

Expertzorg voor alle mensen met zeldzame kanker

Visie van het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers

Openbaar concept, februari 2022

Inleiding

Het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers (PZK) streeft ernaar dat alle mensen met een zeldzame kanker de best mogelijke zorg krijgen. De best mogelijke zorg voor zeldzame kankers is expertzorg, zoals verwoord door de kankerpatiëntenorganisaties in het visiedocument “Expertzorg voor alle mensen met kanker” (NFK, juli 2019, zie bijlage 1), waarbij specifieke aanvullende criteria voor zeldzame kankers gelden. In dit document zetten wij de urgentie voor expertzorg en de criteria voor expertziekenhuizen voor zeldzame kankers uiteen.

“Het gaat er uiteindelijk om dat we eerder goed diagnosticeren, steeds beter behandelen en patiënten met elkaar in contact brengen. De mogelijkheid tot verbondenheid met gelijkgestemden zal hun eenzaamheid verlichten.”

Uit de inaugurele rede van prof.dr. C. van Herpen, 8 juni 2018, ter gelegenheid van haar start als hoogleraar zeldzame kanker

Zeldzame kankers

In Nederland leven meer dan 130.000 mensen met of na een zeldzame vorm van kanker. Ieder jaar krijgen ruim 20.000 mensen te horen dat zij zijn gediagnosticeerd met een zeldzame vorm van kanker. Dit is een vijfde van de totale incidentie. Er zijn meer dan 223 vormen van zeldzame kankers: 86% van alle kankersoorten is zeldzaam in Nederland. De overlevingskansen voor mensen met een zeldzame kanker zijn veel lager dan voor mensen met een niet-zeldzame kanker: mensen met een zeldzame kanker hebben 15% minder kans om na vijf jaar nog in leven te zijn dan mensen met een niet-zeldzame kanker (bron: Kankerzorg in Beeld: Zeldzame kanker, IKNL 2018).

Uitdagingen bij zeldzame kanker

De afgelopen jaren zijn voor de patiënten met een niet-zeldzame vorm van kanker aanzienlijke verbeteringen in overleving gerealiseerd. Er is echter nauwelijks ontwikkeling in de prognose voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker. Zo is voor niet-zeldzame kankers de vijfjaarsoverleving in 20 jaar tijd gestegen van 59% naar 72% (IKNL, 2020). Voor zeldzame kankers is de vijfjaarsoverleving in dezelfde periode slechts gestegen van 50% naar 56%. Dat zeldzame kankers zo achterblijven heeft vermoedelijk te maken met een late en incorrecte diagnosestelling, versnipperde klinische expertise, gebrek aan onderzoek en stagnatie in de ontwikkeling van nieuwe behandelmogelijkheden. Uit peilingen van NFK blijkt dat mensen met een zeldzame kanker directe gevolgen hiervan ervaren, zowel bij bijvoorbeeld het stellen van de juiste diagnose, als de ontvangen ondersteunende zorg.

Diagnostiek van zeldzame kankers

De slechtere prognose voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker is deels het gevolg van een vertraagd diagnostisch traject, dat vaker voorkomt bij zeldzame kankersoorten dan bij de niet-zeldzame soorten (bron: Kankerzorg in beeld: Zeldzame kanker, IKNL 2018). Als gevolg van de zeldzaamheid zullen huisartsen en ook veel medisch specialisten veel zeldzame kankersoorten niet vaak tegenkomen in hun carrière. Tijdige herkenning kan hierdoor bemoeilijkt worden. Uit de Doneer Je Ervaring-peiling “Een zeldzame vorm van kanker: wat is jouw ervaring?” (NFK, 2021) onder mensen met zeldzame kanker blijkt dat slechts de helft van de 2027 respondenten binnen 2 weken na het eerste gesprek met de huisarts over hun klachten verwezen wordt naar een ziekenhuis. Bij ruim 1 op de 10 duurt dit tussen de 3 en 12 maanden; bij nog eens 1 op de 10 zelfs meer dan een jaar. Bijna een derde van de mensen met een zeldzame kanker krijgt eerst één of meerdere onjuiste diagnoses, voordat zij de daadwerkelijke diagnose te horen krijgen.

