



Trefzekere oncologie

optimale zorg in netwerken



Europees
perspectief op
oncologienetwerken



Minister blij met
Agenda Oncologische
Netwerkzorg 2019-2022



Taskforce-voorzitter
Ernst Kuipers schetst
de toekomst

INHOUDSOPGAVE

- 4 Minister belooft steun
- 5 Ernst Kuipers over Agenda Oncologische Netwerkzorg
- 7 *Naar regionale oncologienetwerken gaat nog vier jaar door*
- 8 De vier thema's van *Naar regionale oncologienetwerken*
- 10 Impactconferentie Trefzekere oncologie
- 12 Oncologienetwerken in Europees perspectief
- 14 Patiënt in het netwerk

COLOFON

Deze uitgave is een bijlage bij nummer 1 van *Oncologie Up-to-date 2019*, uitgegeven door Uitgeverij Jaap.



Deze special is financieel mogelijk gemaakt door het Citrienfondsprogramma *Naar regionale oncologienetwerken*.

Deze special is tot stand gekomen zonder de betrokkenheid van de redactieraad van *Oncologie Up-to-date*.

De meningen van de geïnterviewden die in deze special zijn opgenomen, zijn die van de geïnterviewden en hoeven derhalve niet overeen te stemmen met die van de uitgever of Citrienfondsprogramma *Naar regionale oncologienetwerken*.

Teksten

Dr. Marijke van Oosten, wetenschapsjournalist
Drs. Nynke Koopen, wetenschapsjournalist

Fotografie

Marlou Pulles

Oplage

5.500 stuks

Copyright

© Uitgeverij Jaap, Almere.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag openbaar worden gemaakt of overgenomen worden door middel van druk, microfilm of op welke wijze dan ook, zonder schriftelijke toestemming van de uitgever.

Trefzekere oncologie

optimale zorg in netwerken



VOORWOORD

Geachte lezer,

De zorg voor patiënten met kanker in Nederland is van hoge kwaliteit, dat kunnen we rustig stellen. Tegelijk blijkt uit rapporten van bijvoorbeeld KWF Kankerbestrijding en IKNL dat er nog steeds ongewenste praktijkvariatie bestaat. Waar je woont, bepaalt mede welke zorg je krijgt. Het is dus ook hier en daar net ietsje minder.

Samenwerken in de regio is van groot belang om dat op te lossen. Maar dat gaat niet vanzelf. Het opbouwen van een regionaal oncologienetwerk kost tijd en het vereist moeilijke en soms pijnlijke beslissingen. Je moet investeren in de onderlinge relaties tussen alle betrokken partijen. Zonder vertrouwen en wederzijds respect bereik je de verbeteringen niet.

Het programma *Naar regionale oncologienetwerken* heeft de afgelopen jaren met steun van het Citrienfonds hard gewerkt aan het stimuleren van oncologische netwerkvorming. De plannen voor nog eens vier jaar liggen klaar. Daarbij zal het programma voortbouwen op behaalde resultaten en zo veel mogelijk synergie zoeken met verwante programma's binnen en buiten Citrien.

Vertrouwen, wederzijds respect en synergie met andere initiatieven zijn ook op landelijk niveau belangrijke voorwaarden voor succes. Het is daarom heel belangrijk dat de Taskforce Oncologie en het programma *Naar regionale oncologienetwerken* samen zijn gekomen tot de Agenda Oncologische Netwerkzorg 2019-2022. Geweldig dat minister Bruins van Medisch Zorg de Agenda positief ontving op de Impactconferentie Oncologische Netwerkzorg én dat hij direct aangaf dat hij bereid is waar nodig en mogelijk steun te verlenen!

Trefzekere zorg voor iedere patiënt met kanker: de ambitie van de Agenda is groot, dat getuigt van moed. Ik wens allen die zich de komende jaren gaan inzetten om dit waar te maken veel succes.

Prof. dr. Ate van der Zee,
Voorzitter stuurgroep *Naar regionale oncologienetwerken*

Minister Bruins blij met Agenda Oncologische Netwerkgzorg 2019-2022

De minister voor Medische Zorg, Bruno Bruins, kreeg 19 december jl. de Agenda Oncologische Netwerkgzorg 2019-2022 aangeboden. De eer was aan dr. Rob Dillman, op dat moment voorzitter van de Taskforce Oncologie.

De Agenda Oncologische Netwerkgzorg is opgesteld door de Taskforce Oncologie en het Citrienfondsprogramma *Naar regionale oncologienetwerken*. Rob Dillmann onderstreepte bij de overhandiging dat netwerkgeneeskunde al meer regel dan uitzondering is, maar dat het goed organiseren van netwerkgzorg door vele tientallen zorgverleners - en dan ook nog over de muren van verschillende instellingen heen - een grote opgave betekent.

