

Kankerzorg maakt zich op voor de toekomst

Op weg naar een veldagenda voor een toekomstbestendig zorglandschap

Voorwoord

In de nabije toekomst is een andere manier van organiseren en samenwerken nodig om alle oncologische patiënten optimale zorg te kunnen bieden. Het aantal kankerpatiënten stijgt, de behandel mogelijkheden worden complexer en succesvoller, het aantal overlevers neemt toe en daarmee de behoefte aan nazorg, er komen meer mogelijkheden op het gebied van e-health, mensen met kanker verwachten ondersteuning bij zelfmanagement en eigen regie, waaronder zicht op kwaliteit. Tegelijkertijd staan de kosten van de zorg sterk onder druk. Deze ontwikkelingen vragen om een toekomstvisie op het oncologische zorglandschap.

Met onderstaande partijen is op 3 oktober 2013 tijdens een invitational conference de landelijke visie op oncologische zorg, zoals beschreven in deze notitie, besproken. Deze partijen steunen de visie en willen zich gezamenlijk inzetten om een toekomstbestendige oncologische zorg mogelijk te maken.

Centraal in deze visie staat samenwerking van alle relevante partijen in netwerkverband; Comprehensive Cancer Networks. Pijlers hierin zijn:

- De kwaliteit en doelmatigheid van de zorg
- Het patiëntenperspectief
- Het uitgangspunt de zorg waar nodig te concentreren en waar mogelijk te spreiden.
- De sterke interactie tussen zorg, onderzoek, onderwijs, opleiding en innovatie.

Het gaat hier nadrukkelijk om de veldagenda voor de oncologische zorg; partijen willen hiermee relevante initiatieven, zowel regionaal als landelijk, verder brengen. Door gezamenlijk een landelijke visie op oncologische zorg te ontwikkelen en een agenda voor het in praktijk brengen van de visie, komt het gewenste resultaat van optimaal en toekomstbestendig georganiseerde oncologische zorg dichterbij.

Dit leidt tot oncologische zorg waarbij patiënten, onafhankelijk van de plek waar zij met hun zorgtraject starten, kunnen rekenen op oncologische zorg volgens de laatste stand van de wetenschap, praktijk en ervaringsdeskundigheid en afgestemd op hun individuele behoeften.



drs. G.J.H.C.M. Peeters, voorzitter



Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen

mr. Y.C.M.T. van Rooy, voorzitter



Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen → Samen aan zet.

drs. A.B. Wymenga, voorzitter



opleidingen
topklinische zorg
onderzoek

drs. M. Rook, voorzitter



Nederlandse Federatie van
Kankerpatiëntenorganisaties

drs. M.H.P. Bögels, directeur



nederlands huisartsen
genootschap

drs. R. Dijkstra, voorzitter



ANTONI
VAN
LEEUWENHOEK
NEDERLANDS KANKER INSTITUUT

prof. dr. W.H. van Harten, directeur



P.M. de Bruijne, voorzitter



integraal
kankercentrum
Nederland

prof. dr. P.C. Huijgens, voorzitter

Waar het om draait

Er zijn grote ontwikkelingen gaande in de zorg voor mensen met kanker. Niet alleen het aantal patiënten met enige vorm van kanker stijgt, ook het aantal behandelmogelijkheden neemt snel toe. Behandelingen worden steeds succesvoller, maar tegelijkertijd ook steeds complexer. Voor vrijwel alle soorten kanker zijn de overlevingskansen de afgelopen decennia gestegen. Hierdoor zijn er meer mensen die langer nazorg nodig hebben. Ook verwachten patiënten steeds meer inzicht in de kwaliteit van de kankerzorg. Tegelijkertijd staan de kosten van de zorg sterk onder druk. Zowel de complexiteit als het succes van de kankerzorg, de toenemende zorgvraag en de druk op doelmatigheid maakt samenwerking tussen zorgverleners belangrijker dan ooit.

Steeds meer patiënten met kanker

Kanker is doodsoorzaak nummer één in Nederland. In absolute aantallen zal het aantal patiënten met de diagnose kanker in 2020 ook nog eens 30% hoger liggen dan in 2010. Steeds meer mensen genezen van kanker, dankzij succesvolle behandelingen. Voor vrijwel alle soorten kanker stegen de overlevingskansen de afgelopen decennia. Tegenwoordig is meer dan de helft van de patiënten tien jaar nadat de diagnose kanker voor het eerst is gesteld, nog in leven.