Begeleiding bij een zeldzame kanker

Uit dezelfde peiling blijkt dat bijna de helft van de respondenten géén gespecialiseerd verpleegkundige als vast aanspreekpunt had tijdens het proces van diagnostiek, behandeling en nazorg. Eén op de vijf respondenten is ontevreden over de zorg van de arts inzake de late en/of langdurige gevolgen van de behandeling.

Zeldzame kankers in ziekenhuizen

Mede op basis van de resultaten van de Doneer Je Ervaring-peiling “Een ziekenhuis kiezen bij kanker: wat vind jij belangrijk?”, waaraan 7400 (ex-)kankerpatiënten hebben deelgenomen, heeft Eline de Heus e.a. een vergelijking gemaakt tussen de ervaringen van mensen met een zeldzame kanker en een niet-zeldzame kanker¹. Mensen met een zeldzame kanker worden vaker dan mensen met een niet-zeldzame kanker in een ander ziekenhuis behandeld dan het ziekenhuis van diagnose. Als de behandeling in meerdere ziekenhuizen plaatsvindt, dan hebben mensen met een zeldzame kanker hier minder goede ervaringen mee dan mensen met een niet-zeldzame kanker. Mensen met een zeldzame kanker kiezen eerder voor een ziekenhuis dat gespecialiseerd is in hun vorm van kanker én geven vaker aan hiervoor geen limiet te hebben voor de reistijd in vergelijking met mensen met een niet-zeldzame kanker.

Expertzorg voor alle mensen met een zeldzame vorm van kanker

Om alle mensen met een zeldzame kanker de best mogelijke zorg en kansen te bieden, is een extra inspanning nodig van expertziekenhuizen. PZK vult de Visie Expertzorg voor alle mensen met kanker (NFK, 2019, zie bijlage) daarom aan met de volgende criteria.

1. Expertziekenhuizen bieden een **super-efficiënte infrastructuur** met optimale samenhang tussen: vroegdiagnostiek, onderzoeken trials, behandeling en nazorg voor mensen met een zeldzame kanker:

¹de Heus E, Engelen V, Dingemans I, et al. Differences in health care experiences between rare cancer and common cancer patients: results from a national cross-sectional survey. Orphanet Journal of Rare Diseases. 2021 Jun;16(1):249. DOI: 10.1186/s13023-021-01886-2. PMID: 34074302; PMCID: PMC8170927.

- a) **Vroegdiagnostiek:** expertziekenhuizen zorgen voor een maximale inzet en innovatie van (vroeg)diagnostiek, zoals moleculaire diagnostiek, liquid biopsies en whole genome sequencing om zo onnodige vertraging in diagnostiek van zeldzame kankers te voorkomen én om mensen met een zeldzame kanker de beste kansen te geven op een adequate behandeling. Bij zeldzame kanker is het extra urgent om nieuwe methoden van diagnostiek in te zetten, omdat dit de beste kans geeft op de keuze voor een adequate behandeling.
 - b) **Onderzoek - data:** expertziekenhuizen zorgen voor een optimale data-infrastructuur, zodat bij optimale registratie het mogelijk is om ook bij kleinere patiëntaantallen tot valide en betrouwbare onderzoeksuitkomsten te komen. Een expertziekenhuis is in staat om structureel bewijs te verzamelen inzake de effectiviteit van nieuwe behandelingen.
 - c) **Onderzoek - trials:** patiënten worden tijdig en adequaat geïnformeerd over de mogelijkheden om te participeren in onderzoek (trials). Wetenschappers en behandelaars in het expertcentrum zorgen voor een optimale samenhangende benadering. Een expertziekenhuis heeft een onderzoeksafdeling die in nauwe relatie met de klinische praktijk staat waar innovatief onderzoek wordt uitgevoerd voor diagnostiek en behandeling van zeldzame kankers. Een expertziekenhuis neemt zowel nationaal als internationaal de verantwoordelijkheid om nieuwe vormen van diagnostiek en behandeling te ontwikkelen. Hierbij wordt actief samenwerking georganiseerd met andere expertziekenhuizen, onderzoeksinstellingen en overige (innovatieve) partijen.
 - d) **Behandeling:** expertziekenhuizen registreren systematisch hun beleid voor diagnostiek en behandeling én de uitkomsten. Met deze data voeren zij een continue interne en externe evaluatie en benchmark uit, zowel op nationaal als internationaal niveau.
 - e) **Nazorg:** patiënten kunnen een beroep doen op evidence-based aanbod. Fysiotherapie, diëtetiek, ergotherapie, psychosociale ondersteuning bieden zorg op maat, met monitoring van het type aanbod en de resultaten daarvan.
 - f) Een expertziekenhuis is bij voorkeur actief binnen een **European Reference Network (ERN)**.
2. Expertziekenhuizen organiseren een **diagnostisch verwijscentrum** voor expertdiagnostiek waar patiënten naar verwezen worden als binnen drie weken geen sluitende diagnose gesteld kan worden (SONCOS-normeringsrapport). Het expertziekenhuis maakt hierover afspraken met andere ziekenhuizen.

