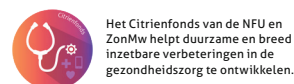


# Agenda Oncologische Netwerkwzorg 2019-2022

## Trefzekere zorg voor iedere patiënt met kanker

Taskforce Oncologie  
Citrienvondsprogramma Naar regionale oncologienetwerken

December 2018





# Vooraf

**De Agenda Oncologische Netwerkzorg 2019-2022 is opgesteld door de landelijke Taskforce Oncologie en het Citrienfondsprogramma Naar regionale oncologienetwerken. De Agenda bouwt voort op het Koersboek Oncologische Netwerkvorming 2015-2020 en op de resultaten van het Citrienfondsprogramma 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) (die de Federatie Medisch Specialististen, FMS, vertegenwoordigt) en het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) samen aan verdere verbetering van de oncologische zorg. 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 NFU en ZonMw.

De Agenda sluit aan op het eerder dit jaar gesloten Hoofdlijnenakkoord Medisch Specialistische Zorg 2019-2022 en geeft richting aan de inspanningen van de deelnemende partijen in de komende jaren. In het Hoofdlijnenakkoord is ruim aandacht voor 'de juiste zorg op de juiste plek'. Dit document 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 ter evaluatie en implementatie aanbieden aan de Taskforce partijen. Hiermee wordt samengewerkt aan Trefzekere zorg voor iedere patiënt met kanker – juiste zorg, juiste zorgverlener, juiste informatie, juiste plek.

De Agenda wordt inhoudelijk gedragen door de leden van de Taskforce Oncologie. Alle vertegenwoordigers van partijen verenigd in de Taskforce ondersteunen de ontwikkelrichting zoals geschetst in dit document. De uitwerking van de Agenda zal op de geëigende momenten formeel worden bekrachtigd door de respectievelijke achterbannen. De Taskforce Oncologie zal deze Agenda in 2019 verder uitwerken in afstemming met hun leden. Hieruit zullen vervolgdOCUMENTEN ontstaan.

Voor een goede uitwerking van deze Agenda is draagvlak onder alle betrokkenen essentieel. Dat betekent onder meer dat de Agenda moet aansluiten bij de professionele richtlijnen en kwaliteitsnormen die worden vastgesteld door de beroepsverenigingen. Ook zijn er randvoorwaarden waaraan voldaan moet worden, zodat een uitwerking van (enkele van) de punten uit de Agenda kan worden gerealiseerd. In het bijzonder betreft dit de digitale aansluiting van alle partners (ziekenhuizen, huisartsen, patiënten, apothekers, etcetera) op digitale netwerken.

# Missie

Het hoofddoel dat de ondertekenaars van deze Agenda 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, 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 Agenda 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. Doel van oncologienetwerken is de oncologische zorg naar de laatste inzichten duurzaam vorm te geven en beschikbaar te stellen voor alle patiënten. 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 zorgprofessionals werken samen in zorgnetwerken. 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) referentiecentra. In oncologienetwerken moet gedefinieerd zijn waar welke expertise te vinden is. Leden van de Taskforce onderschrijven dat governance en criteria, waaronder kwaliteitseisen voor elk netwerk en elk deelnemend ziekenhuis, helder moeten worden geformuleerd en onder meer aansluiten op bestaande richtlijnen en kwaliteitsnormen.

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 regionaal netwerk, 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, ook buiten het netwerk, zodat de individuele keuzevrijheid blijft bestaan.

Het netwerk organiseert verwijzing, diagnostiek, behandeling en (na)zorg als een gestroomlijnd geheel om de patiënt heen en optimaliseert 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 zorgprofessionals en het concentreren van specifieke diagnostiek, behandelingen en zorg zijn middelen om de kwaliteit te verhogen. Innoveren van behandeling en zorg met inzet van eHealth dient verder ontwikkeld en geëvalueerd te worden om een bijdrage te kunnen leveren aan kwaliteit en betaalbaarheid van de oncologische zorg.

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 onderzoeken en trials.

## Integrale zorg

Trefzekere zorg is voor een patiënt met kanker meer dan alleen behandeling van de kanker. Zorgprofessionals 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 is. Patiënten met kanker hebben de ziekte bovendien nooit alleen. Partners, kinderen, familie en vrienden krijgen hier direct of indirect ook mee te maken. Bestaande levens- en sociale problematiek kan worden vergroot door de ziekte. Het zoveel mogelijk herstellen van het functioneren, arbeidsparticipatie en kwaliteit van leven van patiënten vergt zorg. Nazorg en begeleiding door een revalidatie- of nazorgprogramma kan een belangrijke 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 wenselijk. Een vroegtijdig opgesteld 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 is, wordt het zorgplan toegesneden op palliatieve zorg. De verbinding met iemands persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) kan een rol spelen bij de communicatie en gezamenlijke besluitvorming tussen zorgprofessionals en de patiënt bevorderen. Ook het zorgplan kan beschikbaar komen via de PGO zodat de patiënt dit zelf naar keuze kan delen met zijn of haar omgeving. Om een integraal zorgplan en een PGO te realiseren is het belangrijk de huidige knelpunten rond ICT-mogelijkheden, afhankelijkheid van leveranciers, de AVG en de toenemende administratielasten voor zorgprofessionals weg te nemen. Voor een optimale integrale zorg dienen zorgprofessionals beter ondersteund te worden, onder andere met digitale middelen, kwaliteitsregistraties en zorgevaluatie, en data- en beelduitwisseling over de muren van het ziekenhuis heen. Dit is een zorgbreed probleem. Regie van de overheid is vereist.