Eenvoudige tumor is zeldzaam

Binnen de verschillende vormen van kanker is onderscheid te maken naar het aantal keren dat de vorm voorkomt en naar complexiteit van de behandeling. De meest voorkomende kankersoorten zijn borst-, darm-, long-, prostaat- en huidkanker (niet-melanomen). Relatief zeldzame tumoren zijn bottumoren, hoofd-, hals-, hersen- en testistumoren. De zeldzame vormen van kanker worden over het algemeen in de umc's en het NKI-AVL en enkele topklinische ziekenhuizen behandeld. Dat wil nog niet zeggen dat veel voorkomende tumoren 'dus' ook eenvoudige tumoren zijn. Ook de zorg voor patiënten met veel voorkomende tumoren kan complex zijn. Omgekeerd zijn zeldzame tumoren niet per definitie extra complex. In het algemeen geldt dat eenvoudige tumoren niet bestaan.

Individuele, dure zorg

In de afgelopen jaren is steeds duidelijker geworden dat geen twee tumoren hetzelfde zijn. Zo zijn ook geen twee patiënten met kanker gelijk. Hun tumoren verschillen in groeisnelheid, kennen een eigen patroon van uitzaaiing, zijn verschillend in hun gevoeligheid voor bestraling, voor medicijnen of voor combinaties daarvan. Een moderne kankerbehandeling is dan ook steeds meer toegesneden op individuele patiënten en de unieke kenmerken van hun specifieke tumor.

Bij de behandeling van kanker is een groeiende groep specialisten betrokken. Vakgebieden als moleculaire diagnostiek, nucleaire geneeskunde, pathologie en radiologie werken in onderzoek en behandeling nauw samen met medische oncologie, chirurgie en andere snijdende disciplines en met radiotherapie. Daarmee is de behandeling van kanker een zaak geworden van veel techniek, veel specialisten, soms zelfs van meerdere ziekenhuizen. Behandelingen en afspraken moeten nauwkeurig op elkaar worden afgestemd en er moet coördinatie plaatsvinden.

Behandelingen duren langer en worden complexer. Doordat patiënten gelukkig steeds beter reageren op behandelingen, is ook langer nazorg nodig, door weer andere zorgverleners.

Integrale zorg en empowerment

Op de diagnose kanker zijn mensen zelden voorbereid. Tegelijkertijd wordt de diagnose kanker ervaren als start van 'het project van je leven'. Mensen staan hierbij voor cruciale keuzes: de keuze voor de behandeling, voor een ziekenhuis, voor overleven en/of kwaliteit van leven. In een proces van *shared decision making* ontwikkelen zorgvragers en zorgaanbieders gezamenlijk het individuele integrale zorgplan van de patiënt.

Shared decision making

Gezamenlijke besluitvorming, oftewel shared decision making, is een manier van werken waarbij arts en patiënt samen tot een beleid komen dat het beste bij de patiënt past.

Meer dan nu al het geval zou een professional vinger aan de pols moeten houden gedurende het hele zorgproces en de patiënt kunnen ondersteunen bij het maken van keuzes en bij zelfmanagement. Om dit te kunnen doen is het van belang bestaande keuze-instrumenten (patiëntenwijzers, decision support) te implementeren c.q. de doorontwikkeling te stimuleren. Voor overlevers van kanker is het belangrijk dat integrale nazorg of chronische zorg zo dicht mogelijk bij huis wordt aangeboden. Uitgangspunt hierbij is dat de patiënt – voor zover hij dat kan en wil – zoveel mogelijk de regie blijft houden: 'zelfmanagement waar mogelijk, zorg waar nodig'.

E-health kan bijdragen aan het bevorderen van zelfmanagement, waarbij een goede infrastructuur voor e-zelfmanagement gewenst is. KankerNL is in dit kader mogelijk een interessante ontwikkeling.