3. Als de kankersoort zo zeldzaam is dat patiëntaantallen concentratie van zorg vereisen in slechts enkele expertziekenhuizen, dan zorgen deze expertziekenhuizen voor **shared-care-afspraken** met enkele daarvoor toegeruste ziekenhuizen met voldoende expertise verspreid over het land.
4. Expertziekenhuizen organiseren de zorg voor de zeldzame kanker zodanig dat zij voldoende aantallen patiënten hebben om de zorg adequaat en duurzaam in te richten en continuïteit van zorg gegarandeerd kan worden. Hierbij kan gedacht worden aan een **clustering** van vergelijkbare/aanpalende vormen van zeldzame kanker, zodat belangrijke zorgonderdelen als vast aanspreekpunt, PROMS en ondersteunende zorg optimaal georganiseerd kunnen worden. Clustering zorgt daarnaast ook voor samenwerking, effectiviteit en efficiëntie op het gebied van onderzoek en toepassing nieuwste ontwikkelingen, inzet verpleegkundig specialisten, organisatie van Patiënt Journey, zorgpadontwikkeling, alsook de vindbaarheid voor patiënten en verwijzers.

Bijlage 1 - Expertzorg voor alle mensen met kanker

Visie van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
Vastgesteld op 27 februari 2019, aangepast in juli 2019



Wat wij willen: expertzorg voor alle mensen met kanker

Alle mensen met kanker moeten kunnen rekenen op die zorg die hen de beste kansen biedt voor overleving, levensverlenging en kwaliteit van leven. Nu en in de toekomst. Dát is waar de patiëntenorganisaties voor mensen met kanker naar streven. De “beste zorg” betekent dat diagnostiek, behandeling, nazorg en palliatieve zorg naar de laatste inzichten worden uitgevoerd door een ervaren en gespecialiseerd team van zorgverleners. Wij noemen hen experts. De zorg voor mensen met kanker is zo ingewikkeld geworden en de ontwikkelingen gaan zo snel dat wij vinden dat alleen experts deze zorg naar de laatste inzichten en op de best mogelijke manier kunnen uitvoeren. Daarom noemen wij oncologische zorg expertzorg. En vinden wij het belangrijk dat iedereen met kanker expertzorg ontvangt. In dit visiedocument zetten wij uiteen waarom expertzorg voor kanker noodzakelijk is en hoe dit eruit zou moeten zien vanuit ons perspectief als ervaringsdeskundigen. Met deze visie willen wij bijdragen aan de ontwikkeling om in Nederland de best mogelijke en toekomstbestendige oncologische zorg te realiseren.