Minister Bruins gaf direct aan de partijen graag te willen ondersteunen bij het verwezenlijken van de Agenda. "Samenwerking is momenteel waarschijnlijk de belangrijkste kracht achter de vooruitgang in de oncologische zorg. Waar nodig en mogelijk zal ik de missie 'trefzekere zorg voor iedere patiënt met kanker' vooruithelpen. Met wet- en regelgeving, maar ook als ergens regie nodig

is en zelfs als het om budgetten gaat. Laat het weten als er knelpunten zijn, want we moeten doorpakken en volhouden, zodat iedere patiënt wiens wereld kantelt bij de diagnose kanker één ding zeker weet: ik ben in goede handen."

Kort na de Impactconferentie op 19 december zette de minister een mooie stap met een Kamerbrief waarin hij aangeeft om zorginstellingen stapsgewijs te gaan verplichten om patiëntgegevens op een eenduidige manier digitaal uit te wisselen. Goede en veilige digitale uitwisseling is een speerpunt in de Agenda Oncologische Netwerkgzorg en een van de vier thema's van het programma *Naar regionale oncologienetwerken*. De Agenda Oncologische Netwerkgzorg 2019 -2022 is te vinden op oncologienetwerken.nl of rechtstreeks via de QR-code. ■

BLIJ MET DE AGENDA: minister Bruno Bruins, programmaleider Hans Nijman van *Naar regionale oncologienetwerken* en Taskforce-voorzitter Rob Dillmann





Oncologische zorg voor de toekomst

Prof. dr. Ernst Kuipers (Erasmus MC, Rotterdam) nam op 1 januari de voorzittershamer van de Taskforce Oncologie over van dr. Rob Dillmann. Hij vertelt over de gezamenlijke missie die de Taskforce en het Citrienfondsprogramma *Naar regionale oncologienetwerken* hebben neergelegd in de Agenda Oncologische Netwerkgzorg 2019-2022. Hoe kunnen de deelnemende partijen bijdragen aan de verwezenlijking van dit toekomstbeeld?

"De missie van de ondertekenende partijen is: de juiste zorg voor iedere patiënt met kanker in Nederland, ongeacht waar deze de zorg binnenkomt", zegt Ernst Kuipers. "Dat betekent ook de juiste zorgverlener en juiste informatie op de juiste plek én dat die zorg conform de recentste inzichten is. In het document staat ook wat de ondertekenaars precies bedoelen met deze missie, zodat voor iedereen exact duidelijk is waar het om gaat."

Toekomstzorgen

De Agenda houdt rekening met veranderingen in de oncologische zorg en met de toenemende zorgvraag. Kuipers: "Elk jaar worden nieuwe mensen gediagnosticeerd met kanker. Door nieuwe of aangepaste behandelingen verbetert de overleving van deze mensen. Dat leidt tot een toename van patiënten met kanker. Tegelijkertijd wordt de behandeling van die patiënten complexer en duurder en dat vraagt steeds meer om maatwerk en

om behandeling door multidisciplinaire teams, waar ook de eerste lijn nadrukkelijk bij hoort. Die partijen moeten goed met elkaar samenwerken. Een multidisciplinair overleg op zijn tijd is dan niet genoeg. Het betekent onder meer ook: gegevens uitwisselen, protocollen met elkaar delen, gezamenlijke ambities hebben voor kwaliteit van oncologische zorg. Allemaal aspecten die in de Agenda aan bod komen."

Optimaal effect met beschikbare middelen

De betrokken partijen zijn het erover eens dat vorming van oncologienetwerken dé methode is om het doel zo goed mogelijk te benaderen met de beschikbare middelen. "Dan gaat het niet alleen om geld, het gaat ook over mensen," zegt Kuipers. "Zorg is enorm arbeidsintensief, ook de oncologische zorg. En iedere zorgverlener moet op het juiste moment iets kunnen doen en over de juiste apparatuur beschikken. Om dat optimaal te kunnen organiseren, is samenwerking binnen regio's noodzakelijk."

"De missie maakt impliciet duidelijk wat elke partij te doen staat. Ieder heeft namelijk zijn eigen kracht"

Ieder zijn eigen kracht

In de Agenda staat niet wat elke ondertekenende partij precies gaat doen. "De missie maakt echter impliciet duidelijk wat elke partij te doen staat. Ieder heeft namelijk zijn eigen kracht", verklaart Kuipers. "De huisartsen zijn ontzettend belangrijk voor het brede overzicht van wat er rond een patiënt gebeurt. Zij kunnen een patiënt



PROF. DR. ERNST KUIPERS,
voorzitter raad van bestuur
Erasmus MC en voorzitter van
de Taskforce Oncologie

begeleiden en ervoor zorgen dat er geen zaken buiten het zicht vallen die van belang zijn voor de behandeling. De algemene ziekenhuizen doen het overgrote deel van de oncologische ziekenhuiszorg in Nederland. Daardoor kunnen afstanden en reistijd voor een patiënt beperkt blijven.

