
Tumorsoort Perihilair cholangiocarcinoom
Ziekenhuis Naam ziekenhuis

**Eigenaar
zorgpad** Naam eigenaar

Versienummer 2.0
Datum 2017

Introductie

Voor u ligt het zorgpad 'Verdenking perihilair cholangiocarcinoom'. Een ziekenhuisoverstijgend zorgpad dat AMC, Erasmus MC, OLVG en VUmc (zie bijlage 2: projectgroep) in samenwerking met IKNL¹ en getoetst door een brede klankbordgroep afkomstig uit diverse ziekenhuizen (zie bijlage 2: klankbordgroep) hebben ontwikkeld. De richtlijn Galweg- en galblaascarcinoom (2013) adviseert dat de behandeling van patiënten met een galwegcarcinoom plaats dient te vinden in een hooggespecialiseerd centrum. AMC, Erasmus MC en VUMC zijn, naast een aantal andere academische ziekenhuizen (centrumziekenhuizen), centra waar de behandeling van perihilair cholangiocarcinoom plaatsvindt. Met dit zorgpad kunnen ziekenhuizen in afstemming met een centrumziekenhuis concrete invulling geven aan deze aanbeveling. In het zorgpad zijn verwijzing, diagnostiek, behandeling, nazorg en palliatieve zorg eenduidig omschreven conform de landelijke richtlijnen en normen. Daarbij neemt de overdracht en afstemming tussen ziekenhuizen en centrumziekenhuizen een nadrukkelijke plaats in. Dit zorgpad kan gebruikt worden om tussen ziekenhuizen en centrumziekenhuizen concrete afspraken te maken over het zorgproces van de patiënt in de verschillende fasen.

Dit zorgpad is een zorgpad op hoofdlijnen en is niet specifiek beschreven vanuit één organisatie. De organisatie, instelling of zorgketen kan het format zelf aanpassen op basis van de lokale werkwijze en afspraken. De normen/indicatoren zijn beschreven vanuit actueel geldende, landelijke tumorspecifieke richtlijnen. Daarnaast zijn niet-tumorspecifieke richtlijnen, normen of indicatoren verwerkt vanuit andere gremia, zoals IGZ, SONCOS en NFK. De specifieke normen geldend voor een processtap staan direct onder de betreffende processtap. De gebruikte bronnen en normen/indicatoren geldend voor het totale zorgpad staan in bijlage 1.

¹ IKNL heeft ook andere tumorspecifieke formats zorgpaden ontwikkeld: borst-, long-, prostaat-, ovarium-, colorectaal carcinoom en melanoom. Een niet-tumorspecifiek format is ontwikkeld om te gebruiken bij zorgpaden voor andere tumorsoorten (zie www.iknl.nl/shop). Alle IKNL formats zijn qua opzet en lay-out hetzelfde en beschrijven chronologisch de route van de patiënt vanaf het moment van verwijzing tot en met de palliatieve fase of overleving.

Het zorgpad kent verschillende onderdelen:

Fase:	Fase van het proces (verwijzing, diagnostiek, behandeling, nazorg en palliatieve zorg).
Actie:	Actie die wordt ondernomen in betreffende fase
Betrokken hulpverleners:	Hulpverleners betrokken bij deze actie
Specifieke punten:	Mogelijke aandachtspunten bij deze actie
Norm/indicator:	Norm/indicator die geldt voor deze fase/actie vanuit onder meer richtlijnen

Kernpunten zorgpad

Algemeen

- Maak afspraken over wie hoofdbehandelaar en casemanager zijn en over hun bereikbaarheid. Bespreek dit met de patiënt.
- Laat, gezien de complexiteit van diagnostiek en behandeling, de rol van casemanager in het centrumziekenhuis bij voorkeur door een verpleegkundig specialist invullen.
- De casemanager houdt alle handelingen/afspraken bij en zorgt voor afstemming tussen de zorgverleners.

Diagnostiek

Ziekenhuis

- Overleg patiënt in diagnostische fase met centrumziekenhuis conform landelijke richtlijn en SONCOS-normen en doe dit voorafgaand aan voltooiing initiële work-up of mdo. Overweeg klinische analyse in centrumziekenhuis.
- Maak altijd een CT, en meestal ook een MRCP, voorafgaand aan eventuele galwegdrainage. De uitgebreidheid van de tumor en resectabiliteit kan niet goed worden beoordeeld op beeldvorming na galwegdrainage.
- Draineer de galwegen uitsluitend na overleg met HPB-chirurg in centrumziekenhuis en nooit voordat beeldvorming compleet is. Afhankelijk van de uitgebreidheid van de tumor kan het beter zijn om de patiënt ongedraineerd te opereren. Als patiënt wel in aanmerking komt voor preoperatieve drainage is het essentieel om specifiek de leversegmenten die achterblijven na resectie (de toekomstige restlever) te draineren.

Centrumziekenhuis

- Bij patiënten die in aanmerking komen voor een resectie moet het behandeladvies eenduidig zijn over de geplande resectie (welke segmenten), galwegdrainage (PTC of ERCP, welke segmenten), en vena porta embolisatie (welke segmenten).

Behandeling, nazorg en palliatieve zorg

Ziekenhuis

- Bij tumorrecidief, galwegobstructie of cholangitis: overleg met centrumziekenhuis of eventuele galwegdrainage in het centrumziekenhuis kan plaatsvinden.

Belangrijkste wijzigingen versie 2.0 (2017) ten opzichte van versie 1.0 (2016):

- Geactualiseerde normen opgenomen (IGZ 2017, SONCOS 2017, concept richtlijn Medisch specialistische revalidatie bij oncologie (2017, in revisie) en richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg (2017)

Disclaimer

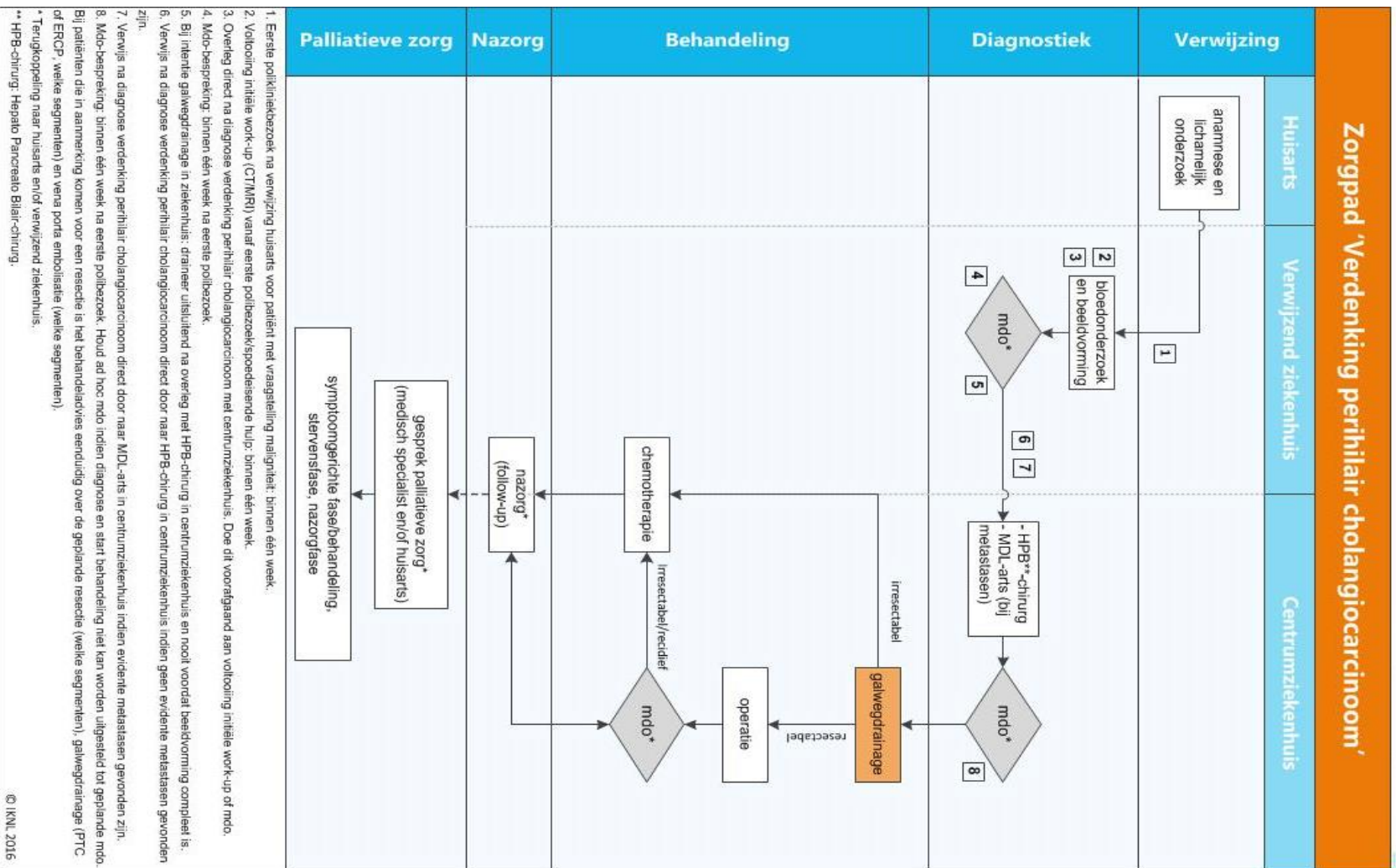
IKNL is eigenaar van alle intellectuele eigendomsrechten op de door haar opgestelde formats voor Zorgpaden, inclusief het daarop vermelde logo van IKNL. Het staat gebruiker vrij om de inhoud van de door IKNL gepubliceerde formats Zorgpaden als uitgangspunt te gebruiken in situaties die vragen om maatwerk. Het is gebruiker te allen tijde verboden om het logo van IKNL te voeren op voornoemde maatwerkoplossingen. Het is de verantwoordelijkheid van de gebruiker om de inhoud van de door IKNL beschikbaar gestelde formats Zorgpaden op een juiste en volledige wijze te implementeren in diens maatwerkoplossingen. IKNL aanvaardt geen enkele aansprakelijkheid voor eventuele onjuistheden en/of onvolledigheden in de inhoud van dergelijke maatwerkoplossingen.

Het is de gebruiker te allen tijde verboden om de door IKNL ontwikkelde formats Zorgpaden (of delen daarvan) voor commerciële doeleinden te gebruiken. IKNL heeft bij de samenstelling van haar formats Zorgpaden de uiterste zorg betracht. Mochten er desondanks fouten of onvolkomenheden voorkomen in deze uitgaven, dan aanvaardt zij- noch anderen die bij de totstandkoming betrokken zijn geweest- enige aansprakelijkheid hiervoor.

