Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties

1 SEPTEMBER 2026

Expertzorg voor alle mensen met kanker

1. Expertzorg bij kanker: de route voor de patiënt
2. Visie Expertzorg voor alle mensen met kanker
3. Patiëntperspectief op oncologische netwerkzorg
4. Visie Organisatie van zorg voor mensen met een zeldzame kanker

INHOUDSOPGAVE

Woord vooraf **5**

Deel I Expertzorg bij kanker: de route voor de patiënt **6**

De optimale route voor de patiënt **7**

Inhoud van dit document *7*

Doel van dit document *7*

Inleiding **8**

Angst, vertrouwen en ziekenhuiskeuze 8

Expertzorg biedt rust 8

De route bij expertzorg **9**

De diagnostische fase *9*

Een juiste en complete diagnose 9

Expertise voor diagnostiek 10

Fase 1 Symptomen en bezoek aan huisarts 10

De rol van de huisarts 10

Erfelijke vorm van kanker 11

Fase 2 Stellen van de diagnose 11

De eerste onderzoeken op de juiste manier 11

Diagnose-onderzoeken in meerdere ziekenhuizen 12

Zelf een ziekenhuis kiezen voor vervolgonderzoek 12

Vervolgonderzoek door experts 12

Inzage in eigen dossier 13

Fase 3 Diagnose bespreken en kennismaking 13

Slecht nieuws krijgen 14

Vast aanspreekpunt 14

Hulpmiddelen voor gesprekken en het maken van keuzes 14

Kennismaken met de mens achter de patiënt 15

Multidisciplinair team en multidisciplinair overleg 15

Fase 4 Het multidisciplinair overleg (MDO) 16

Het Multidisciplinair overleg (MDO) 16

Gesprek over uitslag MDO 16

Fase 5 Bespreken mogelijkheden en wensen behandeling 16

Gesprekken over mogelijke behandelingen 17

Informatie over mogelijke behandelingen 17

Overzicht van de belangrijkste medische data 18

Behandelfase *19*

Persoonlijke zorg naar de laatste inzichten 19

Toegang tot innovatieve geneesmiddelen 19

Balans tussen onderbehandelen en overbehandelen 20

Goede monitoring en snel contact 20

Fase 6 Keuze voor behandeling en ziekenhuis 21

Keuze voor het ziekenhuis 21

Expertise nodig bij meerdere ziektes 21

Behandeling kiezen 21

‘Waakzaam afwachten’ in plaats van behandelen 22

Keuze voor behandellocatie 22

Fase 7 Voorbereiding op de behandeling 23

Zorg voor kwaliteit van leven 24

Prehabilitatie 24

Oncologische revalidatie ... 24
Informele zorg ... 25
Advies en ondersteuning voor leefstijl ... 25
Fase 8 Monitoring tijdens behandelfase ... 25
Monitoring van klachten, bijwerkingen en complicaties ... 25
Als de last van de behandeling (te) groot wordt ... 26

Na de behandeling ... 26
Fase 9 Controlefase ... 26
Fase 10 Nazorg en Ondersteunende zorg ... 27
Revalidatie fysiek en mentaal ... 28
Fase 11 Terugkeer van de ziekte ... 28
Fase 12 Palliatieve fase ... 28
De laatste fase ... 29

Deel II Visie Expertzorg voor alle mensen met kanker ... 30

Wat wij willen: expertzorg voor alle mensen met kanker ... 31

Onze urgentie: huidige zorg is niet toekomstbestendig ... 31
Historie van kennisdeling en samenwerking en huidige ontwikkelingen in de Nederlandse oncologie ... 32
Versnippering is probleem voor nu en de toekomst ... 32

Visie: oncologische zorg is expertzorg ... 33

Expertzorg ... 33

Experts ... 34

Expertzorg en gedeelde zorg met andere ziekenhuizen ... 34

Criteria voor expertzorg ... 35

Deel III Patiëntperspectief op oncologische netwerkzorg ... 40

Aanleiding: ontwikkeling oncologische netwerkzorg ... 41

Inleiding: ontwikkeling oncologische netwerkzorg ... 41

Standpunt: oncologische netwerkzorg garandeert expertzorg ... 41

Organisatievorm I (meest optimaal): expertzorg ... 42

Organisatievorm II: Gedeelde zorg met expert als eindverantwoordelijk regisseur ... 42

