

# Perspectief NFK op vorming oncologienetwerken

DR. MARIJKE VAN OOSTEN, WETENSCHAPSJOURNALIST

**Bij de inrichting van regionale oncologienetwerken staat de patiënt centraal. Dat maakt het patiëntenperspectief een belangrijk aspect bij de vorming van de netwerken. Drs. Irene Dingemans, projectleider Kwaliteit van Zorg bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), vertelt wat de kankerpatiëntenorganisaties belangrijk vinden voor patiënten en legt uit hoe dat in de netwerken zou kunnen passen.**

“De patiëntenorganisaties hebben hoge ambities wat betreft de Nederlandse oncologische zorg”, zegt Irene Dingemans. “Die zorg wordt steeds complexer, qua behandeling maar ook op diagnostisch vlak. De ontwikkelingen daarin gaan heel snel. Dan is het niet meer mogelijk om alle kankerpatiënten in tachtig ziekenhuizen state-of-the-artzorg te bieden. Een ziekenhuis dat alle behandelmodaliteiten die bij een oncologische aandoening horen goed

den ingericht, heeft ook de aandacht van andere partijen, zoals medisch specialisten, ziekenhuizen, zorgverzekeraars en overheid. “Wat dat betreft staan we samen voor een uitdaging”, zegt Dingemans. Die gezamenlijkheid komt onder meer naar voren in de landelijke Taskforce Oncologie, waarin verschillende koepelorganisaties in de zorg zich buigen over de wijze waarop patiënten met kanker optimale oncologische zorg kunnen krijgen.



Irene Dingemans (foto: © NFP Photography)

“Voor een groter deel van de oncologie willen we de zorg organiseren in expertcentra”

wil kunnen aanbieden, heeft gespecialiseerde expertise en infrastructuur nodig. Dat kan alleen met voldoende volume: er moeten voldoende patiënten met een bepaalde aandoening en voldoende gespecialiseerde zorgverleners in huis zijn. Niet alleen voor de behandeling zelf, maar ook voor de diagnostiek en voor de nazorg. Daarnaast is een goede multidisciplinaire en intercollegiale samenwerking tussen specialisten essentieel. Om dat voor elkaar te krijgen heb je een andere inrichting van de zorg nodig. Met een zekere mate van concentratie.”

## Gezamenlijke uitdaging

Dat de oncologische zorg zo complex wordt, dat deze anders dient te wor-

gestructureerder beschikbaar voor alle betrokken ziekenhuizen.” Wat de NFK betreft worden er stappen in de goede richting gezet.

## Regierol voor expertcentra

Dingemans benadrukt dat de patiëntenorganisaties nog wel een aantal stappen verder willen gaan. “Voor een groter deel van de oncologie willen we de zorg organiseren in expertcentra. Dat betekent nog meer concentratie van zorg. Het liefst zien wij alle relevante specialismen bij elkaar onder één dak, zowel wetenschappers als zorgverleners. Dan krijg je synergie en accumulatie naar excellente zorg. Daarnaast vinden wij dat die expertcentra de regie moeten krijgen over de behandeling van patiënten met het type kanker waarin zij gespecialiseerd zijn. Momenteel is de patiënt voor een verwijzing vaak afhankelijk van

de kennis en expertise van de arts bij wie de patiënt binnenkomt. Soms verwijst een arts een patiënt niet, omdat die arts bijvoorbeeld onvoldoende op de hoogte is van nieuwe behandelmethoden. De patiënt loopt dan misschien een behandelwijze mis die voor een betere kwaliteit van leven kan zorgen of zelfs voor een grotere kans op overleven. Het gebeurt ook dat een patiënt onvoldoende uitleg krijgt over een trial en daardoor afziet van deelname, terwijl een betere uitleg wel tot deelname zou hebben geleid. Er is dan ook grote praktijkvariatie in trialparticipatie.”

Volgens Dingemans is de oncologische zorg in Nederland goed. “Toch is het voor patiënten nog een loterij. Verwijzen is te vrijblijvend. Daar willen we als NFK van af. Wij willen dus een grotere regierol voor experts in ge-

belangrijk dat een expert daarvoor beslist.” Dingemans geeft aan dat het shared-caremodel goed in de oncologienetwerken zou passen. “Het is alleen een verder geformaliseerde vorm van netwerken met minder vrijblijvendheid en het stelt hoge eisen aan alle ziekenhuizen die oncologische zorg aanbieden.”