Inhoudsopgave

Zorgpad 'Verdenking perihilair cholangiocarcinoom'	1
Inhoudsopgave	4
Stroomschema.....	6
Verwijzing huisarts.....	7
Diagnostiek ziekenhuis (zie voor diagnostiek centrumziekenhuis blz. 12).....	8
Eerste polibezoek/spoedeisende hulp	8
Vaststellen diagnose en opstellen behandelplan mdo.....	9
Uitslaggesprek en verwijzing naar centrumziekenhuis	10
Diagnostiek centrumziekenhuis	12
Eerste bezoek polikliniek/spoedeisende hulp	12
Voorlopig uitslaggesprek	12
Vaststellen diagnose en opstellen behandelplan mdo.....	13
Uitslaggesprek.....	14
Behandeling centrumziekenhuis	16
Eerste polibezoek	16
Galwegdrainage	17
Vena porta embolisatie.....	18
Operatie I Preoperatief	18
Operatie.....	19
Ontslagfase	20
Mdo I Postoperatief	21
Uitslaggesprek PA en vervolg behandelplan	22

Behandeling ziekenhuis of centrumziekenhuis	23
Chemotherapie (palliatief) Voorbereiding	23
Chemotherapie (palliatief) Behandeling.....	24
Nazorg ziekenhuis of centrumziekenhuis	25
Palliatieve zorg huisarts, ziekenhuis en centrumziekenhuis	27
Symptoomgerichte behandeling	27
Stervensfase.....	28
Bijlage 1 Gebruikte documenten en normen.....	30
1. Gebruikte documenten	30
2. Normen/indicatoren	31
2.1 Normen/indicatoren per fase	34
Bijlage 2 Projectgroep en klankbordgroep	41



Stroomschema

Verwijzing huisarts

Actie	Betrokken hulpverleners	Specifieke punten
<p>Patiënt verwijzen naar polikliniek of spoedeisende hulp.</p> <p>Informeer patiënt over onderzoeken:</p> <ul style="list-style-type: none"> • anamnese • lichamelijk onderzoek • echo voor aantonen en lokaliseren galwegobstructie • laboratoriumonderzoek • screening op (risico op) ondervoeding 	<p>Huisarts</p>	<p>Adviseer dat patiënt naaste meeneemt naar polikliniek.</p>
<p>Overdracht</p> <p>Verwijs door naar MDL-arts of chirurg met de volgende gegevens:</p> <ul style="list-style-type: none"> • reden van verwijzing • anamnese, uitslagen lichamelijk onderzoek en aanvullend onderzoek • voorkomen van kanker in familie • voorgeschiedenis • medicatie • voedingstoestand • fysieke en psychosociale klachten • behandelwensen patiënt 	<p>Huisarts MDL-arts of HPB- /oncologisch chirurg (gespecialiseerd in lever-, alveesklier- en galwegtumoren)</p>	<p>Maak afspraken over contact voor consultatie en overleg tussen huisarts en behandelaren in het ziekenhuis.</p> <p>Voor goede samenwerking tussen huisarts en behandelaren in het ziekenhuis speelt tijdige gegevensuitwisseling een essentiële rol.</p>

Diagnostiek ziekenhuis (zie voor diagnostiek centrumziekenhuis blz. 12)

Eerste polibezoek/spoedeisende hulp

Actie	Betrokken hulpverleners	Specifieke punten
<p>Patiënt bezoekt polikliniek of spoedeisende hulp.</p> <p>Informeer patiënt over onderzoeken.</p> <p>Onderzoeken:</p> <ul style="list-style-type: none"> • anamnese • lichamelijk onderzoek • diagnostische onderzoeken: <ul style="list-style-type: none"> ○ Echo voor onderscheid perihilaire of distale galwegobstructie. ○ CT abdomen en thorax² ○ Overleg met centrumziekenhuis voor indicatie MRCP voor drainage • laboratoriumonderzoek • screening op (risico op) ondervoeding 	<p>MDL-arts of oncologisch chirurg</p> <p>Verpleegkundig(e) (specialist)</p> <p>Diëtist (zo nodig)</p>	<p>Eerste polikliniekbezoek na verwijzing huisarts voor een patiënt met de vraagstelling maligniteit: binnen één week. Zie zo nodig de patiënt, na overleg met MDL-arts of chirurg, dezelfde dag op de polikliniek of spoedeisende hulp.</p> <p>Maak afspraken over wie hoofdbehandelaar en casemanager zijn en over hun bereikbaarheid. Bespreek dit met de patiënt.</p> <p>Overleg patiënt in diagnostische fase met centrumziekenhuis conform richtlijnen en SONCOS-normen. Overweeg klinische analyse in centrumziekenhuis.</p> <p>Maak altijd een CT en zo nodig ook een MRCP voorafgaand aan eventuele galwegdrainage. De uitgebreidheid van de tumor en resectabiliteit kan niet goed worden beoordeeld op beeldvorming na galwegdrainage.</p> <p>Voltooiing initiële work-up (CT/MRCP) binnen één week na eerste polibezoek/spoedeisende hulp.</p> <p>Draineer de galwegen uitsluitend na overleg met HPB- chirurg in centrumziekenhuis. Afhankelijk van de uitgebreidheid van de tumor kan het beter zijn om de patiënt ongedraineerd te</p>

² Zie Oncoline richtlijn pagina 59. Beeldreconstructie met zowel dunne (1-2 mm) als dikkere (3-5 mm) coupes. Scan tenminste tijdens de laat-arteriële fase en portaal-veneuze fase. Coronale en sagittale reconstructies (2-3 mm).

Actie	Betrokken hulpverleners	Specifieke punten
		<p>opereren. Als de patiënt wel in aanmerking komt voor preoperatieve drainage is het essentieel om specifiek de leversegmenten die achterblijven na resectie (de toekomstige restlever) te draineren.</p> <p>Consulteer diëtist bij ondervoeding volgens richtlijn. Stem mondelinge en schriftelijk informatie af met patiënt:</p> <ul style="list-style-type: none"> • behandelwijzer of ander voorlichtingsdocument

Vaststellen diagnose en opstellen behandelplan mdo

Actie	Betrokken hulpverleners	Specifieke punten
<p>Meld patiënt aan voor multidisciplinair overleg (mdo). Bespreek en documenteer:</p> <ul style="list-style-type: none"> • uitslagen alle onderzoeken • stadiëring: resectabel, niet-resectabel, gemetastaseerd 	<p>Leden mdo:</p> <ul style="list-style-type: none"> • MDL-arts • Oncologisch chirurg • Internist-oncoloog • Radioloog • Verpleegkundig(e) (specialist) • Patholoog 	<p>Overleg direct na diagnose verdenking perihilar cholangiocarcinoom met centrumziekenhuis. Doe dit direct bij verdenking perihilar cholangiocarcinoom en wacht niet tot voltooiing initiële work-up of mdo.</p> <p>Mdo-bespreking: binnen één week na eerste polibezoek.</p> <p>Mdo vindt wekelijks plaats volgens een vaste procedure van aanmelding, bespreking en verslaglegging.</p> <p>Overweeg om huisarts uit te nodigen of voor en/of na mdo telefonisch te spreken.</p> <p>Spreek af wie hoofdbehandelaar en casemanager worden indien dit verandert na mdo.</p>

Uitslaggesprek en verwijzing naar centrumziekenhuis

Actie	Betrokken hulpverleners	Specifieke punten
Attendeer patiënt voorafgaand aan uitslaggesprek op wenselijkheid van aanwezigheid naaste bij uitslaggesprek.	MDL-arts of oncologisch chirurg	
Bespreek uitslag van de onderzoeken. Geef toelichting over aanvullende (stadiërings)onderzoeken, behandellocaties en vervolgmogelijkheden.	MDL-arts of oncologisch chirurg Verpleegkundig(e) (specialist)	Een verpleegkundige is bij voorkeur aanwezig bij het gesprek. Bijvoorbeeld degene die ook het begeleidingsgesprek voert. Patiënt krijgt voldoende bedenktijd om samen met behandelend arts tot een besluit te komen. Patiënt kan kiezen voor geen of beperkte behandeling. Informed consent: vraag patiënt toestemming voor behandelkeuze.
Voer begeleidingsgesprek na uitslag met patiënt en naaste: <ul style="list-style-type: none"> • voorgestelde verwijzing en onderzoek/behandel-mogelijkheden • voorlichtingsmateriaal • casemanager en bereikbaarheid 	Verpleegkundig(e) (specialist)	Vang patiënt, partner en/of andere naasten op. Stem mondelinge en schriftelijke informatie af op en met patiënt: <ul style="list-style-type: none"> • behandelwijzer • www.kanker.nl • www.kanker.nl/kankeronderzoek • www.voedingenkankerinfo.nl • folder 'Voeding bij kanker' (KWF) Informeer patiënt over Nederlandse Kankerregistratie (folder Registreren van kanker).

Actie	Betrokken hulpverleners	Specifieke punten
<p>Overdracht Verwijs naar centrumziekenhuis met de volgende gegevens:</p> <ul style="list-style-type: none"> • reden verwijzing • voorgestelde behandeling • anamnese, uitslagen van lichamelijk onderzoek en aanvullend onderzoek • voorkomen kanker in familie • voorgeschiedenis • medicatie • voedingstoestand • fysieke en psychosociale klachten • behandelwensen van de patiënt³ <p>Informeel patiënt over hoofdbehandelaar, casemanager en hun bereikbaarheid.</p>	MDL-arts of oncologisch chirurg	<p>Verwijs na diagnose verdenking perihilaire cholangiocarcinoom direct door naar de HPB-chirurg in het centrumziekenhuis behalve als evidente metastasen gevonden zijn.</p> <p>Verwijs na diagnose verdenking perihilaire cholangiocarcinoom direct door naar MDL-arts in centrumziekenhuis indien evidente metastasen gevonden zijn.</p> <p>Zorg dat uitslagen en beelden tijdig beschikbaar zijn in het centrumziekenhuis.</p>
<p>Informeel huisarts middels brief over diagnose en gekozen behandeltraject. Houd contact met patiënt gedurende diagnostisch traject, ondersteun en interveenieer bij eventuele onverwachte vertragingen of andere ongewenste gebeurtenissen.</p>	MDL-arts of oncologisch chirurg Huisarts	<p>Maak afspraken over begeleiding door huisarts indien patiënt in een palliatief traject komt.</p>

³ Indien patiënt niet geopereerd wil worden en/of patiënt geen chemotherapie wenst

Diagnostiek centrumziekenhuis

Eerste bezoek polikliniek/spoedeisende hulp

Actie	Betrokken hulpverleners	Specifieke punten
Patiënt bezoekt polikliniek/spoedeisende hulp/opname. Informeer patiënt over onderzoeken en keuzemogelijkheden: <ul style="list-style-type: none"> • anamnese • lichamelijk onderzoek • diagnostisch onderzoek: CT en/of MRI indien niet eerder verricht of niet adequaat, levervolumebepaling als tumor resectabel is • laboratoriumonderzoek • screening op (risico op) ondervoeding 	HPB-chirurg of MDL-arts Verpleegkundig specialist Diëtist (zo nodig)	Maak afspraken over wie hoofdbehandelaar en casemanager zijn en over hun bereikbaarheid. Bespreek dit met de patiënt. Laat, gezien de complexiteit van diagnostiek en behandeling, de rol van casemanager in het centrumziekenhuis bij voorkeur door een verpleegkundig specialist invullen. De casemanager houdt alle handelingen/afspraken bij en zorgt voor afstemming tussen de zorgverleners. Consult diëtist bij ondervoeding volgens richtlijn.