Organisatievorm III: Expertzorg via oncologische netwerken ... 43

Voorwaarden voor expertzorg via oncologische netwerken ... 44

Expertzorg voor alle mensen met kanker ... 47

Deel IV visie Organisatie van zorg voor mensen met een zeldzame kanker ... 47

Inleiding ... 48

Leeswijzer ... 49

1. Waarom deze visie? ... 51

2. Cijfers ... 52

Verschil in overlevingskansen ... 53

Diagnose *53*

Passende behandeling *54*

3. Zeldzaam vraagt om een andere aanpak 55

Organisatie van zorg voor zeldzame kankers volgens de Piramide van Kooy *55*

Laag 1: European Reference Networks (ERN's) 56

Laag 2: Nationale referentienetwerken (NRN's) 56

Laag 3: expertisecentra zeldzame aandoeningen (ECZA's) 56

Laag 4: netwerkziekenhuizen 57

De kernprincipes van de Piramide van Kooy *57*

Karakter van het model 57

Verbinden van zorg en onderzoek 57

Aanvullende aandacht voor ultra-zeldzame kankers 57

Van versnippering naar verbinding 58

4. Zeldzame Kankers en het Nederlands zorgsysteem 59

Landelijke netwerken zijn het uitgangspunt *59*

Samenwerking met patiënten-organisaties *59*

Duidelijke en begrijpelijke informatie voor patiënten *59*

Beleidsvisie als vertrekpunt *60*

Landelijke dekking van expertise door ieder NRN *60*

Afstemming tussen expertisecentra binnen een NRN *60*

Nationale expertpanels voor complexe casuïstiek *60*

Heldere taakverdeling tussen ECZA's en netwerkziekenhuizen *61*

Toegankelijkheid en verwijzing *61*

Gezamenlijke registratie en onderzoeksafspraken *61*

Richtlijnontwikkeling en kwaliteitsbevordering *61*

Gezamenlijke onderzoeksagenda *61*

5. Randvoorwaarden voor een goed georganiseerde zorgstructuur voor zeldzame kankers 62

Wettelijke en organisatorische verankering *62*

Digitale infrastructuur *62*

Toegang tot expertise en kennisdeling *62*

Onderzoek en innovatie als integraal onderdeel *63*

Patiëntgerichte informatie en ondersteuning *63*

Governance en kwaliteitsborging *63*

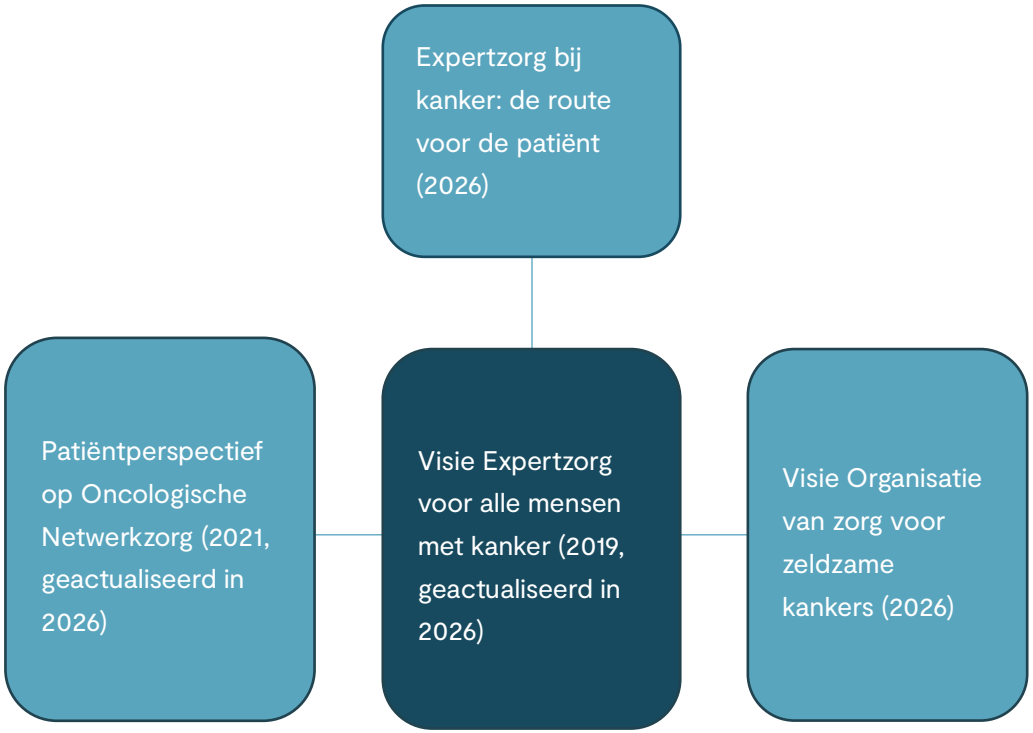
WOORD VOORAF

In 2019 heeft NFK het visiedocument Expertzorg voor alle mensen met kanker vastgesteld. Dit document is in 2021 aangevuld met een Patiëntperspectief op oncologische netwerkzorg. Beide documenten zijn in 2026 geactualiseerd.

Anno 2026 constateert NFK dat inmiddels een flink deel van onze zienswijze is overgenomen in velddocumenten zoals het SONCOS-normeringsrapport en beleidsstukken geschreven in het kader van het Integraal Zorgakkoord. Daarmee is onze ideale situatie nog niet gerealiseerd, maar wel goed geagendeerd. De ambities en implementatie van het Integraal Zorgakkoord inzake concentratie, spreiding en netwerkzorg van oncologische zorg helpen bij de realisatie van onze idealen. De visie Expertzorg voor alle mensen met kanker en het Patiëntperspectief op oncologische netwerkzorg blijven de komende jaren belangrijke documenten om het veld te voeden met het patiëntperspectief op de organisatie van de oncologische zorg.