Onze urgentie: huidige zorg is niet toekomstbestendig

In Nederland krijgen jaarlijks zo'n 116.000 mensen de diagnose kanker. Na vijf jaar is 65% van hen nog in leven, maar de overlevingskansen verschillen sterk per kankersoort. Er zijn nog steeds veel kankersoorten waarbij al decennia geen of nauwelijks overlevingswinst is geboekt. Onder de mensen die de kanker overleven, zijn er veel die last (blijven) houden van late effecten door de kanker en de behandeling. 20% van alle kankerpatiënten heeft een zeldzame kankersoort. Zij hebben slechtere overlevingskansen dan de andere kankerpatiënten. De verwachting is dat in 2040 de kosten voor de oncologische zorg vijf keer zoveel zullen zijn als in 2016: van 5 miljard Euro naar 23 miljard Euro per jaar. Dat komt deels door de vergrijzing, maar vooral doordat er veel nieuwe dure geneesmiddelen beschikbaar komen. Om voortuitgang te blijven boeken voor mensen met kanker en deze zorg voor iedereen toegankelijk en betaalbaar te houden, moet de oncologische zorg toekomstbestendiger worden gemaakt. (Cijfers komen uit de Nederlandse Kankerregistratie, IKNL 2019).

Historie van kennisdeling en samenwerking en huidige ontwikkelingen in de Nederlandse oncologie

Sinds de jaren '80 kent Nederland een model voor toegang tot optimale oncologische zorg zo dicht mogelijk bij huis voor alle mensen met kanker door middel van richtlijnen, consultatie en netwerkvorming. In 1993 riep de gezondheidsraad op tot concentratie van hoogcomplexere laagvolume-oncologie. Dit is vooral gebeurd voor complexe operaties en enkele zeldzame kankersoorten. Sinds deze eeuw is er een versnelling in technische mogelijkheden en kent de oncologie grote ontwikkelingen in diagnostiek en behandeling:

- De (inmiddels landelijke) richtlijnen worden dikker en in toenemende mate met hogere frequentie op onderdelen herzien: implementatie lijkt lastig te worden en in toenemende mate wordt niet meer in alle ziekenhuizen voor alle aandoeningen volgens de laatste richtlijnen gewerkt.
- De oncologische zorg individualiseert: eerst van aandoening naar subgroepen en nu langzaamaan naar patiëntniveau. De mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling worden complexer en de deelgebieden worden kleiner. Standaardbehandelingen verdwijnen langzaamaan in de oncologie en worden vervangen door hoogcomplexere, doelgerichte, op maat gesneden behandelingen.
- De nieuwe mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling kosten veel geld. De verwachting is dat de uitgaven aan kanker in Nederland in 2040 vervijfvoudigd zullen zijn ten opzichte van nu. Deze exponentiële kostenstijging wordt vooral toegeschreven aan de opkomst van dure medicatie. Deze medicatie, zoals immunotherapie, biedt patiënten belangrijke nieuwe kansen op levensverlenging en soms zelfs genezing. Echter, voor veel van deze behandelingen moet nog kennis opgebouwd worden: bij welk deel van de patiënten slaat de behandeling aan en waarom, wat zijn de bijwerkingen (die zeer ernstig kunnen zijn) en hoe moet hier adequaat op gereageerd worden etc. Zowel voor patiëntveiligheid als de doelmatige besteding van de schaarse publieke middelen is het belangrijk dat deze kennis zo snel mogelijk wordt opgebouwd.

Versnippering is probleem voor nu en de toekomst

Alhoewel voor een aantal onderdelen van de oncologische zorg concentratie van zorg is ingezet of zelfs is gerealiseerd, kunnen de meeste mensen met kanker nog steeds in alle (tachtig) ziekenhuizen zorg ontvangen. Dit betekent voor veel ziekenhuizen dat zij voor veel kankersoorten relatief weinig patiënten diagnosticeren en/of behandelen. De patiënten krijgen hierdoor te maken met een team van artsen en verpleegkundigen dat relatief onervaren is met hun ziekte en er ook niet in gespecialiseerd is. Daarnaast zorgt deze versnippering ervoor dat het aantal patiënten per ziekenhuis zo laag is, dat we in Nederland ziekenhuizen eigenlijk niet kunnen vergelijken op uitkomsten: de aantallen zijn hiervoor simpelweg te klein. Maar nog ernstiger is het feit dat deze versnippering innovatie verhindert: voor optimale kennisontwikkeling hebben we gespecialiseerde ziekenhuizen met voldoende patiënten per kankersoort nodig. Nederland heeft te weinig ziekenhuizen die een hoog volume hebben van een bepaalde groep kankerpatiënten en zich daar tevens in hebben gespecialiseerd. Kortom: voor betere overlevingskansen voor mensen met kanker,