Voorlopig uitslaggesprek

Actie	Betrokken hulpverleners	Specifieke punten
Attendeer patiënt voorafgaand aan uitslaggesprek op wenselijkheid van aanwezigheid naaste bij uitslaggesprek.	HPB-chirurg of MDL-arts	
Bespreek uitslag van de onderzoeken. Geef toelichting over aanvullende (stadiërings)onderzoeken die nodig zijn.	HPB-chirurg of MDL-arts	Stem mondelinge en schriftelijke informatie af op en met patiënt.
Maak afspraken voor onderzoeken en vervolgspraken polikliniek.	Secretariaresse	
Houd contact met patiënt gedurende diagnostisch traject. Ondersteun en intervenieer bij eventuele onverwachte vertragingen of andere ongewenste gebeurtenissen.	HPB-chirurg, MDL-arts of verpleegkundig specialist Huisarts	

Vaststellen diagnose en opstellen behandelplan mdo

Actie	Betrokken hulpverleners	Specifieke punten
<p>Meld patiënt aan voor multidisciplinair overleg (mdo). Bespreek en documenteer:</p> <ul style="list-style-type: none"> • uitslagen alle onderzoeken • stadiëring: resectabel, niet-resectabel, gemetastaseerd • behandeladvies • markering palliatieve fase: beantwoord de surprise question: 'Zou het mij verbazen als deze patiënt binnen één jaar is overleden?' 	<p>Leden mdo:</p> <ul style="list-style-type: none"> • HPB-chirurg • MDL-arts • Internist-oncoloog • Radioloog • Verpleegkundig specialist • Patholoog 	<p>Bij patiënten die in aanmerking komen voor een resectie moet het behandeladvies eenduidig zijn over de geplande resectie (welke segmenten), galwegdrainage (PTC of ERCP, welke segmenten), en vena porta embolisatie (welke segmenten).</p> <p>Mdo-bespreking: binnen één week na eerste polibezoek in centrumziekenhuis.</p> <p>Soms kunnen diagnose en start behandeling niet worden uitgesteld tot het geplande wekelijkse mdo. Hiertoe dient dan een ad hoc mdo plaats te vinden.</p> <p>Mdo vindt wekelijks plaats volgens een vaste procedure van aanmelding, bespreking en verslaglegging.</p> <p>Overweeg om huisarts uit te nodigen of voor en/of na mdo telefonisch te spreken.</p> <p>Spreek af wie hoofdbehandelaar en casemanager worden indien dit verandert na mdo.</p> <p>Overweeg consult palliatief team indien patiënt niet in aanmerking komt voor tumorgerichte behandeling.</p>

Uitslaggesprek

Actie	Betrokken hulpverleners	Specifieke punten
Attendeer patiënt voorafgaand aan uitslaggesprek op wenselijkheid van aanwezigheid naaste bij uitslaggesprek.	HPB-chirurg of MDL-arts	
<p>Geef uitslag van de verschillende aanvullende onderzoeken.</p> <p>Geef toelichting over de (meest waarschijnlijke) diagnose, het stadium (resectabel, niet-resectabel, gemetastaseerd), de prognose, de behandelopties en waar en wanneer de behandeling kan plaatsvinden.</p> <p>Bespreek de risico's van de behandelopties. Bespreek mogelijkheid van participatie in trials. Kom in overleg met patiënt tot keuze behandelbeleid. Bespreek eventuele wens van patiënt voor een second opinion.</p> <p>Afwachtend (expectatief) beleid. Palliatief beleid (markeer de palliatieve fase, maak onderscheid tussen ziektegerichte en symptoomgerichte palliatie).</p>	HPB-chirurg of MDL-arts Verpleegkundig specialist	<p>Een verpleegkundige is bij voorkeur aanwezig bij het gesprek. Bijvoorbeeld degene die ook het begeleidingsgesprek voert. Patiënt krijgt voldoende bedenktijd om samen met behandelend arts tot een besluit te komen.</p> <p>Informed consent: vraag patiënt toestemming voor behandelkeuze.</p>
<p>Voer begeleidingsgesprek na uitslag met patiënt en naaste over:</p> <ul style="list-style-type: none"> • zo nodig herhaal of bespreek in meer detail uitslaggesprek • geef voorlichtingsmateriaal mee • geef informatie over casemanager en bereikbaarheid 	Verpleegkundig specialist	<p>Vang patiënt, partner en/of andere naasten op.</p> <p>Stem mondelinge en schriftelijk informatie af op en met patiënt:</p> <ul style="list-style-type: none"> • behandelwijzer • www.kanker.nl • www.kanker.nl/kankeronderzoek • www.voedingenkanker.info • folder 'Voeding bij kanker' (KWF) <p>Informeer patiënt over Nederlandse Kankerregistratie (folder Registreren van kanker).</p>

Actie	Betrokken hulpverleners	Specifieke punten
<p>Informeert huisarts middels brief over diagnose en gekozen behandeltraject.</p> <p>Overdracht Houd contact met patiënt gedurende diagnostisch traject.</p> <p>Ondersteun en interenieer bij eventuele onverwachte vertragingen of andere ongewenste gebeurtenissen.</p>	<p>HPB-chirurg, MDL-arts en verpleegkundig specialist Huisarts</p>	<p>Indien patiënt in palliatief traject komt, maak afspraken over begeleiding door huisarts.</p>

Behandeling centrumziekenhuis

Eerste polibezoek

Actie	Betrokken hulpverleners	Specifieke punten
<p>Bespreek met patiënt voorgestelde therapieën zoals in mdo besproken.</p> <p>Stel samen met patiënt een individueel zorgplan op.</p>	<p>HPB-chirurg MDL-arts Internist-oncoloog Verpleegkundig specialist</p>	<p>Maak afspraken over wie hoofdbehandelaar en casemanager zijn en over hun bereikbaarheid. Bespreek dit met de patiënt.</p> <p>Vervul, gezien de complexiteit van diagnostiek en behandeling, de rol van casemanager in het centrumziekenhuis bij voorkeur door een verpleegkundig specialist.</p> <p>De casemanager houdt alle handelingen/afspraken bij en zorgt voor afstemming tussen de afdelingen.</p> <p>Leg afspraken over de behandeling vast en maak deze toegankelijk voor de patiënt.</p>
<p>Screen op (risico op) ondervoeding.</p> <p>Signaleer regelmatig de gevolgen van kanker(behandeling) en de behoefte aan zorg met behulp van de Lastmeter: laat Lastmeter invullen en bespreek deze met patiënt. Verleen basale psychosociale zorg en verwijs zo nodig en desgewenst naar gespecialiseerd zorgverlener. Voor monitoring kan ook de EORTC QIQ-C30 worden gebruikt.</p> <p>Bespreek, adviseer, begeleid over:</p> <ul style="list-style-type: none"> • leefregels (stoppen met roken, stimuleren van lichaamsbeweging en gezonde voeding) 	<p>Verpleegkundig specialist (Oncologie) verpleegkundige</p> <p>Zo nodig:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diëtist • Fysiotherapeut • Psycholoog • Maatschappelijk werk • Revalidatiearts 	<p>Noteer gemaakte afspraken in behandelwijzer of ander voorlichtingsdocument voor patiënt.</p> <p>Consult diëtist bij ondervoeding volgens richtlijn.</p> <p>Neem de Lastmeter bij start en het einde van de behandeling af. Alleen niet vaker dan elke drie maanden met als laatste keer het gesprek waar de primaire behandeling wordt afgesloten.⁴</p> <p>Verwijzingen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Functioneringsproblemen op één specifiek vlak (b.v. lichamelijk, cognitief emotioneel of sociaal en/of m.b.t.

⁴ Uit concept module richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg, kan afwijken van definitieve versie.

Actie	Betrokken hulpverleners	Specifieke punten
<ul style="list-style-type: none"> • oncologische revalidatie, participatie en re-integratie in maatschappij en werk 		<p>rolfunctioneren): verwijst naar monodisciplinaire behandeling.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Functioneringsproblemen op verscheidene vlakken (meervoudig) of bij een verhoogd risico hierop. <ul style="list-style-type: none"> ○ Blijkt er sprake van complexe en van onderlinge samenhangende problemen en is interdisciplinaire behandeling nodig, waarbij onderlinge afstemming van het behandelplan noodzakelijk is, verwijst naar interdisciplinaire medisch specialistische revalidatie. ○ Als sprake is van problematiek op verscheidene vlakken (meervoudig), maar deze is niet complex, is behandeling door naast elkaar bestaande monodisciplinaire behandelingen, gecoördineerd door een medisch specialist/oncoloog, mogelijk. • Bij zeer uitgebreide of ernstige functiestoornissen, met blijvende beperkingen, waarbij een langdurig herstelproces of onvolledig herstel wordt verwacht, verwijst naar (poli)klinische medisch specialistische revalidatiezorg.⁵ <p>Voor verwijsmogelijkheden: zie Verwijsgids kanker www.verwijsgidskanker.nl.</p>

Galwegdrainage

Actie	Betrokken hulpverleners	Specifieke punten
Patiënt bezoekt polikliniek/opname <ul style="list-style-type: none"> • voorbereiding: informeer patiënt over de procedure en behandeldatum 	HPB-chirurg MDL-arts Interventie radioloog	Geef mondelinge en schriftelijk informatie afgestemd op en met patiënt: <ul style="list-style-type: none"> • Bespreek aandachtspunten bij drainage: koorts, koude rilling

⁵ Uit concept richtlijn Medisch specialistische revalidatie bij oncologie (kan afwijken van definitieve versie).