Om de komende jaren de oncologische zorg hier bovenop nóg een stap verder te brengen hebben we het document "Expertzorg bij kanker: de route van de patiënt" ontwikkeld. Dit document beschrijft gedetailleerd hoe een patiënt de verschillende fases van het ziektetraject idealiter ervaart wanneer expertzorg werkelijk wordt waargemaakt. Van de eerste klachten bij de huisarts, via diagnose en behandeling, tot nazorg en palliatieve zorg.

Daarnaast is een visie op de organisatie van zorg voor zeldzame kankers in ontwikkeling.



DEEL I EXPERTZORG BIJ KANKER: DE ROUTE VOOR DE PATIËNT

NFK, maart 2026

DE OPTIMALE ROUTE VOOR DE PATIËNT

Als kankerpatiëntenorganisaties verenigd in de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) willen wij dat alle mensen met kanker de best mogelijke zorg krijgen. Wij noemen dit expertzorg. Wij beschrijven wat ziekenhuizen volgens ons voor expertzorg ten minste zouden moeten doen in de Visie Expertzorg voor alle mensen met kanker, in het Patiëntperspectief op Oncologische Netwerkzorg en de Visie op de organisatie van zorg voor mensen met een zeldzame kanker. Aan het einde van dit document geven we hierover meer informatie in de bijlage.

INHOUD VAN DIT DOCUMENT

In dit document beschrijven wij de route die mensen met kanker doorlopen als zij expertzorg krijgen. Wij beschrijven de verschillende fases van deze route en wat belangrijke onderdelen in iedere fase zijn. We hebben deze route door het ziekenhuis aangevuld met de ervaringen van mensen met kanker die de route door het ziekenhuis al doorlopen hebben. Welke behoeftes hadden zij en wat zou hen hebben geholpen? Welke vragen hadden zij en wat vonden zij fijne zorg? Vanuit al deze ervaringen en vanuit de kennis die wij hebben over de oncologische zorg, beschrijven wij in dit document hoe de route van mensen met kanker eruitziet in de optimale situatie.

DOEL VAN DIT DOCUMENT

Wij willen dat mensen met kanker weten wat zij zouden mogen verwachten van hun zorgverleners en het ziekenhuis. Tevens wijzen wij op het belang van informele zorg in de perioden tussen ziekenhuisbezoeken door en vooral na afronding van de ziekenhuisperiode. Mensen met kanker en hun naasten hopen wij met deze route een houvast te bieden bij het vinden van hun weg in de oncologische zorg.

INLEIDING

Als iemand de diagnose kanker krijgt, staat het leven direct op zijn kop. Zelfs de meest nuchtere en rationele mensen kunnen overvallen worden door de onzekerheid en vragen die opkomen bij het horen van de diagnose kanker. Vragen die direct opkomen zijn: Hoe lang heb ik nog te leven? Wat gaat er veranderen in mijn leven? Kan ik blijven werken? Hoe vertel ik het mijn familie, zeker als er nog jonge kinderen zijn? Welke behandelingen kan ik krijgen? Sommige mensen gaan meteen op onderzoek uit en willen zo veel mogelijk informatie verzamelen. Andere kiezen er juist voor om zich af te sluiten voor het slechte nieuws en willen zo min mogelijk onrust gevende informatie krijgen.