De complexe patiëntenzorg is meer iets voor de umc's, evenals initiëren van oncologisch onderzoek. Gezien de patiëntaantallen die zij zien spelen de algemene ziekenhuizen ook een belangrijke rol bij klinisch onderzoek. Verder is het vrij logisch dat het grootste instituut in de regio – meestal het umc - de regionale partijen bij elkaar

brengt om afspraken te maken, protocollen af te stemmen en een onderzoeksagenda te bepalen.”

De Federatie Medisch Specialisten en SONCOS geven het perspectief van medisch specialisten weer. “Bijvoorbeeld over kwaliteitseisen van artsen, minimumnormen en over wat haalbaar is als het gaat om concentratie van zorg,” zegt Kuipers. “Zij kunnen ook het belang van data-uitwisseling onderstrepen en voorwaarden hiervoor aangeven. De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties geeft aan wat voor de patiënt belangrijk is, zoals goed geïnformeerd worden, gelijke behandelopties ongeacht de plaats van binnenkomst, en concentratie van complexe zorg. Het IKNL is bij uitstek geschikt om data te monitoren en eventueel te kijken naar trends en verschillen in verwijzingsgebieden.”

“Het gezamenlijk formuleren van de missie is precies waar een patiënt met een oncologische ziekte baat bij heeft”

Citrienprogramma en Taskforce

Het Citrienprogramma *Naar regionale oncologienetwerken* houdt zich bezig met projecten die goede netwerkzorg faciliteren. Daarbij wordt gezocht naar oplossingen bij belemmeringen. “Dit gebeurt in afstemming met de Taskforce. Zo blijven wij op de hoogte van de ontwikkelingen en horen we de problemen waar men tegenaan loopt. We kijken dan wat de Taskforce daarin kan betekenen”, zegt Kuipers.

Inspanning van veel partijen

Het formuleren van de Agenda is een inspanning geweest van veel partijen met verschillende prioriteiten. “Dat vergt heel wat goede gesprekken. Als een van de afzonderlijke partijen het document opgesteld had - ongeacht welke -, was het een ander en minder goed document geweest. Het gezamenlijk formuleren van de missie is precies waar een patiënt met een oncologische ziekte baat bij heeft.” ■

Naar regionale oncologienetwerken

Waar gaan we aan werken in Citrien de komende vier jaar?

Het programma *Naar regionale oncologienetwerken* mag met financiering van het Citrienfonds nog eens vier jaar aan de slag om oncologienetwerken te ondersteunen en te stimuleren. Programmaleider prof. dr. Hans Nijman (UMC Groningen) kijkt ernaar uit.

"Er is een aantal voorwaarden van belang bij de vorming van goed functionerende oncologienetwerken", begint Hans Nijman. "Gezien de beschikbare financiële middelen moeten we voor de nieuwe Citrienperiode keuzes maken. Daarom focussen we op de thema's die in de eerste periode van het Citrienprogramma naar voren kwamen als belangrijke elementen: passend behandelplan, gegevenssets oncologie, digitale uitwisseling en financiering. We gaan de resultaten die we op deze onderwerpen geboekt hebben, de komende jaren verder brengen." Daarbij wil het programma ook graag gebruikmaken van elders ontwikkelde werkwijzen. "Leren van elkaar was in de voorgaande periode heel belangrijk en dat blijven we de komende jaren absoluut doen. De netwerken palliatieve zorg en ParkinsonNet hebben bijvoorbeeld al veel mooie dingen gerealiseerd. Daar kunnen we ons voordeel mee doen."

Nijman ziet de komende programmajaren met vertrouwen tegemoet. *Naar regionale oncologienetwerken* kan voortbouwen op de goede relaties die zijn opgebouwd met vele relevante *stakeholders* in het veld. De samenwerking met de Taskforce Oncologie, waarin de belangrijkste spelers samen om tafel zitten, is een belangrijke basis. De Agenda Oncologische Netwerkgorg 2019-2022 vormt het gezamenlijke kompas voor de komende jaren. "We zijn heel blij dat minister Bruins onze missie onderschrijft en dat hij heeft aangegeven te willen helpen waar hij kan." In het algemeen kan de ontwikkeling van oncologische netwerkgorg rekenen op brede steun, denkt Nijman. "In de afgelopen periode hebben we steeds ervaren dat partijen waar we van afhankelijk zijn, zich constructief opstellen.



