

3 oktober 2018

Visiedocument Oncologische Netwerkzorg 2019-2022

Trefzekere zorg voor iedere patiënt met kanker

Citrienprogramma *Naar regionale oncologienetwerken*
Taskforce Oncologie

December 2018

Vooraf

Dit Visiedocument Oncologische Netwerkzorg 2019-2022 is opgesteld door het ZonMw-NFU Citrienprogramma *Naar regionale oncologienetwerken* en de landelijke Taskforce Oncologie. De visie bouwt voort op het *Koersboek Oncologische Netwerkvorming 2015-2020* en de resultaten van het Citrienprogramma *Naar regionale oncologienetwerken* uit de afgelopen periode. In de Taskforce Oncologie werken de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), de Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS)/ de Federatie Medisch Specialisten (FMS) en het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) samen aan verdere verbetering van de oncologische zorg.

Het Visiedocument sluit aan op het eerder dit jaar gesloten Hoofdlijnenakkoord Medisch Specialistische Zorg 2019-2022 en geeft richting aan de concrete inspanningen van de deelnemende partijen in de komende jaren. In het Hoofdlijnenakkoord is ruim aandacht voor 'de juiste zorg op de juiste plek'. Dit visiedocument werkt dat doel uit voor de oncologische netwerkzorg. Het Citrienprogramma *Naar regionale oncologienetwerken* zal in de komende periode de eerder ontwikkelde good practices, oplossingen en werkwijzen borgen en implementeren onder de noemer Trefzekere zorg voor iedere patiënt met kanker – juiste zorg, juiste zorgverlener, juiste informatie, juiste plek.

Missie

Het hoofddoel dat de ondertekenaars van dit visiedocument voor ogen hebben, is dat *iedere* patiënt met kanker in Nederland *altijd* de juiste zorg ontvangt, van de juiste zorgverlener en op de juiste plek. Trefzekere oncologische zorg, die bovendien verbonden is met wetenschappelijk onderzoek en die met technologische ondersteuning zo georganiseerd is dat er ook in de toekomst voldoende medewerkers te vinden zijn om haar uit te voeren en die in het algemeen voor de samenleving duurzaam betaalbaar en toegankelijk blijft.

De opstellers van de Visie Oncologische Netwerkzorg 2019-2022 werken ieder voor zich, gezamenlijk en samen met vele stakeholders, aan de missie:

Trefzekere zorg voor iedere patiënt met kanker

Juiste zorg, juiste zorgverlener, juiste informatie, juiste plek

Oncologienetwerken stellen de patiënt centraal. Deze netwerken verbinden alle zorgprofessionals van verschillende disciplines uit de eerste, tweede en derde lijn die nodig zijn om trefzekere zorg te kunnen bieden. Umc's, ziekenhuizen, huisartsen en andere zorginstellingen en zorgverleners werken samen in het zorgnetwerk. Ieder netwerk biedt de best beschikbare zorg voor zijn specifieke patiëntengroep(en) en beschikt aantoonbaar over de expertise die daarvoor nodig is óf haalt die expertise op bij (tumorspecifieke) expertisecentra.

Welke zorgprofessionals betrokken zijn bij een netwerk en waar de zorg verleend wordt, hangt af van wat er nodig is om de beste zorg te kunnen bieden aan specifieke

patiënten(groepen). Sommige patiënten zullen zorg krijgen vanuit een regionale tumorwerkgroep, andere vanuit een bovenregionaal of landelijk netwerk zoals bij de kinderoncologie, protontherapie en zeldzame tumorsoorten. Als de gewenste behandeloptie op meerdere locaties beschikbaar is, kan de patiënt een voorkeur voor een bepaalde locatie aangeven.

Het netwerk organiseert verwijzing, diagnostiek, behandeling en (na)zorg als een gestroomlijnd geheel om de patiënt heen en garandeert daarbij de kwaliteit, samenhang en continuïteit van de zorg. Ieder netwerk werkt continu aan het verder verbeteren van de kwaliteit van de zorg in alle onderdelen en in het netwerk als geheel met behulp van uitkomstinformatie. Specialisatie van zorgverleners en het concentreren van behandeling en zorg zijn middelen om de kwaliteit te verhogen. Innoveren van behandeling en zorg met inzet van kunstmatige intelligentie en eHealth draagt hier ook aan bij.