ANGST, VERTROUWEN EN ZIEKENHUISKEUZE

Veel mensen die net de diagnose kanker hebben gekregen zijn bang. De arts die hen de diagnose geeft, is vaak een eerste anker waar men zich aan vasthoudt, als een baken van vertrouwen. Veel mensen zijn in die overrompelende en angstige fase niet in staat om zich dan de vraag te stellen: “Heeft deze arts alle juiste expertise voor mij?”. Vragen over de kwaliteit van de aanbieder stellen veel mensen zich wel “bij de aanschaf van een nieuwe koelkast”, of als zij niet-levensbedreigende zorg nodig hebben, zoals voor “een nieuwe knie”. Bij levensbedreigende ziekte stellen weinig mensen zichzelf die vraag “Zit ik in het goede ziekenhuis”[1]. Dit is wellicht goed te verklaren door de emotioneel overrompelende situatie waarin mensen zich bevinden. Ook weten zij wellicht niet dat er bij kanker verschillen zijn in de expertises van ziekenhuizen. De mensen die wél op zoek gaan naar informatie over de kwaliteit van de zorgaanbieder of die naasten of bekenden hebben die voor hen op zoek gaan, die kunnen helaas via openbare informatie nauwelijks vinden welke ziekenhuizen veel expertise hebben voor hun kankersoort of hun specifieke situatie[2].

EXPERTZORG BIEDT RUST

Vanuit onze ervaring als patiëntvertegenwoordigers weten wij dat “Wat is het juiste ziekenhuis voor mij?” of “Zit ik in het juiste ziekenhuis?” een belangrijke vraag is bij kanker. Als je de diagnose en de behandeling krijgt van een expertteam dat alles weet van jouw (specifieke) kankersoort en hier veel ervaring mee heeft, biedt dat niet alleen meer kansen op overleven, langer leven en een goede kwaliteit van leven, maar geeft dat ook meer mentale rust. Door de expertise van het team, worden klachten goed herkend en voelen mensen zich begrepen. Expertzorg betekent dat het team goed luistert naar patiënten, vraagt wat voor hen belangrijk is en de informatie over de behandelmogelijkheden goed uitlegt, waardoor patiënten meer rust ervaren bij het maken van ingewikkelde keuzes en het doorstaan van de gekozen behandelingen of zorg.[3]

[1] Een ziekenhuis kiezen bij kanker: wat vind jij belangrijk? | Doneer Je Ervaring
[2] Rapporten en onderzoeken - NFK
[3] Over ziekenhuiskeuze - Ziekenhuis Kiezen Bij Kanker

DE ROUTE BIJ EXPERTZORG

Voor een behandeling die goed past bij jou als patiënt in een angstige en onzekere situatie, is het cruciaal dat er vertrouwen is tussen jou en de artsen, (gespecialiseerd) verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en andere zorgverleners. Dat is belangrijk, omdat veel mensen met kanker tijdens het gehele ziekenhuistraject, van diagnose tot en met de laatste controle en nazorg, regelmatig momenten ervaren van onrust en onzekerheid. Je wilt dan als patiënt - en ook als naaste - kunnen terugvallen op de expertise van het team. Doordat het team goed op de hoogte is van de actuele behandelmogelijkheden, lopend wetenschappelijk onderzoek en de nog te verwachten ontwikkelingen, is het mogelijk om snel in te spelen op deze onzekerheid. Naar mate mensen langer onder behandeling zijn, bouwen zij zelf steeds meer ervaring op om bepaalde symptomen en bijwerkingen te duiden en in te schatten wanneer actie gewenst is. Snelle toegang en heldere communicatie dragen bij aan het opbouwen van dit vertrouwen op zichzelf.