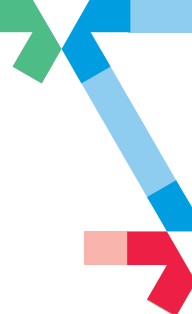
## Samen beslissen

Trefzekere zorg vloeit voort uit een op maat gesneden, persoonsgericht behandel- en zorgtraject op basis waarvan een passend, persoonlijk behandelplan wordt gemaakt door patiënt en zorgprofessional(s). Zo'n behandelplan komt tot stand wanneer voor een specifieke patiënt de juiste informatie vanuit meerdere invalshoeken beschikbaar is. Een persoonlijk behandelplan bestaat 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. Deze informatiecomponenten wegen alle drie mee en komen op enig moment voor, tijdens of na het multidisciplinair overleg (MDO) bij elkaar. Vervolgens wegen patiënt en zorgprofessional(s) in een goed gesprek dit alles in samenhang af en komen zij in samenspraak tot een persoonlijk 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 zorgprofessionals 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 zorgprofessionals komt samen in een 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/of locatie binnen het netwerk. Ook zal mogelijk een (expert)panel op afstand geconsulteerd worden. Beide vormen vragen om goede criteria en afspraken voor verwijzing en/of het moment en de richting van consultatie. Het streven is om dergelijke criteria te ontwikkelen, zodat netwerken al hun patiënten snel en effectief trefzekere zorg kunnen bieden. Er is steeds meer behoefte aan het tumorspecifiek bespreken van patiënten. Dat is op veel plaatsen al georganiseerd, maar de (ICT-) ondersteuning en financiering dienen hier beter op aan te sluiten. Daarbij wordt ook gekeken naar herinrichting van MDO's, bijvoorbeeld door echelonnering, waarbij verschillende MDO's specifieke patiënten(groepen) bespreken op basis van afgesproken criteria.



Trefzekere zorg vraagt dat huisartsen en andere zorgprofessionals 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 tijdens verschillende fasen van het zorgtraject kan bijdragen aan goed afgestemde zorg. Er wordt gekeken naar mogelijkheden om onderdelen van de behandeling, zoals toediening van cytostatica, thuis plaats te laten vinden, waarbij de samenwerking tussen umc's, ziekenhuizen en de eerste lijn belangrijk is. Ten slotte hebben zorgprofessionals uit de eerste lijn een belangrijke rol in de laatste levensfase, wanneer curatieve behandeling niet meer mogelijk is en het accent verschuift naar begeleiding en 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 zorgprofessionals 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 zou eveneens een belangrijk uitgangspunt voor kwaliteitsverbetering, benchmarking en wetenschappelijk onderzoek kunnen vormen en kan vroegtijdige signalering bevorderen. Dit vraagt een landelijk dekkende infrastructuur voor digitale uitwisseling tussen umc's, ziekenhuizen en andere zorginstellingen, waarbij ook de gegevensuitwisseling met betrokken eerstelijns partners in de oncologische zorg zoals de huisarts is geborgd. Het Informatieberaad Zorg koos in 2017 voor XDS als standaard bij digitale gegevensuitwisseling. De ziekenhuizen en andere zorginstellingen 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.

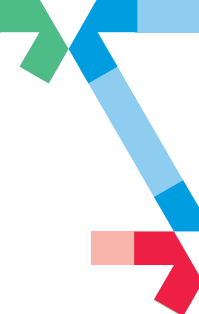
Tegelijkertijd wordt gestreefd naar landelijke harmonisatie van generieke en tumorspecifieke patiëntgegevens, die ook moeten worden opgenomen in de digitale bronssystemen van zorginstellingen, zo veel mogelijk op basis van Zorginformatie Bouwstenen (ZiB's) en de Basisgegevensset zorg volgens de principes 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. Publieks- en patiënteninformatie over kanker zal verder worden ontsloten via onder meer thuisarts.nl en kanker.nl. De rol van de huisarts bij 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 uitkomsten van de zorg.

De kwaliteit van zorg kan continu verbeteren met behulp van uitkomstinformatie, waarvoor in Nederland goede kwaliteitsregistraties en patiëntvolgende datasystemen zijn ingericht. Analyse van uitkomstinformatie kan zichtbaar maken 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 en gebruikt kunnen worden. Ook daarbij is het uitgangspunt dat de registratielast voor zorgprofessionals niet hoger mag worden maar bij voorkeur juist substantieel lager moet worden.



Adequate financiering is van groot belang om deze geschetste ontwikkelingen te kunnen realiseren. Uitgangspunt is dat ieders rol in de uitvoering van deze Agenda passend wordt gefinancierd. Bovendien moet er adequate financiering zijn van de verschillende aspecten van netwerkgang: de wijze van registratie en declaratie van het primaire proces; financiering van de gezamenlijke, algemene kosten in (oncologie)netwerken, zoals kosten voor (digitale) samenwerking en afstemming tussen eerste, tweede en derde lijn, en financiering van de kosten van MDO's, expertopinions, gedeelde besluitvorming met de patiënt in de verschillende fasen van het traject en het opstellen van persoonlijke behandelplannen.

De Taskforce Oncologie stelt zich ten doel om de geschetste ontwikkelingen mogelijk te maken en te bevorderen dat hindernissen worden weggenomen. Bij het uitwerken van haar Agenda zal de Taskforce ook aandacht vragen voor het creëren van de goede organisatorische en financiële randvoorwaarden.

## Tot slot

De samenwerkende organisaties in de Taskforce Oncologie en het Citrienfondsprogramma Naar regionale oncologienetwerken onderschrijven met deze Agenda dat zij zich gezamenlijk zullen inspannen 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 bijdragen aan de verdere uitwerking, voortgang, evaluatie en implementatie van al hetgeen hierin is verwoord en wat gegeven de strekking ervan mag worden verwacht. Het programma 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 verschillende punten uit de Agenda.