De netwerken zijn verder uiteraard verbonden met wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de oncologie. Zij sluiten aan op of participeren in (inter)nationale fundamentele, translationele en toegepast wetenschappelijke onderzoek en trials.

Integrale zorg

Trefzekere zorg is voor een patiënt met kanker méér dan alleen behandeling van de kanker. Zorgverleners nemen het integrale fysieke, psychische en sociale functioneren van de persoon in acht. Zij realiseren zich daarbij dat niet op iedere behoefte een medisch antwoord te geven valt. Patiënten met kanker hebben de ziekte bovendien nooit alleen. Partners, kinderen, familie en vrienden krijgen hier direct of indirect mee te maken. Bestaande levens- en sociale problematiek kan worden verscherpt door de ziekte. Nazorg en begeleiding door een nazorgcentrum kan een belangrijke aanvullende rol vervullen in het gehele palet aan trefzekere zorg. Trefzekere zorg omvat ook de juiste palliatieve zorg. Het optimaal begeleiden van de patiënt in de laatste levensfase is in alle opzichten minstens zo complex als op genezing gerichte zorg. Hierbij zijn weer andere professionals en vaak ook mantelzorgers betrokken. Dit stelt des te hogere eisen aan de onderlinge afstemming en aan de communicatie met de patiënt. Eén vast en makkelijk toegankelijk aanspreekpunt voor de patiënt gedurende het hele zorgtraject is daarbij zeer wenselijk. Een vroegtijdig opgesteld digitaal zorgplan kan behalve zorgprofessionals in zorginstellingen ook de huisarts, de thuiszorg, mantelzorgers en zo nodig anderen betrekken bij de integrale zorg voor de patiënt. Als blijkt dat zo'n zorgplan de zorg verbetert zonder te leiden tot verhoging van de registratielast, kan het onderdeel worden van het digitaal patiëntendossier. Als genezing niet meer mogelijk blijkt, wordt het zorgplan toegesneden op palliatieve zorg. De verbinding met iemands persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) kan een goede rol spelen bij de communicatie van zorgverleners met de patiënt. Ook het zorgplan kan beschikbaar komen via de PGO zodat de patiënt dit zelf naar keuze kan delen met zijn of haar omgeving.

Passend behandelplan

Trefzekere zorg vloeit voort uit een op maat gesneden, persoonsgericht behandel- en zorgtraject op basis van een passend, persoonlijk behandelplan. Zo'n passend behandelplan kan pas tot stand komen als voor een specifieke patiënt de juiste informatie vanuit meerdere invalshoeken beschikbaar is. Een passend behandelplan ontstaat uit de volgende drie componenten: informatie over state-of-the-art behandelopties (inclusief de

optie 'niet behandelen'), informatie over de algemene gezondheidssituatie en informatie over de doelen en voorkeuren van de patiënt. Het streven is dat deze informatiecomponenten altijd alle drie meewegen en dat zij op enig moment voor, tijdens of na het multidisciplinair overleg (MDO) bij elkaar komen. Vervolgens wegen patiënt en zorgverlener(s) in een goed gesprek dit alles in samenhang af en komen zij in samenspraak tot een persoonlijk, passend behandelplan. De verdere ontwikkeling en implementatie van 'samen beslissen' is daarom van groot belang om tot trefzekere zorg vanuit oncologienetwerken te komen.

Juiste zorg op de juiste plek

Meerdere zorgverleners uit de eerste, tweede en derde lijn, van verschillende disciplines en op verschillende locaties, werken samen aan het realiseren van trefzekere zorg in het netwerk. De expertise van verschillende zorgverleners komt samen in een multidisciplinair overleg (MDO) waarin zij gezamenlijk afwegen welke behandelopties er zijn en welke expertise nodig is om een specifieke patiënt de juiste zorg op de juiste plek te bieden. Het zal regelmatig voorkomen dat een patiënt wordt verwezen en/of overgedragen naar een andere zorgverlener en locatie binnen het netwerk. Ook zal vaak een expert(panel) op afstand geconsulteerd worden. Beide vormen vragen om goede criteria voor het moment en de richting van consultatie en/of verwijzing binnen het netwerk. Het streven is om dergelijke criteria te ontwikkelen zodat netwerken al hun patiënten snel en effectief trefzekere zorg kunnen bieden. Daarbij wordt ook gekeken naar de voor- en nadelen van een echelonneringsmodel waarbij verschillende MDO's specifieke patiënten(groepen) bespreken op basis van afgesproken criteria.