DE DIAGNOSTISCHE FASE

In de diagnostische fase wordt onderzocht wat de oorzaak is van de klachten van mensen. Soms wordt kanker bij toeval ontdekt en komt de diagnose totaal onverwacht. Soms hebben mensen al vermoeden dat hun klachten mogelijk door kanker kunnen komen. Zij kunnen de periode tot aan een diagnose als angstig en onzeker ervaren. Als er dan een diagnose is, kunnen mensen soms zelfs even opluchting ervaren dat in ieder geval duidelijk is waar hun klachten vandaan komen. Daarna volgt vaak weer opnieuw een periode van angst en onzekerheid. Als de oorzaak kanker blijkt te zijn, wordt vervolgonderzoek uitgevoerd naar het type kanker en of de kanker is uitgezaaid naar andere delen van het lichaam of niet. Voorbeelden van diagnostisch onderzoek zijn bloedonderzoek, (PET-)CT- en MRI-scans, echo's, biopsies en kijkoperaties. Onderzoek naar heel specifieke afwijkingen in het DNA van de tumor zelf komt steeds vaker voor. Bij sommige specifieke afwijkingen in het DNA van de tumor zijn gerichte behandelingen mogelijk. De mogelijkheden voor diagnostisch onderzoek worden steeds beter, preciezer en ook complexer.

Een juiste en complete diagnose

Als er sprake blijkt van kanker, is een complete en juiste diagnose belangrijk, zonder onnodige vertraging. Ook is het belangrijk om alle behandelmogelijkheden en perspectieven op overleven, langer leven en een goede kwaliteit van leven te kennen. De juiste diagnose betekent dat de juiste vorm van kanker ((sub)type) is vastgesteld en dat goed is beoordeeld of de kanker wel of niet is verspreid naar andere delen van het lichaam. Kanker kent vele varianten en daarbinnen vaak weer subvarianten. Hoe specifieker en preciezer de diagnose is, hoe beter artsen samen met jou de juiste behandeling kunnen bepalen. Welke behandeling werkt bij jouw vorm van kanker in jouw situatie het beste? Welke geeft jou het meeste kans op genezing of op het vertragen van de kanker? Maar ook: welke behandeling heeft het minste impact op de kwaliteit van je leven? En hierbij: kan ik bij deze behandeling blijven werken of andere dingen

doen die belangrijk zijn in mijn leven? In sommige gevallen kan het helpen de ervaringen van anderen mensen met een vergelijkbare kanker te kennen. Die informatie kun je vaak vinden bij een kankerpatiëntenorganisatie en op de website kanker.nl.[4]

Expertise voor diagnostiek

Het stellen van de juiste diagnose vereist dat het medisch team voldoende kennis en ervaring (expertise) heeft om de juiste, precieze diagnose te stellen en bijpassende zorg te leveren. Als er twijfel is over de precieze diagnose, moeten de artsen direct een expert inschakelen die alles weet over jouw vorm van kanker. Mensen moeten zelf ook informatie kunnen vinden over diagnostisch onderzoek, over (vormen van) kankersoorten en over welke ziekenhuizen hier veel expertise in hebben. Hierdoor kunnen mensen het vertrouwen krijgen dat de juiste diagnose is gesteld en dat de meest passende behandelingen zijn besproken, met per behandeling alle mogelijke gevolgen op korte en lange termijn.

FASE 1 SYMPTOMEN EN BEZOEK AAN HUISARTS

Als iemand last krijgt van bepaalde symptomen, is het belangrijk dat hij of zij via betrouwbare openbare informatie, zoals websites als Thuisarts.nl, Moetiknaardedokter.nl en Kanker.nl, geholpen wordt om de klachten te kunnen duiden en tot actie aangezet te worden als dit nodig lijkt. Het is van belang om er bij kanker vroegtijdig bij te zijn, omdat de kanker dan minder tijd heeft gekregen om zich door het lichaam te verspreiden. Artsen kunnen kanker vaak succesvoller behandelen, als het nog niet is uitgezaaid. Bij kanker is een eerste stap bijna altijd een bezoek aan de huisarts (soms wordt kanker “toevallig” gevonden bij ander onderzoek in het ziekenhuis of bijvoorbeeld via een bevolkingsonderzoek). De ene persoon heeft een lage drempel om bij (soms nog zelfs vage) klachten naar de huisarts te gaan. De andere persoon stelt een bezoek aan de huisarts zo lang mogelijk uit. Voor mensen kan dit hoe dan ook een angstige en onzekere periode zijn.