Lees meer over *Naar regionale oncologienetwerken* op [oncologienetwerken.nl](https://www.oncologienetwerken.nl)

HANS NIJMAN, programmaleider
Naar regionale oncologienetwerken

Je moet uiteraard aansluiten bij het Hoofdlijnenakkoord en goede argumenten aandragen, maar als je dat voor elkaar hebt, kun je mooie resultaten bereiken. De Nederlandse Zorgautoriteit heeft bijvoorbeeld naar aanleiding van de door ons georganiseerde discussie over financiering en de belemmeringen die oncologienetwerken daarbij ervaren, een aanpassing doorgevoerd die het voor zorgaanbieders makkelijker maakt om samen te werken."

De programmaleider koestert niet de illusie dat het werk klaar is als het programma over vier jaar afloopt. "We streven ernaar in een aantal regio's de vier thema's integraal te realiseren voor verschillende tumortypen. Wat dat betreft is de nieuwe periode anders. We gaan vooral implementeren en ook al aan het werk met de vraag: hoe borgen we dit en hoe gaat het verder na 2022? Dat is ongelooflijk boeiend om mee aan de slag te gaan. We zijn er met elkaar van overtuigd dat dit de te bewandelen weg is om de kwaliteit van zorg voor iedere patiënt met kanker te verbeteren." ■

De vier thema's van Naar regionale

Passend behandelplan

Dit thema draait om het bieden van persoonsgerichte, passende zorg aan iedere patiënt met kanker. Voor een passende behandeling is het belangrijk dat patiënt en zorgverleners samen beslissen over het behandelplan op basis van de juiste informatie. Dat laatste houdt in: een overzicht van de medische behandelopties met de verschillende voors en tegens op korte en lange termijn (resultaat van het multidisciplinair overleg (MDO)), informatie over de bredere gezondheidssituatie en informatie over de doelen en voorkeuren van de patiënt. Binnen dit thema richten we ons op drie deelgebieden:

- We implementeren en evalueren verschillende manieren om het MDO effectief en efficiënt te organiseren: online inroepen van expertise, gebruik van de applicatie Oncoguide, bespreken van verschillende categorieën patiënten in verschillende overleggen (echelonnering MDO).
- We ontwikkelen, implementeren en evalueren bij verschillende tumortypen werkwijzen voor het in kaart

brengen van de gezondheidssituatie en de doelen en voorkeuren van de patiënt, en maken deze beschikbaar voor zowel patiënt als zorgverlener.

- Patiëntgerichte zorg vraagt dat de verschillende zorgverleners in het oncologienetwerk hun activiteiten naadloos op elkaar afstemmen. We ontwikkelen en implementeren *good practices* voor de inzet van een regionale casemanager en voor het verbeteren van de communicatie tussen de tweede/derde en de eerste lijn.

Themamanager a.i. Floor van Nuenen:

"Zorgverleners vragen niet altijd expliciet naar iemands doelen, voorkeuren en gezondheidssituatie als zij samen met een patiënt beslissen over het behandelplan. Gebeurt dat wel, dan kun je samen tot behandelkeuzes komen die beter aansluiten bij de persoonlijke wensen en mogelijkheden. Dat is wat we iedere patiënt met kanker willen bieden."



Gegevenssets oncologie

Het thema Gegevenssets oncologie richt zich op meer eenheid en hergebruik van patiëntgegevens en daarmee lagere registratielast. Binnen dit thema wordt nauw samengewerkt met het programma Registratie aan de Bron. Goede registratie is letterlijk van levensbelang in de oncologie. Ziekenhuizen steken veel tijd en middelen in registratiesystemen en -processen rond oncologische en andere zorg. Wát en hóe er wordt geregistreerd, stemmen zij echter slechts zeer beperkt regionaal of landelijk af. Daardoor is er veel dubbel werk en wordt goed samenwerken in oncologienetwerken belemmerd.

- We ontwikkelen gestandaardiseerde gegevenssets oncologie, bestaande uit een algemeen en een tumor-specifiek deel, voor de volgende patiëntengroepen: borstkanker, alvleesklierkanker, darmkanker, endocriene tumoren, glioom en palliatieve zorg.
- Deze gegevenssets implementeren we in verschillende regio's. We meten het effect van het werken met ge-

standaardiseerde gegevenssets in een oncologienetwerk. Op basis van de ervaringen en resultaten stellen we met belangrijke landelijke *stakeholders* een plan van aanpak voor landelijke implementatie op. Door vertegenwoordigers vanuit verschillende gremia mee te laten denken over de (implementatie van de) gegevenssets, zorgen we voor een goede borging ervan.