Trefzekere zorg vraagt dat huisartsen en andere zorgverleners uit de eerste lijn ook bij het oncologienetwerk aangesloten zijn. De samenwerking tussen eerste en tweede/derde lijn zal de komende jaren alleen maar belangrijker worden. Als patiënten door hun huisarts naar het ziekenhuis worden verwezen, is lang niet altijd al duidelijk of en zo ja, van welke vorm van kanker er sprake is. Voor continuïteit en samenhangende zorg is het zaak dat de huisarts na verwijzing op de hoogte blijft van het oncologische zorgtraject. Patiënten hebben gedurende het oncologisch traject vaak ook contact met hun huisarts over aan de behandeling gerelateerde of andere klachten/aandoeningen. Onderlinge consultatie van huisarts en medisch specialist draagt bij aan goed afgestemde zorg. Onderdelen van de behandeling, zoals toediening van cytostatica, vinden in toenemende mate thuis plaats, vaak door de huisarts of andere zorgverleners in de eerste lijn. Ten slotte hebben zorgverleners uit de eerste lijn een niet te overschatten rol in de laatste levensfase, wanneer curatieve behandeling niet meer mogelijk is, en het accent verschuift naar begeleiding en uiteindelijk palliatieve zorg.

Juiste informatie

Snelle en goede uitwisseling van beelden en andere patiëntgegevens is een cruciale voorwaarde voor trefzekere zorg vanuit oncologische netwerken. Alle betrokken zorgverleners uit eerste, tweede en derde lijn moeten gemakkelijk en op het juiste moment kunnen beschikken over de juiste informatie als basis voor goede verwijzing, diagnostiek, behandeling en (na)zorg. Deze informatie vormt eveneens een belangrijke uitgangspunt voor kwaliteitsverbetering, benchmarking en wetenschappelijk onderzoek en kan vroegtijdige signalering bevorderen. Dit alles vraagt een landelijk dekkende infrastructuur

voor digitale uitwisseling, waar naast umc's, ziekenhuizen en andere zorginstellingen ook huisartsen en andere zorgverleners uit de eerste lijn die deel uitmaken van het netwerk aan worden verbonden. Het Informatieberaad Zorg koos in 2017 voor XDS als standaard bij digitale gegevensuitwisseling. De ziekenhuizen en umc's zetten zich in om gezamenlijk te komen tot een landelijk dekkend netwerk voor gegevensuitwisseling en zij nemen ook regie over dat landelijke netwerk. Daarbij is het belangrijk om het daadwerkelijke gebruik van het digitale netwerk te bevorderen en uit te breiden naar alle partners in de oncologische netwerken, ook in de eerste lijn. Dit vraagt bijvoorbeeld dat de aangesloten zorgprofessionals hun werkprocessen op elkaar afstemmen. Dit zal veelal binnen tumorspecifieke netwerken afgesproken worden.

Tegelijkertijd wordt gestreefd naar landelijke harmonisatie van generieke en tumorspecifieke patiëntgegevens, die ook moeten worden opgenomen in de digitale bronssystemen van zorginstellingen, zo veel mogelijk op basis van Zorginformatie Bouwstenen (ZIB's) en de Basisgegevensset zorg. Uiteraard moeten de gegevens eenmalig en gestandaardiseerd worden vastgelegd volgens de principes van *Registratie aan de Bron*. Verder zal worden gewerkt aan brede implementatie van de richtlijn voor informatieuitwisseling tussen huisarts en specialist (de HASP-richtlijn) om op die manier de communicatie tussen eerste en tweede/derde lijn verder te verbeteren.

Volledige en juiste informatie zijn ook voor de patiënt van groot belang om tot een zinvol proces van samen beslissen te kunnen komen. De patiënt heeft daarvoor toegang nodig tot zijn of haar gegevens, bijvoorbeeld via een digitaal patiëntportaal en/of via een PGO. Publieksinformatie over kanker en informatie voor patiënten met kanker zal verder worden ontsloten, bijvoorbeeld via Thuisarts, een digitaal platform voor publieks- en patiënteninformatie. De rol van de huisarts bij shared decision making (samen beslissen) wordt eveneens verder geëxploreerd.