Een andere manier van organiseren en samenwerken

Om oncologische patiënten optimale zorg te kunnen bieden, is een andere manier van organiseren en samenwerken nodig. Voorop staat het voor de patiënt optimaliseren van de oncologische zorgketen: van screening/vroegdiagnostiek, behandeling, nazorg en re-integratie tot en met palliatieve en terminale zorg, uitgaande van een integrale ketenzorgbenadering.

Integrale ketenzorg

Ketenzorg is nodig als de behoeften van cliënten of patiënten de mogelijkheden van een enkele professional of zorgorganisatie overstijgen en er een gecoördineerd aanbod van zorg nodig is. Integrale ketenzorg betekent dat er:

- samenhang en continuïteit bestaat in het aanbod van (state-of-the-art) zorg tijdens de verschillende ziektefasen;
- doorlopend afstemming is tussen betrokken zorgverleners onderling en tussen zorgverleners en patiënt;
- in de zorg in passende mate aandacht is voor zowel fysieke, psychische, sociale als spirituele behoeften van patiënten.

Uitgangspunt is dat de patiënt als volwaardige partner met eigen verantwoordelijkheid in het zorgproces optreedt en zijn eigen beslissingen neemt. Dit sluit aan bij de Zorgstandaard Kanker in ontwikkeling, waarin beschreven wordt welke zorg/begeleiding patiënten mogen verwachten, vanaf verdenking op kanker gedurende het gehele zorgtraject. De Zorgstandaard Kanker is een initiatief van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en KWF Kankerbestrijding en komt voort uit het Nationaal Programma Kankerbestrijding dat in 2010 werd afgerond.

Samenwerken in Comprehensive Cancer Networks

Centraal in de visie staan Comprehensive Cancer Networks (CCNs) waarin alle relevante zorgpartijen in netwerkverband samenwerken met als doel integrale, hoogwaardige patiëntenzorg volgens afgesproken protocollen. Daarbij is sprake van sterke interactie tussen zorg, onderzoek, onderwijs, opleiding en innovatie. Niet alleen wordt er op integrale wijze oncologische zorg verleend, ook wordt er kennis ontwikkeld en verspreid en worden zorgverleners van de toekomst opgeleid. Netwerkpartners ondersteunen elkaar bij oncologische zorg. Het initiatief om te komen tot een CCN wordt in de regio genomen. De regierol kan verschillend worden ingevuld, afhankelijk van de regionale situatie.

Eisen en afspraken

Zorgprofessionals binnen een CCN voldoen aan strenge eisen op het gebied van kwaliteit van zorg, en aan specifieke criteria ten aanzien van organisatievorm en beschikbare infrastructuur voor behandeling en diagnostiek. Per tumorsoort worden binnen het netwerk duidelijke afspraken gemaakt over onderlinge taakverdeling, standaardisatie en protocollering van diagnostiek, behandeling en follow-up. Ook worden afspraken gemaakt over triage, verwijzing en behandeling. Bovenregionale dan wel internationale initiatieven zijn in bepaalde gevallen wenselijk. Samenwerking tussen de CCNs is dan ook van groot belang. Op deze wijze werken CCNs aan betere en meer doelmatige kankerzorg. Ook wordt vanuit deze netwerken regie gevoerd op de samenwerking rondom diagnostiek en behandeling en ten aanzien van het contact met verzekeraars en de overheid.

Huisartsen in het Comprehensive Cancer Network

De vroege diagnose is vaak een taak van de huisarts. Aan de hand van een anamnese en aanvullende laboratoriumbepalingen worden gezondheidsklachten van patiënten ingeschat. Bij een verdenking op kanker worden patiënten door de huisarts doorgestuurd naar een ziekenhuis met adequate diagnostische faciliteiten. Het is gewenst dat de huisarts de patiënt ondersteunt bij de keuze voor een ziekenhuis en zich daarbij kan baseren op betrouwbare kwaliteitsinformatie (o.a. via patiëntenwijzers).

Ook gedurende de behandeling heeft de patiënt mogelijk behoefte aan ondersteuning bij zelfmanagement en eigen regie, m.n. bij de belangrijke transitie momenten in de zorg. De huisarts wil meer proactief invulling geven aan het bijstaan van de patiënt en naasten en fungeren als raadsman voor de patiënt gedurende het hele proces. Ook wordt een steeds grotere rol in de nazorg en controle van (ex-)kankerpatiënten voorzien.