Actie	Betrokken hulpverleners	Specifieke punten
<ul style="list-style-type: none"> • ERCP of PTCD zoals besproken in mdo • controle na galwegdrainage om te beoordelen of drainage adequaat is en of complicaties optreden 	Radioloog Anesthesioloog Verpleegkundig specialist	etc. <ul style="list-style-type: none"> • Instrueer patiënt op welke wijze hij contact kan leggen met het ziekenhuis bij calamiteiten. • Geef informatie mee over stent in de galwegen. • Indien PTC: geef informatie mee over verzorging. Na adequate galwegdrainage gaat patiënt verder in het resectabele traject of het palliatieve traject.

Vena porta embolisatie

Actie	Betrokken hulpverleners	Specifieke punten
Patiënt bezoekt polikliniek <ul style="list-style-type: none"> • voorbereiding: informeer patiënt over de procedure en behandeldatum • CT-volumetrie • vena porta embolisatie zoals besproken in mdo • nieuwe CT met volumetrie om volume restlever te bepalen 	HPB-chirurg Interventie radioloog Radioloog Verpleegkundig specialist	Geef mondelinge en schriftelijk informatie afgestemd op en met patiënt.

Operatie I Preoperatief

Actie	Betrokken hulpverleners	Specifieke punten
Patiënt bezoekt polikliniek chirurgie. Bespreek: <ul style="list-style-type: none"> • indicatie operatie • complicaties • behoefte aan thuiszorg (zo nodig). 	HPB-chirurg Verpleegkundig specialist	Geef mondelinge en schriftelijk informatie afgestemd op en met patiënt.
Patiënt bezoekt preoperatieve spreekuur: <ul style="list-style-type: none"> • gesprek met anesthesioloog • preoperatieve consulten met bijvoorbeeld cardioloog of 	Anesthesioloog	Geef mondelinge en schriftelijk informatie afgestemd op en met patiënt.

Actie	Betrokken hulpverleners	Specifieke punten
internist		
Patiënt informeren over: • behandeldatum	Secretaresse	

Operatie

Actie	Betrokken hulpverleners	Specifieke punten
<p>Patiënt wordt voorafgaand aan operatie gezien door HPB-chirurg en anesthesioloog.</p> <p>Ontvangst op afdeling (anamnese en wegwijs volgens standaard protocollen).</p> <p>Informeer patiënt nogmaals over opname en operatie.</p> <p>Bereid patiënt preoperatief voor.</p>	HPB-chirurg Anesthesioloog Zaalarts Verpleegkundig specialist (Oncologie) verpleegkundige	
<p>Operatie</p> <p>Informeer naaste/familie na operatie over verloop.</p>	HPB-chirurg Anesthesioloog	
<p>Patiënt gaat naar recovery of IC voor postoperatieve observatie en intensieve zorg.</p> <p>Operateur bepaalt beleid conform richtlijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> • PTC • antistolling • antibiotica 	HPB-chirurg Intensivist Anesthesioloog Verpleegkundig specialist (Oncologie) verpleegkundige	
<p>Patiënt gaat van recovery of IC of terug naar verpleegafdeling</p> <ul style="list-style-type: none"> • voorkómen, vroege detectie, behandeling en registratie van postoperatieve complicaties • schakel fysiotherapie in voor begeleiding patiënt bij 	HPB-chirurg Interventieradioloog MDL-arts Apotheker	

Actie	Betrokken hulpverleners	Specifieke punten
ademhalingsoefeningen en vroeg mobiliseren • schakel zo nodig diëtist in voor begeleiding patiënt bij voeding	Verpleegkundig(e) (specialist) (Oncologie) verpleegkundige Fysiotherapeut Diëtist (zo nodig)	
Gesprek PA-uitslag	HPB-chirurg	Plan PA gesprek met naaste erbij aanwezig.

Ontslagfase

Actie	Betrokken hulpverleners	Specifieke punten
Bespreek met patiënt de ontslagcriteria. Breng patiënt op de hoogte van geplande ontslagdatum. Schakel zo nodig thuiszorg en paramedische begeleiding in.	Verpleegkundig specialist (Oncologie) verpleegkundige Zaalarts/HPB-chirurg	
Patiënt gaat met ontslag: • maak vervolgspraak voor poliklinische controle • informeer over bereikbaarheid casemanager of andere zorgverleners	Verpleegkundig specialist (Oncologie) verpleegkundige Zaalarts/HPB-chirurg Diëtist (zo nodig)	Geef mondelinge en schriftelijk informatie afgestemd op en met patiënt. Bespreek: • wondverzorging • hechtingen verwijderen • wat te doen bij complicaties • recepten voor eventuele medicatie • voeding • restklachten • leefregels voor thuis
Overdracht Informeert huisarts. Regel zo nodig overdracht thuiszorg, fysiotherapeut en/of andere paramedische begeleiding.	HPB-chirurg/Zaalarts (Oncologie) verpleegkundig	Neem laagdrempelig telefonisch contact op met huisarts in aanvulling op de ontslagbrief.

Actie	Betrokken hulpverleners	Specifieke punten
Ontslagbrief aan huisarts, verwijzer en andere zorgverleners.	Huisarts Wijkverpleegkundige, fysiotherapeut of andere paramedische begeleiding	
Plan vervolgspraak polikliniek.	Secretaresse	

Mdo I Postoperatief

Actie	Betrokken hulpverleners	Specifieke punten
<p>Bespreek patiënt postoperatief in eerstvolgende mdo nadat PA-uitslag bekend is.</p> <p>Markeer palliatieve fase: beantwoord de surprise question: 'Zou het mij verbazen als deze patiënt binnen één jaar is overleden?'</p>	<p>Leden mdo:</p> <ul style="list-style-type: none"> • HPB-chirurg • MDL-arts • Internist-oncoloog • Radioloog • Verpleegkundig specialist • Patholoog 	<p>Het postoperatieve mdo vindt wekelijks plaats volgens een vaste procedure van aanmelding, bespreking en verslaglegging.</p> <p>Overweeg om huisarts uit te nodigen of voor en/of na het postoperatieve mdo telefonisch te spreken.</p> <p>Spreek af wie hoofdbehandelaar en casemanager worden indien dit verandert na het postoperatieve mdo.</p> <p>Overweeg consult palliatief team indien patiënt niet in aanmerking komt voor tumorgerichte behandeling.</p>

Uitslaggesprek PA en vervolg behandelplan

Actie	Betrokken hulpverleners	Specifieke punten
<p>Patiënt en naaste komen voor uitslaggesprek.</p> <p>Bespreek PA-uitslag en eventuele (voor- en nadelen) nabehandeling en behandellocatie:</p> <ul style="list-style-type: none"> • geen (na)behandeling • chemotherapie (adjuvant of palliatief) • Advanced Care Planning (ACP) 	<p>HPB-chirurg Verpleegkundig specialist</p>	<p>Indien advies verandert naar aanleiding van het mdo, bespreek dit met patiënt (gedeelde besluitvorming).</p> <p>Geef mondelinge en schriftelijke informatie afgestemd op en met patiënt.</p> <p>ACP: proces waarbij een patiënt, in gesprek met de gezondheidswerkers, familie en andere belangrijke mensen, beslissingen neemt over zijn/haar toekomstige gezondheidszorg, als hij of zij dat niet meer kan. Dit proces informeert de patiënt en geeft hem/haar de regie over zijn/haar huidige en toekomstige behandeling (S. Verhagen, 2013).</p>
<p>Overdracht</p> <p>Informeer huisarts en medebehandelaars over laatste uitslagen en gekozen behandelplan en behandellocatie.</p>	<p>HPB-chirurg Huisarts</p>	

Behandeling ziekenhuis of centrumziekenhuis

Chemotherapie (palliatief) | Voorbereiding

Actie	Betrokken hulpverleners	Specifieke punten
<p>Patiënt en naaste bezoeken polikliniek voor voorlichtingsgesprek en ontvangen schriftelijke informatie. Bespreek:</p> <ul style="list-style-type: none"> • aard, doel, duur, bijwerkingen en evaluatie na de behandeling, samenstelling kuur, startdatum, bloedonderzoek en bijzonderheden • bereikbaarheid binnen en buiten kantooruren 	<p>Internist-oncoloog Verpleegkundig(e) (specialist) (Oncologie) verpleegkundige</p>	<p>Maak afspraken over wie hoofdbehandelaar en casemanager zijn en over hun bereikbaarheid. Bespreek dit met de patiënt.</p> <p>Vervul, gezien de complexiteit van diagnostiek en behandeling, de rol van casemanager in het centrumziekenhuis bij voorkeur door een verpleegkundig specialist.</p> <p>Ziekenhuizen en centrumziekenhuizen maken afspraken over mogelijkheden en verwijzing terug/overleg bij eventuele complicaties.</p> <p>Bij tumorrecidief, galwegobstructie of cholangitis: overleg met centrumziekenhuis of eventuele galwegdrainage in het centrumziekenhuis kan plaatsvinden.</p> <p>Schriftelijke informatie:</p> <ul style="list-style-type: none"> • behandelwijzer + kuur • bij haarverlies: folder haarwerk leveranciers • folder 'Voeding bij kanker'
<p>Overdracht Informeel huisarts over geplande palliatieve behandeling.</p>	<p>Internist-oncoloog Huisarts</p>	<p>Geef informatie over de kuur en bijwerkingen en verwijs naar website Samenstellen Informatie over Bijwerkingen (SIB), www.sibopmaat.nl.</p>

Chemotherapie (palliatief) | Behandeling

Actie	Betrokken hulpverleners	Specifieke punten
<p>Patiënt bezoekt polikliniek voor controle tijdens kuren:</p> <ul style="list-style-type: none"> • geef chemotherapie volgens protocol • voer controles uit volgens protocol • houd contact met patiënt voor continuïteit in begeleiding signaleer de gevolgen van kanker(behandeling) en de behoefte aan zorg met hulp van de Lastmeter: laat Lastmeter invullen en bespreek deze met patiënt. Verleen basale psychosociale zorg en verwijs zo nodig en desgewenst naar gespecialiseerd zorgverlener. Voor monitoring kan ook de EORTC QLQ-C30 worden gebruikt. • screen op (risico op) ondervoeding • aanspreekpunt zijn bij vragen/problemen 	<p>Internist-oncoloog (Oncologie) verpleegkundige Diëtist (zo nodig) Psycholoog (zo nodig) Maatschappelijk werk (zo nodig)</p>	<p>Neem de Lastmeter aan het begin en einde van de behandeling af en/of om de drie maanden het een langdurige behandeling betreft.⁶</p> <p>Zie voor verwijsmogelijkheden de specifieke punten bij 'Behandeling, eerste bezoek polikliniek'.</p>
<p>Overdracht Informeel huisarts en overige behandelaren middels brief over beloop palliatieve chemotherapie.</p>	<p>Internist-oncoloog Huisarts</p>	

⁶ Uit richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg.