voor een betere kwaliteit van leven, voor meer patiëntveiligheid, meer doelmatigheid en effectieve kennisopbouw moeten we de versnippering in de Nederlandse oncologische zorg opheffen en de oncologische zorg organiseren in een beperkter aantal ziekenhuizen die expertzorg leveren.

Visie: oncologische zorg is expertzorg

Patiëntvertegenwoordigers merken dat het huidige, hierboven beschreven, model niet meer voldoet om alle kankerpatiënten volgens de laatste inzichten te diagnosticeren en te behandelen. De ontwikkelingen in diagnostiek en behandeling van kanker gaan zo snel en beschikbare modaliteiten zijn zo complex geworden dat we een punt hebben bereikt dat verdere concentratie van zorg en kennis noodzakelijk is. Er moeten daarom hogere eisen gesteld worden aan ziekenhuizen die oncologische zorg leveren. Oncologische zorg is complexe zorg geworden over hele de linie. Bundeling van kennis en ervaring leidt tot een betere kwaliteit van zorg. Om deze zorg goed uit te voeren moet de zorg op expertniveau uitgevoerd worden. Wij vinden dat oncologische zorg expertzorg vereist.

Expertzorg

Expertzorg wordt geleverd voor en door mensen, wat zich uit in compassie, persoonlijke zorg, een open onderlinge communicatie, een menselijke maat in de organisatie en aandacht voor naasten. Expertzorg is zorg naar de laatste inzichten en bestaat volgens ons uit de volgende pijlers:

- specialisatie op aandoeningsniveau van alle betrokken disciplines;
- multidisciplinaire samenwerking van alle betrokken en relevante aanpalende disciplines, idealiter onder één dak;
- wetenschappelijk onderzoek als onderdeel van de dagelijkse praktijk met een researchafdeling die nauw samenwerkt met de kliniek, met innovatieve trials en translationeel onderzoek;
- state-of-the-art-infrastructuur voor diagnostiek, behandeling, nazorg en palliatieve zorg;
- een systeem voor en een cultuur van continue innovatie en optimalisatie (bijv. value based healthcare);
- voldoende volume van staf en patiënten om bovenstaande mogelijk te maken en om voldoende kritische massa van expertise te hebben voor optimale kwaliteit van zorg, snelle doorvoering van (nieuw) standaardbeleid en voor concentratie van wetenschappelijk onderzoek (meer regie, hogere patiëntenaantallen en –participatie en betere toegang voor patiënten).

Experts

Experts bevinden zich op alle niveaus en in alle disciplines: ze zijn onze ideale zorgverleners. Experts houden van hun vak, zijn toegewijd aan patiënten, kennis en ontwikkeling. Experts zijn zorgverleners die zijn gespecialiseerd in diagnostiek, behandeling en/of nazorg van mensen met een bepaalde kankersoort. Gespecialiseerd betekent dat de zorgverlener:

- de betreffende kanker als aandachtsgebied heeft, eventueel aangevuld met maximaal nog één of twee andere (zoveel mogelijk gerelateerde) aandoeningen als aandachtsgebied (dit is afhankelijk van het type discipline en kankersoort);
- actief deelneemt aan wetenschappelijk onderzoek en het bevorderen van het vakgebied;
- werkt met een attitude die excellente zorg bevordert.