Themamanager Eefje van Kessel:

"Het doel van gestandaardiseerd registreren is om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Het mes snijdt aan twee kanten. Overleggen en doorverwijzen wordt eenvoudiger en efficiënter als je allemaal dezelfde gegevens op dezelfde manier gebruikt. Gestandaardiseerd registreren maakt het bovendien mogelijk om te vergelijken waar iets beter of slechter gaat, waarna je de *best practices* kunt toepassen."



oncologienetwerken 2019-2022

Digitale uitwisseling

Het thema Digitale uitwisseling richt zich op snelle en veilige uitwisseling van patiëntgegevens tussen de zorgverleners in een netwerk. Hiervoor dienen de systemen aan dezelfde voorwaarden te voldoen. De set voorwaarden die als landelijke standaard is omarmd, draagt de naam Cross-Enterprise Document Sharing (XDS). In verschillende regio's wordt al gewerkt met XDS. Het landelijke programma TWIIN koppelt de XDS-infrastructuren van de verschillende regio's aan elkaar tot één landelijk dekkend netwerk. Die infrastructuur inrichten is echter niet genoeg - zij moet ook goed gebruikt worden. *Naar regionale oncologienetwerken* zet binnen dit thema daarom in op meer en bredere toepassing van XDS.

- Een belangrijke toepassing die we verder willen brengen, is het uitwisselen van individuele dossiergegevens uit elektronische patiëntendossiers via XDS. Denk aan informatie over allergieën, medicatie of laboratoriumuitslagen. Dat willen we doen voor alle gegevens die deel uitmaken van de Basisgegevensset Zorg (BgZ). Ook werken we met XDS aan een generiek en

een tumorspecifiek MDO- en verwijspitaal, om processen optimaal digitaal te ondersteunen.

- Ook ontwikkelen we een implementatietoolkit XDS, een handleiding die ziekenhuizen helpt om XDS in het eigen ziekenhuis te implementeren en om ziekenhuissystemen aan te sluiten op het regionale of landelijke netwerk.
- We richten een online Kennisplatform Digitale Uitwisseling in. En er komt een team van regionale experts dat de gebundelde kennis en ervaring op het gebied van implementatie, toepassing en opschaling van XDS landelijk uitdraagt als een soort ambassadeurs.

Themamanager Laurens de Groot:

"Ik zie digitale uitwisseling als het fundament waar de andere thema's op kunnen bouwen. Onze projecten richten zich op realistische producten waar alle netwerken verder mee kunnen en zo helpen we het grotere doel te bereiken: trefzekere zorg voor iedere patiënt met kanker."



Financiering

Het thema Financiering richt zich op adequate financiering van netwerkzorg en het invoeren van waardegedreven zorg in oncologienetwerken. In Citrien 1.0 leverde het project Oncologienetwerken en Financiering een gedegen rapport op over de ontwikkeling van netwerken en de belemmeringen die netwerken vaak ervaren op het gebied van financiering. Dit rapport leidde al tot aanpassing van NZa-regelgeving per 2019, conform enkele van de aanbevelingen. De betrokken *stakeholders* zetten nu gezamenlijk verdere stappen en dat wordt ondersteund door de projecten binnen dit thema.

- We ontwikkelen, testen en evalueren in verschillende proeftuinen verschillende innovatieve financieringsvormen voor netwerkzorg. De financieringsvormen moeten uitgaan van kwaliteitsprikkel en helpen sturen op uitkomsten.
- We ontwikkelen modellen en meetsystemen voor

waardegedreven zorg in netwerken, met als oogmerk te kunnen sturen op betere kwaliteit in relatie tot kosten. We testen en monitoren deze modellen in proeftuinen en vergelijken en evalueren ze.

- In het thema Passend behandelplan gaat men werken aan een MDO-echelonneringsmodel. In het thema Financiering werken we aan een adequate financiering van ieders inspanningen in een MDO volgens dit model.

Themamanager Ineke Middelveldt:

"De grootste uitdaging bij dit thema is om de kwaliteit leidend te laten zijn. Financiering van netwerken kan namelijk consequenties hebben voor ziekenhuizen en medisch specialistische bedrijven. Hopelijk prevaleert dan hetgeen het beste is voor de patiënt: trefzekere zorg in een adequaat gefinancierd netwerk."



Impactconferentie Trefzekere oncologie:



Arja Broenland, directeur-bestuurder NFK: "Alle mensen met kanker moeten direct en laagdrempelig toegang hebben tot de allerbeste zorg volgens de laatste inzichten. Kankerzorg is expertzorg en elk ziekenhuis dat dit levert moet zich hierop toelekken. Het kan in netwerkverband. Transparantie is daarbij essentieel: hoe ziet het netwerk eruit, wat biedt het en waar zit de expertise?"



Bas Bloem, neuroloog en oprichter van ParkinsonNet: "Wetenschappelijk onderzoek is ontzettend belangrijk om aan te tonen dat behandeling in een netwerk gezondheidswinst oplevert en zorgkosten bespaart. Wij hebben daarmee de zorgverzekeraars kunnen overtuigen om ParkinsonNet structureel te financieren."



optimale zorg in netwerken (19 december 2018)



Mathieu Weggeman: "Organiseer betrokkenheid en gezamenlijke ambitie en geef professionals de ruimte, dan doen ze vanzelf wat ze graag willen doen en waar ze goed in zijn."