Nazorg ziekenhuis of centrumziekenhuis

Actie	Betrokken hulpverleners	Specifieke punten
<p>Patiënt bezoekt polikliniek. Voer een nazorggesprek met patiënt over:</p> <ul style="list-style-type: none"> • doel van de nazorg, mogelijkheden en onmogelijkheden, inhoud, frequentie (controleschema conform richtlijn) • diagnostiek voor detectie nieuwe kankermanifestaties conform richtlijn op indicatiesymptomen bij recidief na resectie of progressie ziekte na palliatieve behandeling • gevolgen van ziekte en behandeling • belang van lichaamsbeweging en gezonde leefstijl • mogelijkheden voor zelfzorgmanagement • mogelijkheden re-integratie naar werk 	<p>HPB-/oncologisch chirurg MDL-arts Internist-oncoloog Verpleegkundig(e) (specialist) (Oncologie) verpleegkundige</p>	<p>Maak afspraken over wie hoofdbehandelaar en casemanager zijn en over hun bereikbaarheid. Bespreek dit met de patiënt.</p> <p>Vervul, gezien de complexiteit van diagnostiek en behandeling, de rol van casemanager in het centrumziekenhuis bij voorkeur door een verpleegkundig specialist.</p> <p>Ziekenhuizen en centrumziekenhuizen maken afspraken over mogelijkheden en verwijzing terug/overleg bij eventuele complicaties.</p> <p>Bij tumorrecidief, galwegobstructie of cholangitis: overleg met centrumziekenhuis of eventuele galwegdrainage in het centrumziekenhuis kan plaatsvinden.</p> <p>De nazorg bij galwegcarcinoom is gericht op tijdig signaleren van psychosociale en fysieke zorgbehoefte waarvoor begeleiding en/of behandeling nodig en gewenst is door de patiënt.</p>
<p>Signaleer gevolgen van kanker(behandeling) en behoefte aan zorg met behulp van de Lastmeter: laat Lastmeter invullen en bespreek deze met patiënt. Verleen basale psychosociale zorg en verwijs zo nodig en desgewenst naar gespecialiseerd zorgverlener. Voor monitoring kan ook de EORTC QLQ-C30 worden gebruikt.</p>	<p>Verpleegkundig(e) (specialist) (Oncologie) verpleegkundige Diëtist (zo nodig) Paramedische zorgverlener (zoals fysiotherapeut, oedeemtherapeut, zo nodig)</p>	<p>Consult diëtist bij ondervoeding volgens richtlijn.</p> <p>Neem de Lastmeter bij elk controlebezoek af (niet vaker dan om de drie maanden):</p> <ul style="list-style-type: none"> • overgang van behandeling naar controleperiode • overgang van controleperiode naar beëindiging van contact met ziekenhuis

Actie	Betrokken hulpverleners	Specifieke punten
<p>Screen op (risico op) ondervoeding, ongewenste gewichtstoename en/of overgewicht, andere voedingsgerelateerde klachten en verwijs zo nodig door.</p> <p>Stel individueel nazorgplan op samen met patiënt.</p>	<p>Psycholoog (zo nodig) Revalidatiearts (zo nodig) Bedrijfsarts (zo nodig) Huisarts</p>	<ul style="list-style-type: none"> • optreden van recidief en/of metastasen • overgang van curatieve naar palliatieve behandeling⁷
<p>Overdracht</p> <p>Bericht huisarts middels brief over controleschema, (verwacht) beloop, hoofdbehandelaar en contactpersoon (kopie nazorgplan)</p> <p>Maak afspraken over zorgvragen waarvoor patiënt zich kan melden bij de huisarts en voor welke zorgvragen patiënt zich kan melden in het ziekenhuis.</p>	<p>HPB-/oncologisch chirurg, MDL-arts of internist oncoloog Verpleegkundig(e) (specialist) Huisarts</p>	<p>Bij verandering in beloop en beleid: terugkoppeling naar de huisarts.</p> <p>Spreek af wie contactpersoon is voor de huisarts en communiceer dit met de huisarts.</p>

⁷ Uit richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg.

Palliatieve zorg huisarts, ziekenhuis en centrumziekenhuis

Symptoomgerichte behandeling

Actie	Betrokken hulpverleners	Specifieke punten
<p>Patiënt is opgenomen in ziekenhuis, bezoekt polikliniek of huisarts. Er is sprake van toenemende ziektelast. Ziektegerichte behandeling heeft nu meer nadelen dan voordelen. In het mdo zijn multidimensionale behandeladviezen besproken.</p> <p>De hoofdbehandelaar voert een gesprek met patiënt en naaste. Inhoud gesprek o.a.:</p> <ul style="list-style-type: none"> • behandeling evalueren • uitslagen van onderzoek bespreken • voor- en nadelen van symptoomgerichte behandeling • gezamenlijke besluitvorming • wensen bespreken t.a.v. overlijden, medische beslissingen rond het levenseinde, wilsverklaring • hoofdbehandelaarschap (na overleg met huisarts) <p>Informeert patiënt over zorgmogelijkheden (inclusief mogelijkheid tijdelijke opname) en bespreek gewenste plaats van overlijden.</p> <p>De huisarts krijgt bericht (telefonisch/schriftelijk) van stadium ziekteproces en de keus van patiënt t.a.v. verdere behandeling.</p> <p>Raadpleeg en Informeer zo nodig andere disciplines bijvoorbeeld:</p> <ul style="list-style-type: none"> • consulent palliatieve zorg of pijnarts • psycholoog of geestelijk verzorger 	<p>Huisarts Internist-oncoloog Verpleegkundig(e) (specialist) (Oncologie) verpleegkundige HPB-/oncologisch chirurg MDL-arts</p> <p>Overige betrokken zorgverleners: Maatschappelijk werker Geestelijk verzorger Psycholoog Fysiotherapeut Ergotherapeut Diëtist Specialist ouderengeneeskunde Pijnarts Consulent palliatieve zorg</p> <p>Vrijwilliger/mantelz orger</p>	<p>Maak afspraken over wie hoofdbehandelaar en casemanager zijn en over hun bereikbaarheid. Bespreek dit met de patiënt.</p> <p>Vervul, gezien de complexiteit van diagnostiek en behandeling, de rol van casemanager in het centrumziekenhuis bij voorkeur door een verpleegkundig specialist.</p> <p>Ziekenhuizen en centrumziekenhuizen maken afspraken over mogelijkheden en verwijzing terug/overleg bij eventuele complicaties.</p> <p>Bij tumorrecidief, galwegobstructie of cholangitis: overleg met centrumziekenhuis of eventuele galwegdrainage in het centrumziekenhuis kan plaatsvinden.</p> <p>Overleg met de huisarts voorafgaande aan het gesprek.</p> <p>Zorg dat voor alle ketenpartners snel zichtbaar is dat het om een palliatieve patiënt gaat en welke afspraken zijn gemaakt:</p> <ul style="list-style-type: none"> • informeer huisarts • huisarts informeert huisartsenpost • informeer wijkverpleegkundige • informeer Eerste hulp

Actie	Betrokken hulpverleners	Specifieke punten
<ul style="list-style-type: none"> thuiszorg bijv. voor continuïteitshuisbezoek <p>Patiënt registreert symptomen. Inventariseer de belasting van de mantelzorg en adviseer zo nodig inzet thuiszorg of van vrijwilligers palliatief terminale zorg (VPTZ).</p>		

Stervensfase

Actie	Betrokken hulpverleners	Specifieke punten
<p>Patiënt is opgenomen in het ziekenhuis. Er is sprake van toenemende ziektelast, verminderde mobiliteit en conditie, verminderde voedsel- en vochtintake. Het overlijden wordt binnen twee weken verwacht.</p> <p>Bespreek gewenste plaats van overlijden en overleg met huisarts of en wanneer patiënt naar huis of hospice gaat om daar te overlijden.</p> <p>Informeer patiënt en naasten over medische beslissingen rond het levenseinde en vernieuw zo nodig de afspraken. Leg deze vast in het medisch dossier.</p> <p>Als het overlijden verwacht wordt binnen 2 à 3 dagen: bespreek dit met patiënt en naaste en ga over op Zorgpad Stervensfase.</p> <p>Ga na of familie goed geïnformeerd is en bespreek wensen t.a.v. laatste verzorging, uitvaart etc. Geef patiënt en familie ruimte en privacy om afscheid te nemen. Begeleid familie bij waken. Bespreek en leg vast wie gewaarschuwd moet worden na</p>	<p>Huisarts Verpleegkundig(e) (specialist) (Oncologie) verpleegkundige Internist-oncoloog HPB-/oncologisch chirurg MDL-arts</p> <p>Overige betrokken zorgverleners: Thuiszorg Maatschappelijk werker Geestelijk verzorger Psycholoog Fysiotherapeut Ergotherapeut Diëtist Consulent palliatieve zorg Anesthesioloog/pijnarts Vrijwilliger</p>	<p>Indien patiënt en familie kiezen om op een andere locatie dan ziekenhuis te sterven: overleg wanneer hoofdbehandelaarschap bij wie ligt.</p> <p>Patiënten komen in aanmerking voor Zorgpad Stervensfase als behandelteam verwacht dat patiënt stervende is en binnen enkele dagen/uren kan komen te overlijden. Criteria die daar op kunnen wijzen zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> patiënt komt niet meer uit bed is subcomateus is slechts in staat slokjes te drinken is niet langer in staat tabletten in te nemen <p>Raadpleeg zo nodig een consulent palliatieve zorg of pijnarts.</p>

Actie	Betrokken hulpverleners	Specifieke punten
overlijden. Informeert alle betrokken disciplines over naderend overlijden.		
<p>Na overlijden</p> <ul style="list-style-type: none"> • laatste verzorging • gewenste rituelen • alle betrokken zorgverleners informeren <p>Nodig na enkele weken nabestaanden uit voor een gesprek.</p> <ul style="list-style-type: none"> • evalueer zorg en behandeling • informeer hoe het rouwproces van de nabestaanden verloopt • betrek behandelend arts en/of consulent palliatieve zorg indien er veel medische vragen zijn • geef - indien gewenst - informatie over mogelijkheden professionele rouwbegeleiding of verwijs naar maatschappelijk werk bij psychosociale problemen 	<p>Huisarts Verpleegkundig(e) (specialist) Consulent palliatieve zorg Maatschappelijk werk Internist-oncoloog HPB-/oncologisch chirurg MDL-arts</p>	

Bijlage 1 Gebruikte documenten en normen

1. Gebruikte documenten

Richtlijnen (www.oncoline.nl)

- Richtlijn Galweg- en galblaascarcinoom (versie 2.0, 2013)
- Richtlijn Algemene voedings- en dieetbehandeling (versie 2.0, 2012)
- Richtlijn Ondervoeding (versie 1.0, 2012)
- Richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg (2017)
- Richtlijn Herstel na kanker (versie 1.0, 2011)
- Concept richtlijn Medisch specialistische revalidatie bij oncologie (in revisie, 2017)
- Blauwdruk Kanker en werk, NVAB, Coronel Instituut, CBO, NFK (versie 1.0, 2009)
- Richtlijnen Palliatieve Zorg (www.pallialine.nl)

Overige documenten

- Basisset kwaliteitsindicatoren ziekenhuizen, IGZ 2017 (www.igz.nl)
- Multidisciplinaire Normering Oncologische zorg in Nederland: SONCOS normeringsrapport 5, 2017 (www.soncos.org)
- Normering Chirurgische Behandelingen 5.0: Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH), 2015, (www.heelkunde.nl)
- NHG-Standpunt Oncologische zorg in de huisartsenpraktijk, NHG 2014; (www.nhg.org)
- Zorgstandaard Kanker, NFK, IKNL, KWF Kankerbestrijding 2014 (www.nfk.nl)
- Zorgmodule Zelfmanagement 1.0, CBO 2014 (www.zorginstituutnederland.nl)
- Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0, CBO 2013 (www.zorginstituutnederland.nl)
- Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak (LESA) ondervoeding (www.stuurgroepondervoeding.nl, 2010)

2. Normen/indicatoren

Uit bovenstaande gebruikte documenten is een selectie is gemaakt van de meest relevante normen/indicatoren die voor het zorgpad gelden.