Expert zijn betekent dan dat de zorgverlener volgens de laatste inzichten en de hoogste standaarden werkt. Met compassie voor patiënten. Dat zorgevaluatie en intercollegiale reflectie een standaardonderdeel van het werk zijn. Net als multidisciplinaire en intercollegiale samenwerking. En dat de zorgverlener zich verantwoordelijk voelt voor het uitdragen van deze hoogwaardige multidisciplinaire zorg, zowel binnen als buiten het eigen ziekenhuis. Deze experts werken in ziekenhuizen die hen faciliteren om expertzorg te leveren. Wij noemen deze ziekenhuizen expertziekenhuizen.

Expertziekenhuizen en gedeelde zorg met andere ziekenhuizen

Expertziekenhuizen bieden een infrastructuur en cultuur voor hoogwaardige kennis, intercollegiaal overleg, kwaliteitsverbetering en innovatie. Alle mensen met kanker krijgen hier optimale diagnostiek, behandeling en nazorg en palliatieve zorg. Onderdelen van behandeling en nazorg kunnen eventueel onder regie van een expertziekenhuis in een gelieerd ziekenhuis uitgevoerd worden: wij noemen dit gedeelde zorg. Het betreffende ziekenhuis is in dat geval volledig toegerust voor deze gedeelde zorg voor de specifieke aandoening. Voor gedeelde zorg worden strikte samenwerkingsafspraken gemaakt inzake de governance van het samenwerkingsverband, waar welke expertise aanwezig is, de kwaliteitscriteria voor elke deelnemende partij, de wijze van transparante evaluatie van de zorg en van samenwerking op alle betrokken locaties. Uitgangspunt bij gedeelde zorg is dat het expertziekenhuis regievoerder blijft over het hele zorgproces. Voor zeer gespecialiseerde onderdelen van de zorg maken expertziekenhuizen afspraken voor een onderlinge taakverdeling. Ook hiervoor zijn afspraken over governance, kwaliteitscriteria, regie en patiëntentraject helder en transparant vastgelegd. Tot slot nemen expertziekenhuizen verantwoordelijkheid inzake de coördinatie van het zorgaanbod binnen de hele keten, de ontwikkeling van zorgstandaarden en patiënteninformatie en kennisoverdracht naar andere professionals.

Criteria voor expertziekenhuizen

Voor expertziekenhuizen gelden de volgende criteria op aandoeningsniveau. Ziekenhuizen kunnen voor meerdere aandoeningen expertziekenhuis zijn.

1. Expertziekenhuizen bieden **de complete zorg aan voor mensen met de betreffende kankersoort in alle stadia** (dus van diagnostiek tot behandeling, nazorg en (tumorgerichte) palliatie), op het hoogste niveau en naar de laatste stand van de wetenschap door een goed samenwerkend multidisciplinair team, gedurende zeven dagen per week, 24 uur per dag.
2. De betreffende oncologische zorg wordt geleverd door **een gespecialiseerd multidisciplinair expertteam** bestaande uit alle medische disciplines betrokken bij diagnostiek en behandeling. Deze teams organiseren de interdisciplinaire samenwerking en communicatie. Zij hanteren korte intercollegiale lijnen voor afstemming, samenwerking en verwijzing. Zij voeren gezamenlijk een eenduidig beleid voor diagnostiek, behandeling en nazorg. De leden van het team hebben kennis van elkaars expertise en van de grenzen van hun eigen expertise. Het gespecialiseerde multidisciplinaire team bestaat uit ten minste twee professionals van alle betrokken medische disciplines aangevuld met verpleegkundig specialisten, gespecialiseerd verpleegkundigen en noodzakelijke paramedici. Het multidisciplinaire expertteam organiseert daarnaast een samenwerking met korte lijnen met aanpalende specialismen en experts (in te vullen per kankersoort en te effectueren op patiëntniveau), zoals de geriater, diëtist, fysiotherapeut, logopedist, medisch psycholoog, seksuoloog, psychosociale experts, klinisch arbeidsgeneeskundige gespecialiseerd in oncologie, het palliatief team en poli's voor AYA's, erfelijkheid, nazorg en late effecten. Ook in geval van co-morbiditeit wordt op patiëntniveau een samenwerking met relevante en betrokken disciplines georganiseerd.
3. Expertziekenhuizen bieden al hun patiënten met de betreffende kanker **een vast aanspreekpunt**, bij voorkeur een verpleegkundig specialist of een oncologieverpleegkundige. Deze persoon heeft het overzicht over het gehele ziekte- en behandeltraject van de patiënt en biedt de patiënt waar nodig ondersteuning en begeleiding. Het vaste aanspreekpunt kent de patiënt als persoon en is laagdrempelig bereikbaar.
4. Het expertziekenhuis zorgt daarnaast voor een **verpleegkundig team** voor klinische opnames en voor dagbehandeling dat gespecialiseerd is in de betreffende kanker.
5. Het multidisciplinair team organiseert een tumorspecifiek **MDO** voor de betreffende kanker. Aan het MDO nemen uit het gespecialiseerde multidisciplinaire team ten minste één of twee vertegenwoordigers per betrokken discipline deel. Patiënten worden in een