Oncologienetwerken in Europa

De vorming van oncologienetwerken speelt niet alleen in Nederland. Hoe is de stand in andere Europese landen en wat kunnen wij daarvan leren? Simon Oberst, bestuurder van de Organisation of European Cancer Institutes (OECI), kwam speciaal voor de Impactconferentie over uit Cambridge (Verenigd Koninkrijk). Oberst hield een inspirerende presentatie en hij deelde ook complimenten uit: Nederland zet in op de juiste elementen en kan op het gebied van de oncologische netwerkzorg een voorloper in Europa worden.

"In Europa zijn twee belangrijke samenwerkingsverbanden op het gebied van oncologienetwerken", vertelt Oberst. "De ene is de Joint Action on Rare Cancers (JARC), die zich alleen bezighoudt met netwerken voor zeldzame vormen van kanker. Het andere initiatief betreft de Innovative Partnerships of Action Against Cancer (iPAAC). De iPAAC Joint Action helpt landen bij de implementatie van aanbevelingen om kanker onder controle te krijgen. Deze aanbevelingen zijn afkomstig uit de - momenteel beëindigde - Cancer Control Joint Action, afgekort Cancon. Beide samenwerkingsverbanden worden ondersteund door de OECI, een organisatie die betere samenwerking tussen Europese kankercentra en -instituten promoot, zodat alle Europese patiënten met kanker toegang hebben tot de best beschikbare zorg."

Definitie Comprehensive Cancer Care Network

De aanbevelingen van Cancon sluiten aan bij een door Cancon geformuleerde definitie voor Comprehensive Cancer Care Networks (CCCN's). Belangrijke punten hierin zijn dat een CCCN uit één of meer instellingen of afdelingen van verschillende instellingen bestaat, zodat deze samen alle onderdelen van een zorgpad beslaan, inclusief palliatieve zorg, onderzoek en preventie. Bovendien moeten alle patiënten in een geografisch gebied toegang hebben tot de best mogelijke zorg.

Wat het OECI betreft, komt daar nog bij dat alle kankertypen in een CCCN moeten zijn ondergebracht; niet alleen de veelvoorkomende vormen. Bovendien dienen

onderzoek en zorg elkaar constant aan te vullen. Oberst wijst ook nog op een ander aspect: "Patiënten kunnen niet zelf de weg vinden langs verschillende afdelingen in diverse instituten. Ze hebben iemand nodig die hen aan de hand neemt en het overzicht houdt. Dat kan een verpleegkundige, casemanager of ander persoon zijn. Iemand die een portfolio van patiënten heeft en zorgt dat een patiënt naadloos het zorgpad kan doorlopen."

Europese oncologienetwerken

Om een idee te krijgen hoe het staat met oncologienetwerken in Europa, laat Oberst een kaart van Europa zien die is opgesteld binnen *workpackage* 5.1 van de JARC. Hierop staan de oncologienetwerken voor zeldzame kankertypen per lidstaat aangegeven. "Sommige landen hebben regionale netwerken, andere een nationaal netwerk en weer andere beide. Er zijn ook landen zonder

"Als alles verloopt zoals gepland, dan kan Nederland hoog scoren met uitkomsten van kankerzorg. Dat is waar het uiteindelijk om gaat: verbetering van kwaliteit van zorg"



SIMON OBERST, MA FCA, is directeur van het Cancer Research UK Cambridge Centre en voorzitter van de Accreditation and Designation Board van de Organisation of European Cancer Institutes (OECI).

netwerk voor zeldzame kankertypen, voornamelijk in Zuidoost-Europa”, meldt hij. “Geen enkel Europees land voldoet echter in zijn geheel aan de Cancondenitie van een CCCN. In sommige landen is er alleen rond één centrum een netwerk dat daaraan voldoet, zoals in Frankrijk. In Duitsland bevinden goede CCCN’s zich vooral in stedelijke gebieden. Zelfs in landen met regionale netwerken is er geen honderd procent dekking gerealiseerd.” Er zijn dus nog steeds zorgverlenende instituten en daarmee patiënten die buiten de boot - in dit geval een CCCN - vallen.

Accreditatieprogramma voor betere kwaliteit van zorg

Om patiënten met kanker in Europa gelijke kansen te bieden op kankercare van hoge kwaliteit, startte de OECI in 2002 met een accreditatieprogramma. “Kwali-

teit en externe evaluatie daarvan zijn enorm belangrijk om de oncologische zorg te verbeteren”, zegt Oberst. “Binnen ons accreditatieprogramma helpen we Europese kankerinstellingen om een kwaliteitssysteem op te zetten volgens pan-Europese kwaliteitsstandaarden. Momenteel werken we ook aan standaarden voor netwerken. Dat gebeurt binnen de iPAAC Joint Action door twee partijen: de German Cancer Society en de OECI. De standaarden worden getest in twee pilots: één in Berlijn en één in Polen. We kijken dan naar continuïteit van zorg, of de zorg voldoende multidisciplinair is, of patiënten gelijke toegang hebben tot goede zorg en naar verschillen in stedelijke en plattelandsgebieden. Maar we kijken vooral ook naar factoren die belangrijk zijn voor een effectief oncologienetwerk.” De OECI verwacht dat de nieuwe kwaliteitsstandaarden voor netwerken 1 januari 2020 gereed zullen zijn.