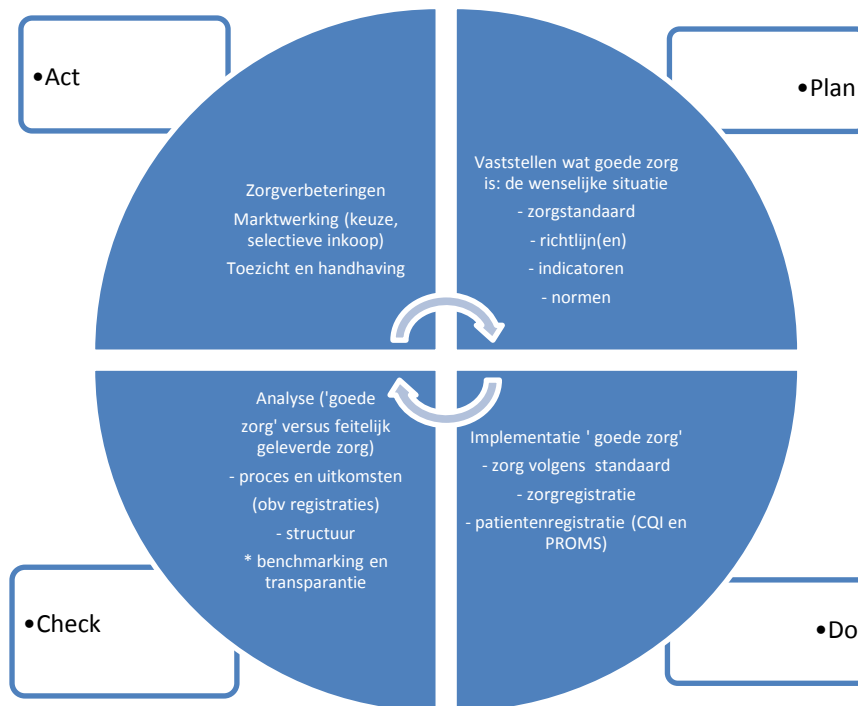
In de laatste – maar niet de minst belangrijke – fase, de palliatieve fase, is de rol van de huisarts cruciaal. Daarbij gaat het er in de eerste plaats om een open dialoog over de laatste levensfase mogelijk te maken. Op het moment dat de behandeling van een kankerpatiënt een eindstadium heeft bereikt en verdere ziekenhuisbehandeling niet meer bijdraagt aan een verbetering van de kwaliteit van leven, neemt de rol van de huisarts toe. De huisarts ondersteunt de patiënt bij het zoveel mogelijk houden van regie in de laatste levensfase, bijvoorbeeld waar het gaat om pijnbestrijding en de inzet van thuiszorgorganisaties.

Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) brengt medio 2014 een Standpunt uit over de (toekomstige) rol van de huisarts in de verschillende fasen van het oncologisch continuüm dat door hen als uitgangspunt zal worden gebruikt voor de samenwerking met andere betrokken partijen.

Transparantie en cyclisch verbeteren

De patiënt moet voor de beste zorg kunnen kiezen, en zorgverleners willen de beste zorg bieden. Ambitie voor de toekomst is dat de patiënt kan rekenen op zorg volgens de laatste stand van de wetenschap, praktijk en ervaringsdeskundigheid, afgestemd op zijn/haar individuele behoeften en binnen een CCN.

Het streven naar steeds betere zorg vraagt een cyclisch verbeterproces. In onderstaand model staat dit cyclisch verbeterproces – inclusief relevante randvoorwaarden – samengevat:



Om te kunnen sturen op steeds betere zorg maakt het netwerk de daadwerkelijk geleverde kwaliteit transparant. Om integrale transparantie te realiseren is adequate registratie van belang, zowel van organisatorische criteria als van behandeluitkomsten en patiëntervaringen (CQI en PROMS). In dit kader zijn ook de Patiëntenwijzers (NFK) van belang, die zicht geven op dat wat patiënten van de kankerzorg in een ziekenhuis mogen verwachten en op de vraag of ziekenhuizen hier wel/niet aan voldoen. Een voortvarende doorontwikkeling van registraties en Patiëntenwijzers naar integrale transparantie is in het kader van cyclisch verbeteren essentieel.