## Van bottom-up naar top-down

Dat het programma ‘Naar regionale oncologienetwerken’ bottom-up georganiseerd is, vindt Dingemans een goede zet. “Dat is naar mijn idee de beste methodiek. Ik hoop alleen dat als het programma in 2018 is afgelopen, we eisen stellen aan de netwerken. Het Antoni van Leeuwenhoek stelde in 2004 dat Nederland terug zou moeten gaan naar dertig tot 35 oncologische

“Als we eisen stellen aan de regionale netwerken, biedt dat een garantie aan patiënten”

specialiseerde ziekenhuizen, waarbij er een soort *shared care* mogelijk is met de partnerziekenhuizen. Samen richten ze dan de behandelingen en diagnostiek in. De overlevingskansen van een patiënt beginnen bij een juiste diagnose en een juiste indicatie voor een behandeling. Daarom is het echt

centra. Sindsdien wemelt het in Nederland van de oncologische centra. Ieder ziekenhuis kan zich zo noemen. Dat is een devaluatie van het begrip. Dat mag met de netwerken niet gebeuren. Als je eisen stelt aan netwerken, dan bieden die netwerken ook een garantie aan patiënten.” Een voorbeeld van een

- 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



## Onderzoek naar nieuwe combinatietherapieën voor glioblastoom

Bron: VUmc

Met een gemiddelde overleving van twaalf maanden hebben patiënten met glioblastoom een slechte prognose. Tumorheterogeniteit is daar deels de oorzaak van. Het WINDOW-consortium, waarin onder andere het Hersentumorcentrum Amsterdam/Cancer Center Amsterdam participeert, heeft 1,75 miljoen euro gekregen van de Brain Tumor Charity om de relatie te onderzoeken tussen moleculaire heterogeniteit en de effectiviteit van medicijncombinaties. Hiertoe worden glioblastoomcellen van individuele patiënten gekweekt; die cellen worden behandeld met 100 combinaties van geneesmiddelen. Vervolgens zullen de effectieve combinaties in diermodellen worden getest. De meest beloftevolle behandelingen worden verspreid in een Glioblastoma Drug Bank.

eis is dat een netwerk uit een minimaal aantal ziekenhuizen moet bestaan en dat minstens een daarvan een universitair ziekenhuis of expertcentrum is. Ook voor het (regionale) multidisciplinaire overleg (MDO) kunnen bepaalde voorwaarden gelden. “De kwaliteit van een MDO valt of staat met de mensen aan tafel: in welke mate zij gespecialiseerd zijn in een bepaalde aandoening en hoe goed zij op de hoogte zijn van de laatste wetenschappelijke ontwikkelingen. Bij iemand die zelf aan onderzoek doet en

een subspecialisatie heeft, kun je uitgaan van een bepaald kennisniveau en een bijbehorende manier van werken”, verklaart Dingemans. Ook aan partnerziekenhuizen van expertziekenhuizen moeten eisen worden gesteld. “Als de nazorg van een bepaalde behandeling in een ander ziekenhuis wordt gedaan dan de behandeling zelf, dan moeten voor dat andere ziekenhuis ook hoge standaarden gelden.”

De eisen voor netwerken zijn te bespreken binnen bestaande gremia, zoals de Taskforce Oncologie, of eventueel een nieuw gremium. “De verschillende partijen beslissen dan gezamenlijk wat de criteria voor netwerken moeten zijn. Als patiëntenorganisaties willen we daar natuurlijk bij betrokken zijn. Staan de eisen eenmaal vast, dan kunnen dat criteria worden voor bijvoorbeeld de financiering van de oncologische zorg. Geen vrijblijvendheid: daar ligt de lat.”

### Luisterend oor

Passen de plannen van de NFK wel binnen de huidige ontwikkelingen? Dingemans: “Dat denk ik wel. In eerste instantie werden wij in het kader van het programma ‘Naar regionale oncologienetwerken’ vooral geïnformeerd tijdens besprekingen. Maar nu de projecten vorderen, worden we er als NFK steeds meer bij betrokken. Ook bij de afzonderlijke netwerken. Vanuit het programma en vanuit de netwerken krijgen we uitnodigingen om aan platforms deel te nemen. We merken in gesprekken met organisaties en professionals in het veld dat we elkaar steeds meer vinden. Er is zeker oor voor onze ambitie en uiteindelijk zou die ook in de netwerken kunnen passen.”

### Consequenties

Dat de plannen van de NFK niet op korte termijn te realiseren zijn, beseft de federatie heel goed. Dingemans: “Wat wij willen kan niet morgen verwezenlijkt zijn. Het heeft enorme consequenties. Hoe zorg je bijvoorbeeld dat in alle ziekenhuizen kanker nog als kanker wordt herkend als je steeds meer oncologische expertise weghaalt? En wat doe je met patiënten met complexe comorbiditeit? Gezien de werkgelegenheid, financiering van ziekenhuizen en infrastructurele capaciteit kun je ook niet zomaar hele ziekenhuisafdelingen sluiten of verplaatsen. Dit zijn de uitdagingen waar we als land voor staan, want de oncologische zorg wordt in hoog tempo steeds complexer en steeds minder standaard. We moeten de zorg hierop gaan inrichten, met oog en oplossingen voor alle consequenties die dit heeft. Dat kost tijd. Maar we willen wel dat we met zijn allen die kant op bewegen. Wat dat betreft zijn we met allerlei partijen samen op de goede weg.”