MDO besproken voorafgaand aan de primaire behandeling en bij wijzigingen in het vervolgbeleid, bijvoorbeeld door ziekteprogressie. De patiënt krijgt standaard de uitslag van de MDO-bespreking op schrift mee of digitaal beschikbaar in het patiënten-portaal.

6. Het multidisciplinair team organiseert een **multidisciplinaire polikliniek** voor de betreffende kanker. Als een patiënt meerdere behandelopties heeft, wordt zij/hij op de polikliniek gezien door alle relevante disciplines, bij voorkeur op één dag. Het multidisciplinair team zorgt voor een optimaal patiëntentraject, waarbij onderzoeken en gesprekken zoveel mogelijk op één dag worden gepland en er ruimte is om rekening te houden met de wensen en mogelijkheden van de patiënt.
7. In expertziekenhuizen zijn de professionals in staat om met de patiënt, op maat en professioneel verantwoord, op basis van (internationaal) zich ontwikkelende kennis, innovatie en wetenschap **grensverleggend te denken** en om ingrepen te overwegen en uit te voeren die nog niet zijn vastgelegd in richtlijnen, maar die voor individuele patiënten goede resultaten kunnen bieden. Dit beleid moet afgestemd worden met andere expertziekenhuizen, bij voorkeur binnen het verband van de betreffende landelijke onderzoeksgroep. Zo kan in breed verband het belang van de patiënt gediend worden.
8. Voor expertzorg is een **minimum aantal patiënten** nodig per expertziekenhuis. Daarbij wordt een onderscheid gemaakt tussen zeldzame en niet-zeldzame kankers. De Europese norm voor zeldzame kankers is een incidentie die lager is dan 6 op 100.000 inwoners, oftewel in Nederland in 2019 een incidentie lager dan 1.021 patiënten per jaar.
 - Voor de zorg voor mensen met een niet-zeldzame kanker kan worden gedacht aan ten minste 200 tot 300 nieuwe patiënten in behandeling hebben of een caseload van minimaal 1.000 patiënten in behandeling (prevalentie). Onder behandeling vallen alle behandelopties, dus ook beleid als waakzaam wachten.
 - De zorg voor mensen met een zeldzame kanker moet worden uitgevoerd in een beperkt aantal expertziekenhuizen, die nauw samenwerken en klinische en overige relevante data met elkaar delen. Deze expertziekenhuizen werken op Europees niveau samen met andere expertziekenhuizen, voor zowel de dagelijkse zorg als voor wetenschap, kennis- en datadeling. Het aantal expertziekenhuizen moet landelijk bepaald worden, bijvoorbeeld voor clusters van kankersoorten. Deze visie wordt uitgewerkt in een nationaal plan zeldzame kankers (voorzien voor 2019).
9. **Expertziekenhuizen werken op reguliere basis samen met andere expertziekenhuizen**, zowel binnen Nederland als internationaal. Deze samenwerking betreft ten minste wetenschappelijk onderzoek en intercollegiaal overleg over complexe patiënten.