Op basis van uitkomsten zal waar nodig bijgestuurd worden. Het doel is uiteraard: de beste oncologische zorg op de daarvoor aangewezen plek. Tegelijkertijd zullen de partijen in het netwerk streven naar de meest doelmatige behandeling voor een kankerpatiënt, in termen van inzet van mensen en middelen. Over het algemeen zal de focus voor meer voorkomende vormen van kanker komen te liggen op het regionale netwerk, voor zeldzame en complexe vormen van kanker zal de focus bovenregionaal dan wel internationaal liggen. Om elke patiënt in Nederland dezelfde kwaliteit van zorg te kunnen bieden is het wenselijk dat er een landelijk dekkende infrastructuur is, die bijdraagt aan de continuïteit van de kwaliteitscyclus op lokaal, regionaal (CCN) en landelijk niveau en aan verbinding binnen en tussen CCNs.

Onderzoek en innovatie

Trekkers binnen het CCN hebben de taak de netwerken te voorzien van specialistische kennis, onderwijs, opleiding en technologie voor optimale diagnostiek en behandeling, verzorgen een sterke infrastructuur voor onderzoek – waaronder de effectmeting van therapieën – en stimuleren onderzoek en (implementatie van) innovatie. Dit wordt op zo'n manier georganiseerd dat de netwerken met elkaar samenhangen en elkaar versterken.

Wetenschappelijk onderzoek speelt een centrale rol als driver van vernieuwing in de oncologische zorg. Waar goede zorg kennis en vaardigheid combineert, wordt betere zorg gevoed vanuit het wetenschappelijk onderzoek. Ontdekkingen worden 'van bench naar bedside' vertaald, van het laboratorium naar het bed van de patiënt en vice versa. Veel van dat onderzoek is gericht op de specifieke eigenschappen van die ene patiënt en zijn of haar specifieke tumor, om een optimale therapie te kunnen bieden. Van umc's en het NKI-AVL mag met name op het gebied van het

coördineren van onderzoek een initiërende rol worden verwacht. Op het gebied van toegepast onderzoek kan, gezien de patiëntenpopulatie, deze rol ook bij topklinische centra liggen. Partijen streven naar inbreng van het patiëntenperspectief in de verschillende fasen van wetenschappelijk kankeronderzoek.

Stappen in de richting

In verschillende regio's worden aanzetten gedaan voor ontwikkeling van CCNs. In een aantal regio's worden al samenwerkingsinitiatieven ontplooid. Hoewel hierbij nog geen sprake is van 'Comprehensive Cancer Networks', zijn het wel stappen in die richting. Enkele voorbeelden ter illustratie zijn:

- Esperanz: oncologische samenwerking tussen drie ziekenhuizen; het Westfriesgasthuis, het Waterlandziekenhuis en het Zaans Medisch Centrum.
- A12coöperatie: oncologische samenwerking tussen het Bronovo Ziekenhuis, het Medisch Centrum Haaglanden en het Groene Hart Ziekenhuis.
- Friesland Voorop: de vijf algemene Friese ziekenhuizen en het UMCG, een afvaardiging van de Friese Huisartsen Vereniging, Zorgbelang Fryslân en De Friesland Zorgverzekeraar hebben het initiatief genomen om gezamenlijk het zorglandschap in Friesland voor de toekomst in te richten.
- Noordoost Nederland: Managed Clinical Networks (MCN) voor gynaecologie: zestien ziekenhuizen in de regio hebben afspraken gemaakt over de behandeling van patiënten met eierstok- en baarmoederhalskanker.
- Oncologie netwerk Zuidoost-Nederland: samenwerkingsverband i.o. tussen (10) ziekenhuizen met als doel integrale, hoogwaardige patiëntenzorg op het gebied van oncologie met leidend principe 'zorg dichtbij als het kan, verder weg als het moet'.