Nederlandse oncologienetwerken vanuit Europees oogpunt

Vanuit het OECI bezien, is Nederland goed bezig als het om oncologienetwerken gaat. “Het is een serieuze en goed doordachte onderneming. Als jullie de geplande doelen halen, lopen jullie wat betreft oncologienetwerken voor op alle andere Europese landen. Erg goed om te concentreren op multidisciplinair overleg, data-uitwisseling en goede registratie. Dat zijn belangrijke elementen”, aldus Oberst. Volgens hem is een goede registratie van data ook zeer belangrijk om aan te kunnen tonen of netwerkzorg inderdaad de zorg verbetert. “Als dat zo is en alles verloopt zoals gepland, dan kan Nederland hoog scoren met uitkomsten van kankercare. Dat is waar het uiteindelijk om gaat: verbetering van kwaliteit van zorg.” ■

Internationale samenwerking

Het Citrienfondsprogramma *Naar regionale oncologienetwerken* is lid van de Organisation of European Cancer Institutes (OECI). Het programma is daarnaast ‘collaborating partner’ in het Innovative Partnership for Action Against Cancer (*workpackage 10, Governance of Integrated and Comprehensive Cancer Care*).

Mensen maken het verschil

Wim Eysink is een assertieve patiënt. Zijn behandeling kwam in een stroomversnelling toen hij zelf op het internet ging zoeken om te achterhalen wat voor hem de beste behandeling zou zijn en waar hij die kon vinden. Tegelijkertijd realiseerde hij zich ook dat veel patiënten zo'n actie niet ondernemen en dus niet aan het roer staan van hun eigen behandeling. Eysink pleit daarom voor een grotere rol van de huisarts in de begeleiding van oncologiepatiënten.

Wim Eysink kwam in het ziekenhuis terecht met een pancreatitis. "Ik was onder behandeling in het Isala, maar kwam met een acute aanval van de ziekte terecht in het regionale ziekenhuis St Jansdal in Harderwijk. De arts daar deed een endoscopie en trok de conclusie: 'Hier blijf ik met mijn vingers vanaf.' Daarop stuurde hij mij

"De huisarts zou een centrale rol kunnen en moeten spelen in de zoektocht naar de juiste behandeling en in de communicatie tussen patiënten en behandelaars"

door naar een academisch ziekenhuis en zo kwam ik terecht in het Erasmus MC in Rotterdam." Het traject daar duurde lang en Eysink had het gevoel dat de samenwerking en samenhang er te wensen overlieten. Hij ging verder op zoek en kwam terecht in het Amsterdam UMC, locatie AMC. "Wat mij daar trof was de samenwerking en de energie en de trots die de mensen uitstralen. De verpleegkundige evengoed als de chirurg. Daar ben ik uiteindelijk geopereerd", aldus Eysink. Eysink onderging een zogenaemde whipple-operatie, waarbij de alveesklier wordt verwijderd. Bij nadere be-

studering door de patholoog bleken er zogeheten kanker-eilanden in de alveesklier te zitten, wat maakte dat pancreatitispatiënt Eysink oncologiepatiënt werd en hij de verdere nabehandeling kreeg die daarbij hoort. "In feite heb ik geluk gehad, omdat de kanker bij mij in een vroeg stadium werd ontdekt. Normaal is het voor de meeste pancreaskankerpatiënten te laat", vertelt Eysink. Vervolgens kreeg hij de nabehandeling van een patiënt met alveesklierkanker; een serie chemokuren. Via de patiëntenvereniging sprak hij andere patiënten. "Zo wist ik een beetje wat me te wachten stond, maar het bleek dat iedereen dit toch ervaart vanuit zijn eigen perspectief. De chemokuren waren hanteerbaar. Ik had beperkt last van de bijwerkingen." De kuren vonden niet plaats in het AMC, maar werden begeleid vanuit het lokale ziekenhuis in Harderwijk.