Voor het zorgpad gelden de volgende algemene eisen vanuit het SONCOS-normeringsrapport 5, 2017

- Van alle besproken patiënten wordt het afgesproken beleid vastgelegd in het patiëntendossier. Het verslag van de multidisciplinaire bespreking wordt binnen twee werkdagen aan de huisarts toegezonden.
- Steeds moet duidelijk zijn aan de patiënt en vastgelegd in het patiëntendossier wie de hoofdbehandelaar is.
- Naast de hoofdbehandelaar heeft de patiënt toegang tot één vaste, ondersteunende zorgverlener, zoals een verpleegkundig specialist, gespecialiseerd verpleegkundige of een andere zorgverlener die de hierna te noemen rol kan vervullen:
 - Deze zorgverlener maakt onderdeel uit van een team waarin men elkaar onderling kan vervangen en dat onderdeel uitmaakt van het multidisciplinaire team voor diagnostiek en behandeling.
 - Deze zorgverlener overziet het hele multidisciplinaire en transmurale traject van diagnostiek, behandeling en nazorg.
 - Deze zorgverlener is inhoudelijk gespecialiseerd (middels officiële specialisatie of als aandachtsgebied) op de betreffende aandoening.
 - Deze zorgverlener kent de patiënt in zijn hele context.
 - Deze zorgverlener functioneert als vast aanspreekpunt voor de patiënt. Dit betekent dat:
 - Deze zorgverlener een vast anker is voor de patiënt gedurende het hele traject van diagnostiek en behandeling;
 - en dat deze zorgverlener toegang heeft tot het dossier van de patiënt en telefonisch of per e-mail laagdrempelig en snel bereikbaar is voor vragen van de patiënt en naasten.
- Voor frequent behandelde aandoeningen (d.w.z. 20 of meer patiënten per jaar) zijn zorgpaden beschikbaar, waarbij is vastgelegd welke onderzoeken gedaan moeten worden, wat de minimum doorlooptijden zijn, welke indicatoren verzameld worden en wie op welk moment verantwoordelijk is voor onderzoek en beleid.
- Radiotherapeutische zorg met vaste contacten en afspraken voor verwijzing, waarbij vastgelegd is wat het 'service level' is, bijvoorbeeld binnen hoeveel tijd een patiënt gezien kan worden. De afdeling radiotherapie voldoet aan de normen die zijn vastgelegd in de 'Kwaliteitsnormen Radiotherapie in Nederland' (versie 3.0, NVRO, 28 november 2014)
- Klinische genetica met vaste contacten en afspraken voor verwijzing, waarbij vastgelegd is wat het 'service level' is. Hierin staat in ieder geval beschreven hoe lang de toegangstijd voor diagnostiek is en binnen hoeveel tijd de diagnostiek, inclusief gesprek met de patiënt is afgerond. Daarnaast wordt hierin weergegeven onder welke omstandigheden er van sneldiagnostiek gebruik kan worden gemaakt.
- Psychosociale zorgverlening, waarbij het 'service level' is vastgelegd. Hierin wordt in ieder geval weergegeven op welke momenten de behoefte van patiënten aan psychosociale ondersteuning wordt geïnventariseerd en hoe de verdere verwijzing kan plaatsvinden.
- Een afdeling diëtetiek, waarbij het 'service level' is vastgelegd. Hierin wordt in ieder geval geïnventariseerd op welke momenten de voedingsstatus van patiënten wordt geïnventariseerd en op welke wijze doorverwijzing naar de afdeling diëtetiek geregeld is.
- Pijnteam met een aan oncologie toegewijde anesthesioloog met registratie in pijngeneeskunde, waarbij het 'service level' is vastgelegd.

-
- Er wordt deelgenomen aan patiëntgebonden wetenschappelijk onderzoek. Er wordt meegedaan aan minimaal 3 klinische studies waarbij per jaar totaal minimaal 15 patiënten worden geïncludeerd.
 - Indien een oncologische patiënt wordt opgenomen op een klinische afdeling die niet is ingericht voor oncologische zorg (bijvoorbeeld speodeisende hulp), is consultatie van ter zake deskundige hulpverleners beschikbaar.

Voor het zorgpad gelden de volgende specifieke eisen vanuit het SONCOS-normeringsrapport 5 2017 (voor zover van toepassing op dit specifieke zorgpad)

Om lever- en galwegchirurgie te kunnen behandelen moet een zorginstelling voldoen aan alle voorwaarden die gesteld worden aan de behandeling van colorectale carcinomen (zie SONCOS-normeringsrapport, www.soncos.nl)

- Er is een leverchirurgieteam bestaande uit tenminste twee chirurgen met aantoonbaar specifieke expertise in leverchirurgie, tenminste twee geregistreerde MDL-artsen met ervaring in interventiescopieën (ERCP met stentplaatsing), tenminste één MDL-arts met specifieke expertise op het gebied van hepatologie, twee interventieradiologen, één patholoog, één radiotherapeut-oncoloog, één internist-oncoloog en één nucleair geneeskundige, allen met aantoonbaar specifieke expertise in lever- en galwegtumoren.
- Er is peroperatieve mogelijkheid om echografie van de lever te verrichten.
- Er kunnen in de zorginstelling interventie-ERCP's worden verricht.
- Er is toegang tot niet-chirurgische focale therapie voor de lever, zoals radiofrequente ablatie (RFA), high intensity focused ultrasound (HIFU) en/of stereotactic body radiation therapy (SBRT).
- Medicamenteuze behandeling kan, met toestemming van de zorginstelling waar de operatie plaatsvindt, in de verwijzende zorginstelling plaatsvinden. Beeldvorming ter evaluatie wordt in het multidisciplinair overleg van de zorginstelling waar de operatie plaatsvindt besproken, waarbij vervolgbeleid wordt bepaald. Hiervoor dient tussen de betreffende zorginstellingen een service level agreement (SLA) te zijn afgesloten.
- Bij het wekelijkse multidisciplinaire overleg dienen in ieder geval de volgende specialisten vertegenwoordigd te zijn: chirurg, MDL-arts, internist-oncoloog, radioloog, nucleair geneeskundige, radiotherapeut-oncoloog, patholoog, casemanager en/of oncologieverpleegkundige en/of verpleegkundig specialist oncologie en eventueel andere verpleegkundigen. Er dient de mogelijkheid te zijn tot wekelijkse consultatie van een vertegenwoordiger van het referentiecentrum bij dit overleg.
- Er is beschikking over een intensive care afdeling met personeel dat bekwaam is in de verzorging van patiënten na grote gastro-intestinale en oncologische ingrepen.
- Per jaar, per locatie, gemiddeld over een periode van 3 jaar, worden tenminste 20 lever-/galwegresecties verricht.
- Specifieke en weinig voorkomende aandoeningen (zoals proximale galwegtumoren) worden binnen enkele centra in Nederland geconcentreerd en naar deze centra verwezen.
- Er wordt deelgenomen aan de Dutch Hepato Biliary Audit (DHBA).

Voor het zorgpad gelden de algemene voorwaarden voor chirurgische zorg uit Normering Chirurgische behandelingen 5.0, 2015

- Er wordt deelgenomen aan een complicatieregistratie.
- Er wordt deelgenomen aan landelijke door de NVvH gesteunde registratieprojecten, zoals die van DICA en de traumaregistratie.
- Er zijn afspraken met een referentiecentrum voor overleg en/of verwijzing.
- Collega's zijn aanspreekbaar en spreken elkaar aan op (on)professioneel gedrag.

Voor het zorgpad gelden de vijf generieke indicatoren uit Zorgstandaard Kanker, 2014

De eerste drie generieke indicatoren hebben betrekking op de werking van de zorgstandaard, de laatste twee over het meten van patiëntenervaringen.

- De patiënt heeft een individueel zorgplan.
- Vastgelegd is wie de hoofdbehandelaar is, wie verantwoordelijk is voor de zorgcoördinatie en wie het vaste aanspreekpunt is.
- De zorgaanbieder neemt deel aan een landelijke zorginhoudelijke registratie (indien beschikbaar).
- De zorgaanbieder neemt deel aan patiëntenervaringsonderzoek met behulp van de CQ-index Vragenlijst Kankerzorg.
- De zorgaanbieder neemt deel aan patiëntenervaringsonderzoek met behulp van een vragenlijst voor Patient Reported Outcome Measures (PROM's).

2.1 Normen/indicatoren per fase

VERWIJZING

Richtlijn Ondervoeding | Geadviseerd wordt patiënten met kanker tijdens het diagnose-behandeltraject herhaaldelijk te screenen op (risico op) ondervoeding:

- In de periode voorafgaand aan de behandeling: bij bezoek aan de huisarts, zie Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak en/of bij het eerste poliklinische bezoek aan de specialist.
- Tijdens de behandeling: bij opname in het ziekenhuis en bij dagbehandeling.
- In de periode na behandeling: bij een consult op de polikliniek en bij de huisarts, bij een intakegesprek met de thuiszorg/wijkverpleging en/of bij opname in een verpleeg- of verzorgingshuis.
- Bij de screening op (risico op) ondervoeding bij patiënten met kanker kunnen de reeds geïmplementeerde screeningsinstrumenten MUST, SNAQ (voor de diverse doelgroepen) worden gebruikt. Voor ouderen is een screeningsinstrument met aangepaste afkapwaarden voor de BMI nodig. Op dit moment wordt de MNA-SF bij oudere patiënten gebruikt. Er wordt geadviseerd patiënten met een screeningsuitslag 'ondervoeding' of 'hoog risico op ondervoeding' te verwijzen naar de diëtist.