Met deze gezamenlijke visie spreken het oncologische zorgveld en de kankerpatiëntenbeweging de intentie uit deze ontwikkeling te versterken, waarbij het perspectief van de patiënt steeds leidend is voor de inrichting van de oncologische zorg.

Regionalisering: concentreren wat moet, spreiden wat kan

Bijna twintig jaar geleden kwam de Gezondheidsraad met een advies dat nog steeds actueel is. De Gezondheidsraad adviseerde de zorg voor bepaalde kankerpatiënten te concentreren in een beperkt aantal ziekenhuizen. Tegelijkertijd stelde de Gezondheidsraad dat delen van de oncologische zorg uit het oogpunt van patiëntvriendelijkheid en verdeling van werkdruk verspreid kunnen worden over het land waar dit uit oogpunt van complexiteit van de zorg verantwoord mogelijk is.

Uitkomsten van zorg zouden het belangrijkste criterium moet zijn voor de kwaliteit van de oncologische zorg, naast criteria voor de infrastructuur, het volume en de specialisatiegraad van het ziekenhuis (KWF-rapport 'Kwaliteit van kankerzorg'). Op basis van wetenschappelijke onderbouwing vindt er inmiddels concentratie van zorg plaats voor de behandeling van laagvolume tumoren, zoals botkanker, sarcomen, urinewegtumoren, slokdarm-, lever- en pancreastumoren.

SONCOS (Stichting Oncologische Samenwerking) stelde in 2012 een multidisciplinair normeringsrapport op waarin beschreven is waar een ziekenhuis aan moet voldoen om de meest voorkomende vormen van kanker te kunnen behandelen. Naast een algemeen deel beschrijft het specifieke deel welke extra voorzieningen voor specifieke tumorsoorten in een ziekenhuis aanwezig moeten zijn. Naast deze kwalitatieve eisen worden er in veel gevallen ook volumecriteria geformuleerd.

Naast de normen voor behandeling is het van belang dat er normen komen voor diagnostiek van kanker en de betrokkenheid daarbij van bijvoorbeeld pathologen, radiologen en klinisch genetici. Ziekenhuizen die een rol willen blijven spelen in de oncologische zorg, kunnen dat alleen als zij voldoen aan de criteria zoals die zijn beschreven in het SONCOS-rapport. Daarbij is het

van belang dat zij anticiperen op de verdere ontwikkeling van deze en andere relevante criteria.

De regionalisering zal gevolgen hebben voor de huidige consultdiensten.

Het huidige model waarbij 'super-specialisten' uit het ene ziekenhuis collega's door middel van consultdiensten in omliggende ziekenhuizen adviseren, voldoet niet langer voor alle gevallen. De toenemende complexiteit vraagt om een hoog basiskennisniveau in alle ziekenhuizen die betrokken zijn bij de diagnostiek en behandeling van oncologische patiënten. Een ziekenhuis dat oncologische zorg wil verlenen moet zelf voldoende expertise in huis hebben of deze in huis halen door inzet van professionals, die specifieke patiënten op een andere locatie onderzoeken of behandelen. De inzet van ziekenhuisoverstijgende behandelteams daar waar lokale faciliteiten beschikbaar zijn, is een voorbeeld van de netwerkgedachte en de invulling van regionalisatie van de oncologische zorg.

Op weg naar...

... een nieuw oncologisch zorglandschap. Zorgverleners krijgen hierin andere taken en gaan nieuwe samenwerkingsrelaties aan. Kwaliteitsnormen en patiëntpreferenties zullen naast de uitkomsten van registraties (zowel audits als PROMS en CQI) bijdragen aan een verdere optimalisatie van de kwaliteit van zorg. Met de bijdrage van e-zelfmanagement en shared decision making komt daadwerkelijk *shared care* tot stand, met inzet van de juiste expertise op het juiste moment en de juiste plaats.

Internationaal toonaangevende kankerzorg

De partijen die genoemd zijn in het voorwoord van deze notitie willen zich gezamenlijk inzetten om te komen tot doelmatig georganiseerde kankerzorg in Nederland die internationaal de standaard zet, en willen met elkaar een road map ontwikkelen om te komen van visie naar praktijk.

Colofon

Samenstelling notitie

NFK – NFU – NVZ – SAZ – STZ

Oktober 2013