

Naar regionale oncologienetwerken

Stand van zaken binnen het Citrienprogramma

DR. MARIJKE VAN OOSTEN, WETENSCHAPSJOURNALIST

Het Citrienprogramma 'Naar regionale oncologienetwerken' gaat zijn laatste jaar in. Binnen het programma zijn breed toepasbare oplossingen ontwikkeld, die samenwerking faciliteren tussen universitair medische centra (umc's) onderling en tussen umc's en andere zorgaanbieders. Prof. dr. Ernst Kuipers, voorzitter van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) - de organisatie die verantwoordelijk is voor de uitvoering van het programma - blikt terug op de afgelopen periode, maar kijkt ook naar de toekomst.

"De ontwikkelingen in de oncologie zitten al langere tijd in een stroomversnelling, zowel op het gebied van behandeling als van diagnostiek", zegt Ernst Kuipers, tevens voorzitter van de Raad van Bestuur van het Erasmus MC. "Uit het oogpunt van kwaliteit, complexiteit en volume moet je dan met steeds meer partners samenwerken. Dat

Uitwisseling van gegevens

Het programma, dat loopt van 1 september 2015 tot eind 2018, omvat verschillende (kortlopende) projecten. Kuipers: "Een daarvan betreft de opzet van een it-systeem voor uitwisseling van data en beeldmateriaal. Een soepele uitwisseling van gegevens is immers essentieel voor samenwerking.

met veel behandelaars, soms op meerdere locaties. Gegevens die op een plek verzameld zijn, moeten dan - indien nodig - ook ter beschikking kunnen worden gesteld aan een volgende behandelaar. Of die nu in hetzelfde ziekenhuis zit of op een andere plek. Dan moet die eerste registratie van gegevens wel gestructureerd, doelmatig en zinnig gebeuren, zodat de volgende behandelaar er ook wat aan heeft."

"Een patiënt moet niet afhankelijk zijn van de behandelend arts of deze de patiënt al dan niet doorstuurt"

gebeurde voorheen al met bijvoorbeeld een oncologiecommissie in een ziekenhuis en recenter met tumorspecifieke, multidisciplinaire overleggen, maar er is ook meer samenwerking nodig binnen de eerste, tweede en derde lijn en met andere partijen of ziekenhuizen." Volgens hem heeft het programma 'Naar regionale oncologienetwerken' daar een belangrijke stimulerende rol in. "Een beetje plat gezegd: het programma fungeert als Pokon voor de verbetering van samenwerking in de oncologische zorg. Binnen het programma worden problemen aangepakt die samenwerking in de weg staan en templates gegenereerd om een goede samenwerking neer te zetten."

Het uit dat project voortgekomen XDS-systeem is onlangs door het Informatieberaad Zorg gekozen als standaard voor het uitwisselen van beelden en patiëntinformatie tussen ziekenhuizen. Een mooi resultaat."

Het project over optimale vastlegging van (patiënt)gegevens 'Registratie aan de bron' is een voorbeeld van kruisbestuiving met andere Citrienprogramma's. In dit geval met het niet specifiek op de oncologie gerichte programma met de gelijklopende naam 'Registratie aan de bron'. Kuipers: "Een goede registratie is juist binnen de oncologie van belang, omdat oncologische zorg complexe, vaak langdurige zorg is

Ook een verdienste van het programma: er is meer structuur gekomen in het besluitvormingsproces rond behandelingen. Patiënten worden daar nu veel meer bij betrokken via time-outs en gedeelde besluitvorming. Verder is aandacht geschonken aan zorgverlening volgens het principe 'dichtbij als het kan, verder weg als het moet'. De patiënt wordt zoveel mogelijk dicht bij huis behandeld en alleen indien nodig voor een deel van de behandeling verwezen naar een andere plek in een netwerk.

Honderd netwerken

De stimulerende rol van het programma leidde ertoe dat er inmiddels 100 oncologienetwerken in het hele land zijn en dat er goed regionaal overleg is. "Voor een deel nemen bestuurders deel aan dat overleg", zegt Kuipers. "Uiteraard bieden de professionals de



Ernst Kuipers (foto: © Erasmus MC)

zorg, maar bestuurders moeten wel kennis hebben van hetgeen zich in een netwerk afspeelt, zodat zij op belangrijke momenten kunnen ondersteunen. Bijvoorbeeld als het gaat om de aansluiting op een XDS-netwerk in eigen ziekenhuis."

gaat uitvragen: hoe lang heeft u die klacht al? Komt het in de familie voor? Rookt u? De patiënt merkt dan heel nadrukkelijk dat er geen soepele overdracht van gegevens is binnen een netwerk."