DIAGNOSTIEK

Richtlijn Galweg- en galblaascarcinoom I

- De werkgroep is van mening dat de behandeling van het galwegcarcinoom dient plaats te vinden in een hooggespecialiseerd centrum.
- Gezien de complexiteit van de meestal segmentele galwegobstructies, wordt galwegdrainage in een centrum met expertise aanbevolen.
- De werkgroep adviseert om contact op te nemen met een van de drie levertransplantatiecentra indien een patiënt met een galwegcarcinoom mogelijk in aanmerking komt voor levertransplantatie.

SONCOS |

- Een samenwerkingsovereenkomst met één of meerdere referentiecentra voor consultatie en/of verwijzing waarbij is vastgelegd wat het 'service level' is, bijvoorbeeld binnen hoeveel tijd een patiënt gezien kan worden.

-
- Een referentiecentrum moet tenminste voldoen aan de SONCOS-normen. Het is mogelijk dat een referentiecentrum niet voor alle tumortypen deze taak kan uitvoeren, en het dus nodig kan zijn voor een zorginstelling om met meerdere referentiecentra samen te werken om de juiste expertise voor de verleende zorg te verkrijgen. Een referentiecentrum moet bovendien second opinions verlenen en actief zijn in onderzoek en onderwijs, blijkend uit deelname en initiatie van wetenschappelijk onderzoek, relevante publicaties en organisatie van (supra)regionale nascholingsactiviteiten.
 - De wachttijd voor een eerste polikliniekbezoek voor een patiënt met de vraagstelling maligniteit is maximaal één week. Doorlooptijd voor diagnostiek is maximaal drie weken en de tijd tussen eerste polikliniekbezoek en start van de therapie is maximaal zes weken. Indien een patiënt doorverwezen wordt naar een andere zorginstelling, mag deze doorlooptijd met maximaal drie weken worden verlengd. In uitzonderingsgevallen en situaties waarbij er medisch inhoudelijke redenen zijn, kan gemotiveerd van deze termijnen worden afgeweken.
 - Een of meerdere multidisciplinaire besprekingen worden gehouden met voor ieder een tenminste wekelijkse frequentie (voor minder frequent voorkomende tumoren kan hiervan worden afgeweken en besloten tot een tweewekelijkse frequentie), waarin tenminste 90% van de patiënten wordt besproken met de mogelijkheid van consultatie van het referentiecentrum.
 - Van alle besproken patiënten wordt het afgesproken beleid vastgelegd in het patiëntendossier. Het verslag van de multidisciplinaire bespreking wordt aan de huisarts toegezonden.

Richtlijn Ondervoeding | Zie bij 'verwijzing'.

IGZ I Elke patiënt gediagnosticeerd met kanker met complexe zorgvraag moet kunnen rekenen op een duidelijk aanspreekpunt of casemanager in de keten voor de oncologische zorg. Dit aanspreekpunt is in iedere periode van de zorg in het zorgpad/patiëntendossier traceerbaar. Voor de patiënt is duidelijk wie het aanspreekpunt is en hoe contact kan worden gelegd.

BEHANDELING

Richtlijn Galweg- en galblaascarcinoom I

- De werkgroep is van mening dat de behandeling van het galwegcarcinoom dient plaats te vinden in een hooggespecialiseerd centrum.
- Preoperatieve galwegdrainage van in ieder geval de toekomstige leverrest is van toepassing bij patiënten met galwegcarcinoom waarbij gezien de tumoruitbreiding (Bismuth type III/IV), resectie van de galwegen met een partiële leverresectie (uitgebreide hemihepatectomie) is geïndiceerd. Gezien de complexiteit van de meestal segmentele galwegobstructies, wordt galwegdrainage in een centrum met expertise aanbevolen. In een centrum dient minimaal ondersteuning te zijn van longartsen, radiotherapeuten, (thorax)chirurgen, klinisch pathologen, radiologen, nucleair geneeskundigen en gespecialiseerde verpleegkundigen, conform de eisen die hieraan worden gesteld door de betreffende vakgroepen. In een centrum dienen per discipline minimaal twee specialisten aanwezig te zijn om de continuïteit te waarborgen. Een centrum dient consulten aan te bieden aan behandelaars in andere ziekenhuizen.

SONCOS |

- Behandelingen worden verricht conform geldende landelijke en/of regionale richtlijnen. Hiervan kan gemotiveerd worden afgeweken, hetgeen met vermelding van de motivatie wordt weergegeven in het patiëntendossier.

-
- De tijd tussen eerste polikliniekbezoek en start van de therapie is maximaal zes weken. Indien een patiënt doorverwezen wordt naar een andere zorginstelling mag deze doorlooptijd met maximaal drie weken worden verlengd. In uitzonderingsgevallen en situaties waarbij er medisch inhoudelijke redenen zijn, kan gemotiveerd van deze termijnen worden afgeweken.
 - In geval van primair chirurgische behandeling worden patiënten ook postoperatief besproken ten behoeve van het vervolgbeleid. Er zijn omstandigheden waarbij hiervan kan worden afgeweken.
 - Een informatievoorziening (bijvoorbeeld via website) voor patiënten waarin de voorzieningen en behandelmogelijkheden van de betreffende zorginstelling voor de geboden oncologische zorg worden aangegeven.
 - Het verdient grote voorkeur dat patiënten waarbij de diagnose maligniteit is gesteld voor start van een behandeling daarvoor gezien worden door een oncologieverpleegkundige voor nadere informatie en begeleiding.

RICHTLIJN DETECTEREN BEHOEFTE PSYCHOSOCIALE ZORG⁸ | Het verdient aanbeveling om signalering de eerste keer te laten plaatsvinden in de periode vlak nadat de patiënt de diagnose kanker heeft gekregen. Het slechtnieuwsgesprek zelf is daarvoor geen geschikt moment. Het eerste vervolggesprek met de behandelend arts of verpleegkundige/verpleegkundig specialist is daarvoor geschikter. Vervolgmomenten voor signalering zijn:

- I. Tijdens de behandeling: niet vaker dan elke 3 maanden met als laatste keer het gesprek waar de primaire behandeling wordt afgesloten. Eventueel ook op ziektegerelateerde risicomomenten:
 - o bij de start en het einde van elke behandeling (chemo-, radio-, en doelgerichte therapie),
 - o bij de overgang van behandeling naar controleperiode,
 - o bij het optreden van een recidief en/of metastasen,
 - o bij de overgang van curatieve naar palliatieve behandeling
- II. Tijdens de controleperiode in het ziekenhuis of in de huisartsenpraktijk: bij ieder (poliklinisch) bezoek maar niet vaker dan elke 3 maanden.
- III. De laatste keer in het ziekenhuis bij de overdracht naar de eerste lijn, waarna signalering verder plaats moet vinden in de huisartsenpraktijk.

RICHTLIJN MEDISCH SPECIALISTISCHE REVALIDATIE BIJ ONCOLOGIE⁹ | De werkgroep adviseert bij signalering van klachten gebruik te maken van de Lastmeter (zie Richtlijn detecteren behoefte psychosociale zorg) Indien nodig en desgewenst verwijs door naar:

- Functioneringsproblemen op één specifiek vlak (b.v. lichamelijk, cognitief emotioneel of sociaal en/of m.b.t. rolfunctioneren): verwijs naar monodisciplinaire behandeling.
- Functioneringsproblemen op verscheidene vlakken (meervoudig) of bij een verhoogd risico hierop.
 - o Blijkt er sprake van complexe en van onderlinge samenhangende problemen en is interdisciplinaire behandeling nodig, waarbij onderlinge afstemming van het behandelplan noodzakelijk is, verwijs naar interdisciplinaire medisch specialistische revalidatie.

⁸ Uit richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg.

⁹ Uit concept richtlijn Medisch specialistische revalidatie bij oncologie (kan afwijken van definitieve versie).

-
- Als sprake is van problematiek op verscheidene vlakken (meervoudig), maar deze is niet complex, is behandeling door naast elkaar bestaande monodisciplinaire behandelingen, gecoördineerd door een medisch specialist/oncoloog, mogelijk.
 - Bij zeer uitgebreide of ernstige functiestoornissen, met blijvende beperkingen, waarbij een langdurig herstelproces of onvolledig herstel wordt verwacht, verwijs naar (poli)klinische medisch specialistische revalidatiezorg.
 - Overweeg om bij alle patiënten tijdens de in opzet curatieve behandeling van kanker leefstijladvies te geven en hierbij het belang van fysieke activiteit te benadrukken.

IGZ | Een adequate voedingsbehandeling houdt in dat de patiënt bij opname in het ziekenhuis wordt gescreend op (risico op) ondervoeding, dat er indien nodig binnen 48 uur na opname een voedingsbehandelplan ingezet wordt en dat binnen vier dagen de doelstelling wat betreft eiwitname en energie-inname gehaald wordt.

Richtlijn Ondervoeding | Zie bij 'verwijzing'.

Voor de operatie dienen matig tot ernstig ondervoede (gewichtsverlies >10%) personen gedurende tenminste 7-10 dagen volwaardig te worden gevoed. Er wordt geadviseerd bij het optimaliseren van de preoperatieve voedingstoestand uiterste aandacht te geven aan het dagelijks toedienen van de volledige hoeveelheid voorgeschreven voeding. Sondevoeding heeft daarbij de voorkeur boven parenterale voeding.

NAZORG

Richtlijn Galweg- en galblaascarcinoom I

- Er is onvoldoende wetenschappelijk bewijs dat vroege detectie van nieuwe manifestaties van kanker leidt tot winst in duur of kwaliteit van leven bij een galwegcarcinoom. Informeer de patiënt over de mogelijkheden en beperkingen van vroege detectie van nieuwe manifestaties van kanker. Eerlijkheid over de beperkingen verdient de voorkeur boven het zinloos opsporen van onbehandelbare ziekte. Het voorkomt valse hoop en gaat onnodige medicalisering tegen.
- Maak afspraken over de taakverdelingen voor de nazorg die geboden wordt in het ziekenhuis, de eerste- of derdelijnsinstellingen.
- Zorg ervoor dat bij de afronding van primaire behandeling voor de nazorg een vaste contactpersoon voor iedere patiënt aangesteld wordt. Spreek dit multidisciplinair af in het team en met de huisarts. Informeer de patiënt wie de vaste contactpersoon in de nazorg voor hem is. Leg dit vast in het nazorgplan voor de patiënt. Zorg voor regelmatige interdisciplinaire overdracht van informatie, zeker ook naar de huisarts, bijvoorbeeld via het nazorgplan van de patiënt.