Silodenken

Een aantal zaken vielen hem op tijdens zijn reis als patiënt en in gesprekken met lotgenoten. "De huisarts speelde in mijn geval geen rol, ik heb hem alleen op de hoogte gehouden. De huisarts zou echter een centrale rol kunnen en moeten spelen in de zoektocht naar de juiste behandeling en in de communicatie tussen patiënten en behandelaars", vindt Eysink. "In de communicatie gaat het vaak mis, de huisarts kan deze rol naar zich toe trekken door de vinger aan de pols te houden, als intermediair op te treden tussen de verschillende specialisten en de patiënt, en door te pakken wanneer dat nodig is. Bij mij is dat niet nodig geweest, omdat ik zelf



WIM EYSINK

assertief ben, maar dit is niet bij alle patiënten het geval.”
“Daarnaast constateer ik in de oncologische zorg zogenoemd ‘silodenken’. De verschillende specialisten werken in hun eigen denkbeeldige silo en communiceren niet genoeg met hun andere collega’s, die ook betrokken zijn bij de behandeling en zorg van dezelfde patiënt”, benadrukt Eysink. “Niet alleen denkt men in silo’s, men is ook heel hiërarchisch ingesteld. Verschillende grote ego’s werken naast elkaar. Om tot elkaar te komen, zouden behandelaars zich meer als een kwetsbaar mens moeten opstellen en zich moeten laten leiden door *drive* en motivatie uit zichzelf en van andere betrokkenen.”

Eysink denkt dat verbeteringen zowel moeten gaan over de structuur als over de cultuur: communicatie, uitstraling, gedrag van zorgverleners. In zijn eigen proces maakte hij meermaals mee dat één persoon het verschil maakte. De dokter in het streekziekenhuis die onderkende dat hij Eysink niet goed genoeg kon helpen en hem doorverwees. De persoon van de afdeling Logistiek die Eysink vol trots over ‘zijn’ afdeling vertelde terwijl hij hem in zijn bed door de gangen reed. De supergespecialiseerde

chirurg die Eysink door zijn benadering het gevoel gaf in de beste handen te zijn.

Transparantie

Eysink is in zijn werk partner bij Deloitte. Hij nodigde de mensen van het regionale oncologienetwerk Noord-Holland uit op zijn werk, om te laten zien hoe de juiste omgeving een rol kan spelen bij open communicatie. Eysink toonde ze het innovatieve kantoorgebouw The Edge van Deloitte op de Amsterdamse Zuidas, een zogenoemde open werkplek, waar niemand een privéwerkplek heeft, ook de leidinggevenden niet. Iedereen heeft evenveel rechten. “Dit heeft als gevolg dat je eerder aansluiting hebt en kennis uitwisselt, omdat je een heel transparante organisatie krijgt. Dat wilde ik aan de mensen van het netwerk overdragen. “Creëer een omgeving die uitnodigt om kennis los te laten komen.”

Ondanks zijn kritische analyse is zijn beeld van de oncologische zorg in Nederland zeer positief. “Wij zijn in Nederland in de fortuinlijke situatie dat er enorm veel kennis en ervaring aanwezig is en als je in de gelukkige omstandigheid bent dat je via je huisarts of door jezelf bij de juiste kanalen uitkomt, je enorm veel kans hebt om adequate zorg te krijgen en te kunnen blijven leven. In een ander land denk ik niet dat ik nog had geleefd, of al zo vroeg was geopereerd. Kennis is niet het probleem, kennis ontsluiten is het heikele punt”, meent Eysink. Huisartsen en zorgverzekeraars zouden een rol moeten spelen in het ontsluiten van kennis over behandelmogelijkheden en de bijbehorende voors en tegens. Daarnaast vindt Eysink dat er een platform moet komen waar de vragen, antwoorden en belangen van artsen en patiënten bij elkaar komen. Ook de patiëntenvereniging moet hierin een rol krijgen. “Patiënten zijn geïnteresseerd in de verschillende behandelingen en waar ze deze kunnen vinden. Ook zoeken ze contact met lotgenoten. Ziekenhuizen zijn geïnteresseerd in nieuwe patiënten, terwijl academici patiënten zoeken die aan de criteria voldoen voor hun onderzoeken. Een platform brengt dit samen.”

Toekomst

Eysink is positief over de toekomst. “Als de huisarts een grotere rol kan spelen in het ontsluiten van de beschikbare kennis, als we zien welke kennis er al aanwezig is, en we zien hoe hard al deze mensen ervoor gaan om nog iets slimmer te kunnen werken, dan hebben we heel mooie bouwstenen om er iets fantastisch van te maken.” Een zin die ik altijd leuk vind: kennis is macht, kennissen is meer. Als je kennis en kennissen weet te verbinden, dan valt er wat mij betreft nog een heel stuk synergie uit te halen”, besluit Eysink zijn verhaal. ■



Regionale Oncologienetwerken

Regionale oncologienetwerken is een programma van het Citrienfonds. Het Citrienfonds van de NFU en ZonMw helpt duurzame en breed inzetbare verbeteringen in de gezondheidszorg te ontwikkelen.

ONCOLOGIENETWERKEN.NL