Patiëntervaring

Wat moet de patiënt merken van alle ontwikkelingen die gaande zijn? Kuipers: "Als de structuur van een netwerk goed staat en het netwerk goed functioneert, merkt de patiënt idealiter helemaal niets. De patiënt merkt vooral iets als het niet goed gaat binnen een netwerk. Bijvoorbeeld als de volgende behandelaar waar de patiënt komt weer zijn hele doopceel

Ontwikkelingen gaan door

Kuipers is content met wat er tot nu toe is bereikt, maar: "De ontwikkeling van samenwerken in de zorg en alle zorg op de juiste plek is in 2018 nog niet ten einde. Niet in de oncologie en niet op andere terreinen." Wat moet er dan nog gebeuren? "We doen het al goed", stelt Kuipers voorop. "We zijn een rijk land met uitstekende connecties, een goed it-netwerk, een goed werkend zorgsysteem en uitstekend

- Het programma *Naar regionale oncologienetwerken* is een andere manier van het organiseren van de oncologie in Nederland en heeft als doel dat iedere kankerpatiënt toegang heeft tot de best mogelijke zorg. Het regionale oncologienetwerk faciliteert en stimuleert samenwerking tussen zorgaanbieders om dit doel te bereiken.

- Het programma *Naar regionale oncologienetwerken* wordt gefinancierd door het Citrienfonds. Dit fonds helpt duurzame en breed inzetbare verbeteringen in de gezondheidszorg te ontwikkelen en is mogelijk gemaakt door ZonMw.

Regionale
Oncologienetwerken



www.oncologienetwerken.nl

opgeleid en goed gekwalificeerd personeel. Daar mogen we best trots op zijn. Maar als we heel kritisch zijn over de oncologische zorg, dan zijn we wereldwijd niet de beste qua uitkomsten. Dat kan beter.”

Voor een deel wijt hij dat aan de nog vaak te versnipperde zorg. “Er is nog geen garantie dat er een goede afstemming tussen zorgverleners in de regio is, zodat de beste expertise beschikbaar is voor de patiënt. Een patiënt kan er dus nog niet helemaal van uitgaan dat hij of zij echt dezelfde diagnostiek, zorg en behandeladviezen krijgt, ongeacht waar die patiënt de zorg binnenkomt. Daar hebben we heel hard aan gewerkt met dit programma, maar het hokjesdenken moet nog een stuk verder verdwijnen. Een patiënt moet niet afhankelijk zijn van de behandelend arts of deze de patiënt al dan niet doorstuurt.”

Ambulante dokter

Als voorbeeld om dit te verbeteren noemt hij de overgang van de oude situatie, waarin één behandelaar een patiënt in één ziekenhuis behandelt, naar een situatie waarin het zorgpad van de patiënt helemaal regionaal is belegd. “Dat vraagt niet alleen om doorstroming en om aansluiting op een XDS-netwerk, maar ook om een dokter die op meer plekken werkt. Voorheen werkte een arts in één ziekenhuis en droeg hij een jas met een logo van dat ziekenhuis. Nu moet een arts misschien onderdeel gaan uitmaken van regionale teams. Hij werkt dan regelmatig op een andere plek, omdat bepaalde zorg geconcentreerd is om redenen van apparatuur of complexiteit. Dat gebeurt wel al, maar het is zeker nog geen gemeengoed.”

Anders denken

Kuipers ziet nog een punt waarop een kentering nodig is: “In de oncologie zijn we geneigd in minimale aantallen van interventies of ingrepen te denken. Dat is eerlijk gezegd voor veel dingen oninteressant. Neem nu de behandeling van alveeskliekkanker. Hier in de regio krijgen jaarlijks circa 600 patiënten de diagnose alveeskliekkanker. Daarvan worden er 100 geopereerd. Als je niet uitkijkt, gaat de discussie vooral over die 100. De overige 500 patiënten die niet voor een operatie in aanmerking komen, vallen daar al snel buiten. Zij komen echter wel in een intensief traject van behandelen en follow-up, met vaak allerlei complicaties waarop geïntervenieerd moet worden. En voor die 100 die geopereerd worden, vormt de operatie ook maar een klein onderdeel van het behandeltraject. Bovendien komt bij een groot deel van hen de ziekte terug. Veel van die 600 patiënten komen dus in de palliatieve fase en daar spelen andere dingen dan bij

een operatie. Mijn pleidooi: binnen een regionaal netwerk moet je niet focussen op dat minimale aantal interventies, maar gaan nadenken over de wijze waarop de zorg voor die 600 patiënten in zijn geheel optimaal wordt ingericht. Dat betekent op een andere manier naar oncologische zorg kijken.”

Vervolg op Citrien: advies NFU

Kortgeleden is het hele Citrienprogramma, waar ‘Naar regionale onco-

logienetwerken’ een onderdeel van is, tussentijds geëvalueerd. “Op basis van het succes in de afgelopen periode en de uitdagingen die er nog liggen, zou er wat de NFU betreft een vervolg moeten komen op het onderdeel oncologie”, zegt de NFU-voorzitter. “We hebben met die oncologienetwerken veel bereikt, maar daarmee is het project niet af; het moet wel verder. Het advies naar de minister vanuit de NFU is dan ook: continueren. Dat willen we sterk ondersteunen met een positief pleidooi. Het is een succesvol programma.”