10. Expertziekenhuizen initiëren, stimuleren en dragen actief bij aan **wetenschappelijk onderzoek** inzake de betreffende kankersoort in de meest brede zin.
Expertziekenhuizen hebben derhalve wetenschappelijk onderzoekers en onderzoeksverpleegkundigen in huis die verbinding hebben met de kliniek en behandelaars die deelnemen aan bijeenkomsten van landelijke en internationale onderzoeksgroepen, relevante congressen etc.
11. **Expertziekenhuizen zorgen voor voldoende kennis bij andere ziekenhuizen**, zodat de betreffende kanker tijdig herkend wordt en verwijzing naar het expertziekenhuis voor diagnostiek en behandeling snel en effectief verloopt. Expertziekenhuizen nemen verantwoordelijkheid inzake de coördinatie van het zorgaanbod binnen de hele keten, de ontwikkeling van zorgstandaarden en kennisoverdracht naar andere professionals.
12. Expertziekenhuizen bieden patiënten **optimale zorg gericht op kwaliteit van leven** (in relatie tot ziekte en behandeling). Zij zorgen dat patiënten deelnemen aan een kwaliteit-van-leven-registratie (PROM) speciaal voor de betreffende kankersoort.
Expertziekenhuizen bespreken de uitkomsten van kwaliteit-van-leven-metingen (PROM's) met de patiënt, tenzij de patiënt dit niet wil. Expertziekenhuizen bieden patiënten (en naasten) al vanaf de diagnostische fase toegang tot psychosociale zorg, seksuologische zorg en oncologische revalidatie.
13. Expertziekenhuizen stimuleren en faciliteren in het zorgpad dat **patiënten de regie over hun eigen zorgproces kunnen nemen**. Hiertoe is er een patiëntportaal ingericht dat online toegang geeft tot het medisch dossier. Ook past het expertcentrum altijd het principe van samen beslissen toe, waaronder de bespreking van de verschillende behandelmogelijkheden, de persoonlijke waarden van de patiënt en de balans tussen overleven en kwaliteit van leven. Hierbij maakt men zoveel mogelijk gebruik van keuzehulpen die meteen na de diagnose worden aangereikt. Expertziekenhuizen bieden patiënten daarnaast informatie over de betreffende kankersoort in het algemeen en informatie over de relevante patiëntenorganisatie(s). Tevens bieden zij, in samenwerking met de patiëntenorganisatie(s), mogelijkheden/toegang tot lotgenotencontact. Expertziekenhuizen zorgen samen voor optimale landelijke patiënteninformatie.
14. Expertziekenhuizen zorgen voor **tijdige communicatie en afstemming tussen de betrokken zorgverleners**, waaronder de huisarts en primaire verwijzers.
Expertziekenhuizen maken afspraken over verwijzing en taakverdeling met de eerste lijn met name in de diagnostische en de palliatieve fase. Palliatieve zorg wordt aangestuurd en gefaciliteerd door het expertcentrum middels een behandelplan met

duidelijke afspraken en een vast aanspreekpunt voor de patiënten en (eerstelijns)zorgverleners.

- 15. Expertziekenhuizen evalueren hun zorg en zijn transparant over de resultaten op aandoeningsniveau.** Expertziekenhuizen registreren en monitoren gestandaardiseerd hun klinische en kwaliteit-van-leven-resultaten, complicaties en bijwerkingen van de diagnostiek en behandeling. Zij evalueren hun eigen variaties in diagnostiek en behandeling en vergelijken deze met andere centra. Ze verbeteren de kwaliteit van het zorgproces continu aan de hand van objectieve uitkomstmaten en patiëntervaringen, zowel intern op het niveau van de zorgprofessional, als extern op ziekenhuisniveau. Expertziekenhuizen zijn transparant over de uitkomsten van zorg en evalueren deze kortcyclisch, minimaal twee keer per jaar, intercollegiaal en met patiëntvertegenwoordigers, gericht op kwaliteitsverbetering. Expertziekenhuizen maken hun uitkomsten van zorg op ziekenhuisniveau openbaar en zijn ook transparant over hoe zij sturen op de verbetering van de zorgkwaliteit.