De vroege gevolgen van galwegcarcinoom (zowel fysiek als psychosociaal) vergen een systematische aanpak. Deze bestaat uit:

- Informeren van de patiënt en naasten over de mogelijke klachten en behandelingen van galwegobstructie door middel van geschreven informatie (obstructie klachten, koorts, pijn, gewichtsverlies).
- Behandelen van de galwegobstructie door middel van ERCP dan wel PTC, afhankelijk van de setting (curatief/palliatief)/locatie van de tumor.
- Regelmatig signaleren van de vroege psychosociale en fysieke gevolgen van galwegcarcinoom met behulp van (gevalideerde) signaleringsinstrumenten, startend vanaf diagnose (Lastmeter, jeukanamnese, voedingsanamnese).
- Patiënt een duidelijk aanspreekpunt geven bij fysieke/psychosociale klachten (voorkeur verpleegkundig specialist dan wel gespecialiseerde verpleegkundige).
- Duidelijk afspreken op welke locatie behandeling van galwegobstructie plaatsvindt (eigen centrum dan wel expertisecentrum).
- Patiënt verwijzen bij lastmeterscore boven de 5 naar betreffende discipline.

SONCOS | Over follow-up na initiële behandeling zijn afspraken vastgelegd in de behandelprotocollen/zorgpaden.

Richtlijn Herstel na kanker | Medisch specialisten dienen klachten en vroege gevolgen van kanker en de behandeling actief op te sporen middels systematische vroegsignalering en deze tijdig te behandelen, dan wel adequaat door te verwijzen. Bij de uitvoering hiervan kunnen ze andere professionals inschakelen. Het verdient aanbeveling hier taakafspraken over te maken

Deze bestaan uit:

- regelmatig signaleren van de vroege gevolgen van kanker met behulp van (gevalideerde) signaleringsinstrumenten
- informeren van de patiënt over de mogelijke behandelingen via zelfmanagement en professionele zorg
- behandelen van de vroege gevolgen
- verwijzen op indicatie

Nazorg bevat standaard de behandeling van fysieke en psychosociale klachten. Denk hierbij onder andere aan:

- medisch specialistische revalidatie bij oncologie
- psychosociale interventies
- begeleiding bij arbeidsreïntegratie
- vroege detectie van nieuwe manifestaties dient alleen plaatst te vinden bij voldoende wetenschappelijk bewijs dat deze detectie tot winst in duur of kwaliteit van leven kan leiden, die in een vroeg stadium effectiever is dan in een later stadium als er klachten ontstaan, en moet worden uitgevoerd in een programmatische aanpak.
- pas uitgewerkte en beschikbare programma's van vroege detectie in het individuele nazorgplan.
- informeer de patiënt over de mogelijkheden en beperkingen van vroege detectie van nieuwe manifestaties van kanker. Eerlijkheid over de beperkingen verdient de voorkeur boven het zinloos opsporen van de onbehandelbare ziekte. Het voorkomt valse hoop en gaat onnodige medicalisering tegen.

Richtlijn Medisch specialistische revalidatie bij oncologie | Zie bij 'behandeling'.

Richtlijn Ondervoeding | Er wordt geadviseerd om ondervoeding effectief te bestrijden of om een behaald resultaat te behouden door de voorlichting en dieetadvisering gedurende langere tijd te herhalen. Een multidisciplinaire samenwerking tussen diëtist, arts, verpleegkundige en andere hulpverleners en een transmurale overdracht van klinische diëtisten naar diëtisten in verzorgings- en verpleeghuizen dan wel de thuissituatie en vice versa is vereist.

PALLIATIEVE ZORG

SONCOS |

- De zorginstelling dient per 1 januari 2017 te beschikken over een multidisciplinair team palliatieve zorg, dat werkt volgens de richtlijn Palliatieve zorg (Algemene principes van palliatieve zorg, Pallialine www.pallialine.nl, 2010) en gebruik maakt van een instrument (bijvoorbeeld Lastmeter) om de behoefte aan palliatieve zorg te inventariseren.
- Het multidisciplinaire team bestaat uit tenminste twee medisch specialisten en een verpleegkundige met specifieke expertise in de palliatieve zorg. De verpleegkundige is bij voorkeur oncologieverpleegkundige of verpleegkundig specialist oncologie of anesthesiologie/pijngeneeskunde.
- Tenminste één van de medisch specialisten in het multidisciplinaire team dient per 1 januari 2017 specifieke scholing op het gebied van palliatieve zorg te hebben voltooid. Het heeft de sterke voorkeur dat de andere betrokken zorgverleners ook specifieke scholing in palliatieve zorg volgen.
- Er is een vaste mogelijkheid tot consultatie van internist-oncoloog, anesthesioloog, neuroloog, longarts, MDL-arts, radiotherapeut, apotheker, psycholoog, geestelijk verzorger en maatschappelijk werkende, allen met deskundigheid in palliatieve zorg, voor zover dezen niet al deel uitmaken van het multidisciplinaire team.
- Het multidisciplinaire team komt tenminste wekelijks bijeen.
- Er dient gestructureerd en tijdig transmuraal overleg en overdracht te zijn ten behoeve van optimale palliatieve zorg in de thuissituatie. Het multidisciplinaire team dient tevens beschikbaar te zijn voor overleg over patiënten die ontslagen zijn en thuis palliatieve zorg ontvangen onder leiding van de huisarts.
- Indien de wens bij een patiënt bestaat om palliatieve therapie of supportieve care in een andere (bijvoorbeeld dichterbij gelegen) zorginstelling te krijgen dan de instelling van primaire behandeling, kan daar in overleg voor worden gekozen. Ook indien in de gewenste zorginstelling de betreffende primaire therapie niet wordt gegeven (bijvoorbeeld palliatieve chemotherapie voor gemetastaseerd oesophaguscarcinoom in een zorginstelling waar geen oesophaguschirurgie plaatsvindt).

Richtlijnen Palliatieve zorg |

- Bij palliatieve zorg wordt onderscheid gemaakt tussen ziektegerichte palliatie (behandeling van de ziekte) en symptoomgerichte palliatie (controle van symptomen). In de praktijk zijn ziektegerichte palliatie en symptoomgerichte palliatie sterk met elkaar verweven. Ze sluiten elkaar nooit uit en worden vaak tegelijk toegepast met de bedoeling elkaar te versterken ter verbetering van de kwaliteit van leven. In de stervensfase verschuift de focus van de symptoomgerichte palliatie van het sterven naar een zo goed mogelijke kwaliteit van sterven.
- Voor ziektegerichte palliatie: zie behandeling chemotherapie/radiotherapie/chirurgie eerder in dit format.
- Voor symptoomgerichte palliatie en stervensfase: zie www.pallialine.nl en Zorgpad stervensfase (www.zorgpadstervensfase.nl).

Zorgmodule Palliatieve zorg |

Palliatieve zorg is voor de patiënt en diens naasten beschikbaar, bereikbaar, toegankelijk, gecoördineerd en deskundig geleverd.

- Beschikbaarheid
 - De zorg past bij de patiënt en zijn situatie
 - Beschikbaarheid van centrale zorgverlener en hoofdbehandelaar
 - Organisatie van multidisciplinair overleg en interdisciplinaire samenwerking bij meerdere disciplines.

-
- Ondersteuning voor zorgverleners, zoals consultatieteams
 - Aanwezigheid van een individueel zorgplan
 - Bereikbaarheid
 - Centrale (zorgverleners) informatie en 7 x 24 uur zorg.
 - Toegankelijkheid
 - Zorg en informatie zijn fysiek toegankelijk maar ook mentaal en emotioneel.
 - Gecoördineerde zorg
 - Er zijn bindende afspraken en protocollen over documentatie, communicatie, (aan)sturing, taakverdeling, kwaliteitsborging, hanteren van klachten en problemen.

Richtlijn Medisch specialistische revalidatie bij oncologie | Zie bij 'behandeling'

Richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg | Zie bij 'behandeling'

Richtlijn Ondervoeding | Er wordt geadviseerd patiënten in de palliatieve fase alleen te screenen op (risico op) ondervoeding wanneer de ziekte min of meer stabiel is, de levensverwachting maanden tot jaren is en/of als ondersteuning bij ziektegerichte behandeling.

Bijlage 2 Projectgroep en klankbordgroep

Projectgroep

drs. R.J. Coelen, arts-onderzoeker, AMC
mw. dr. J.W. van den Esschert, huisarts
dr. B. Groot Koerkamp, chirurg, Erasmus MC
prof. dr. T.M. van Gulik, chirurg, AMC
mw. dr. L. Hol, MDL-arts, Erasmus MC
mw. dr. J.E. van Hoof, MDL-arts, AMC
mw. drs. C. Hoogstraten, projectleider Kwaliteit van zorg, NFK
D.J.L. de Mey, chirurg, Zorgzaam Zeeuwsch-Vlaanderen
H.J. Hummel MSC MBA, senior adviseur oncologische zorg, IKNL
prof. dr. J.N.M. IJzermans, chirurg, Erasmus MC
prof. dr. G. Kazemier, chirurg, VUmc
dr. H.J. Klümpen, internist-oncoloog, AMC
dr. K.P. van Lienden, interventie radioloog, AMC
ir. S.M. Lunter, projectmedewerker oncologische zorg, IKNL
dr. A. Moelker, interventie radioloog, Erasmus MC
mw. C. Pek, verpleegkundig specialist, Erasmus MC
dr. J.W. Poley, MDL-arts, Erasmus MC
dr. E.A.J. Rauws, MDL-arts, AMC
K. Reinders, patiënt
mw. A. Schoorlemmer, verpleegkundig specialist, AMC
dr. F.O. The, MDL-arts, OLVG
dr. G. van Tienhoven, radiotherapeut-oncoloog, AMC
drs. R. Vriesendorp, huisarts
dr. J. Wiggers, chirurg in opleiding, AMC
mw. dr. J.W. Wilmink, internist-oncoloog, AMC

Klankbordgroep

dr. G.J.D. van Acker, chirurg, MCHaaglanden
mw. A. Bijlsma, MDL-arts, UMCG
dr. H. Braat, MDL-arts, Gelre ziekenhuizen
dr. J. Hagendoorn, chirurg, UMCU
J.M. Jansen, MDL-arts, OLVG
K. Kessels, MDL-arts, Flevoziekenhuis
dr. V.B. Nieuwenhuijs, chirurg, Isala
dr. E. Sieders, chirurg HPB-chirurgie en Levertransplantatie, UMCG
dr. N.G. Venneman, MDL-arts, MST