Waardegedreven oncologische zorg

Trefzekere zorg draait niet alleen om de uitkomsten voor een individuele patiënt. Gezien in het perspectief van de samenleving als geheel is het zorg van zeer hoge kwaliteit die tegelijkertijd zo georganiseerd is dat zij betaalbaar en toegankelijk blijft en ook in dat opzicht toekomstbestendig is. De term waarin dit vaak wordt samengevat is waardegedreven zorg. Waardegedreven zorg wil zeggen dat er steeds wordt gezocht naar het optimum van zo veel mogelijk kwaliteit van leven voor de patiënt tegen zo laag mogelijke kosten in de keten als geheel. De uitkomst van de (oncologische) zorg kan in kaart worden gebracht vanuit twee perspectieven: de puur medische uitkomst en de door de patiënt ervaren uitkomst van de zorg in termen van kwaliteit van leven.

De kwaliteit van zorg kan continu verbeteren met behulp van uitkomstinformatie, waarvoor in Nederland goede, patiëntvolgende datasystemen zijn ingericht. Analyse van uitkomstinformatie maakt zichtbaar wat er binnen het netwerk goed gaat en wat er beter kan. Hiervoor zijn duidelijke afspraken nodig over welke gegevens er hoe en door wie geregistreerd moeten worden. Ook daarbij is het uitgangspunt dat de registratielast voor zorgprofessionals niet hoger mag worden maar bij voorkeur juist substantieel lager moet worden. In dit kader zal zo veel mogelijk worden aangesloten bij internationale ontwikkelingen.

Adequate financiering is van groot belang om de gewenste ontwikkeling van oncologische

netwerkzorg niet te belemmeren. Het uitgangspunt is dat ieders rol in het netwerk adequaat gefinancierd moet worden. Het gaat dan om de financiering van verschillende aspecten van netwerkzorg: de wijze van registratie en declaratie van het primaire proces; financiering van de gezamenlijke, algemene kosten in (oncologie)netwerken, zoals kosten voor samenwerking en afstemming tussen eerste, tweede en derde lijn, en financiering van de kosten van multidisciplinaire overleggen (MDO's), expertopinions en shared decision making in de verschillende fasen van het traject.

Om bevestiging te vinden van de overtuiging dat het werken in netwerken uiteindelijk tot lagere kosten in de keten als geheel leidt, zal in kaart worden gebracht wat de kosten en baten van zorgverlening vanuit (verschillende vormen van) oncologienetwerken zijn.

In het algemeen vraagt adequate financiering dat de prikkels in het zorgstelsel zich meer dan nu het geval is richten op optimale kwaliteit en doelmatigheid. Hierover is een dialoog gaande tussen de belangrijkste stakeholders, geïnitieerd door het Citrienprogramma *Naar regionale oncologienetwerken*. Het oogmerk is om zonder stelselwijziging of ingrijpende maatregelen toch op korte termijn wegen te vinden om zorg vanuit netwerken adequaat te financieren.

Tot slot

Het Citrienprogramma *Naar regionale oncologienetwerken* en de samenwerkende organisaties in de Taskforce Oncologie onderschrijven met dit visiedocument dat zij zich blijvend gezamenlijk zullen organiseren om de hier verwoorde gezamenlijke missie uit te voeren. Zij geven zich daarbij telkens rekenschap van de verschillende belangen die verenigd moeten worden. Zij zullen waar nodig ook binnen eigen mogelijkheden en met eigen middelen bijdragen aan de verdere voortgang, implementatie en borging van al hetgeen hierin is verwoord en wat gegeven de strekking ervan mag worden verwacht. *Naar regionale oncologienetwerken* levert hieraan de komende vier jaar onder de noemer 'Trefzekere zorg voor iedere patiënt met kanker' gerichte, concrete bijdragen door het uitvoeren van projecten rond de verschillende aandachtspunten. In de voorgaande periode ontwikkelde best practices, oplossingen en werkwijzen worden waar nodig doorontwikkeld, geborgd en zo breed mogelijk geïmplementeerd. Dit gebeurt in afstemming met de Taskforce en met de vele stakeholders op verschillende niveaus die voor het behalen van resultaten nodig zijn.