De rol van de huisarts

De huisarts beoordeelt of de klachten (symptomen) door kanker zouden kunnen komen. De huisarts is de “poortwachter” van het ziekenhuis. Dit betekent dat de huisarts bepaalt of de klachten zo ernstig zijn dat de patiënt naar het ziekenhuis moet voor extra onderzoek en eventueel behandeling. De huisarts stelt vragen om meer inzicht te krijgen en doet lichamelijk onderzoek. Het is belangrijk dat de huisarts over voldoende kennis van symptomen beschikt en hierover regelmatig bijscholing krijgt. Zo kan de huisarts in zijn/haar rol als poortwachter een juiste afweging maken en bij mogelijke kanker op tijd mensen verwijzen naar de juiste arts in het ziekenhuis (medisch specialist). Afhankelijk van de kankersoort zijn er ook andere zorgverleners dichtbij huis die een rol kunnen spelen in het op tijd herkennen van kanker, zoals mondhygiënisten en fysiotherapeuten.

[4] Voor beide websites zie: www.kanker.nl/lotgenoten

Erfelijke vorm van kanker

Sommige mensen hebben een erfelijke aanleg voor kanker. Dit betekent dat zij in hun genen een “foutje” hebben waardoor zij meer kans hebben om een bepaalde vorm of vormen van kanker te krijgen. Zij kunnen hierachter komen als ze zelf kanker krijgen. Maar het kan ook dat een familielid een erfelijke vorm van kanker blijkt te hebben. In dat geval is het belangrijk dat erfelijkheidsonderzoek in de familie wordt uitgevoerd. Familieleden ontvangen in dat geval via het familielid met kanker een uitnodiging[5] voor dit onderzoek bij een klinisch geneticus in een academisch ziekenhuis of het Antoni van Leeuwenhoek. Een klinisch geneticus is een arts die gespecialiseerd is in erfelijkheidsonderzoek. In het erfelijkheidsonderzoek wordt een medische stamboom van de familie gemaakt en wordt het DNA onderzocht[6]. Binnen families kan dit een moeilijk onderwerp van gesprek zijn. Soms willen niet alle familieleden dit nieuws horen. Mensen kunnen advies vragen aan hun huisarts, bij www.erfelijkheid.nl of bij Stichting Erfelijke Kanker Nederland[7]. Als mensen erfelijk belast blijken, kunnen zij extra onder controle komen om ervoor te zorgen dat ze er op tijd bij zijn als ze kanker krijgen. Ook kan het mogelijk zijn om preventief behandeld te worden. Dit zijn vaak ingrijpende behandelingen. Het is belangrijk dat mensen verwezen worden naar een ziekenhuis met veel expertise over de betreffende erfelijke vorm van kanker.

[5] Heb je een familiebrief gekregen? | Erfelijkheid.nl

[6] Hoe gaat DNA onderzoek? - Stichting Erfelijke Kanker Nederland

FASE 2 STELLEN VAN DE DIAGNOSE

Als mensen verwezen zijn naar een ziekenhuis of diagnostisch centrum, kunnen zij zich erg onzeker voelen. Zij kunnen te horen krijgen dat ze kanker hebben. En dit zal zeer ingrijpend zijn op hun huidige leven.

De eerste onderzoeken op de juiste manier

Diagnostisch onderzoek bestaat vaak uit verschillende stappen. Het eerste onderzoek is bedoeld om te onderzoeken wat de oorzaak van de klachten is. Is het kanker of is het iets anders? Als het (helaas) kanker blijkt te zijn, dan is meestal vervolgonderzoek nodig om de vorm van kanker vast te stellen. Ook wordt onderzocht of de kanker zich heeft uitgebreid naar andere delen van het lichaam (uitzaaiingen). Soms is er daarna weer vervolgonderzoek nodig om te kijken wat de best passende behandelingen kunnen zijn. Het is belangrijk dat artsen vertellen hoeveel onderzoeken zij verwachten dat nodig zijn en hoe lang het ongeveer zal duren voordat er een definitieve uitslag is. Sommige vervolgonderzoeken, zoals onderzoek naar mutaties in het DNA, kunnen weken duren. Mensen kunnen dan angstig zijn dat de kanker intussen groeit. Mensen kunnen dan het gevoel hebben dat zij snel willen starten met een behandeling. Maar het is meestal beter om dan toch te wachten op de juiste diagnose, zodat zij beginnen met een behandeling die voor hen met hun exacte diagnose het best passend is. Het is daarom belangrijk dat artsen patiënten zo snel mogelijk vertellen of de vorm

[7] Home - Stichting Erfelijke Kanker Nederland

van kanker zeer agressief is en dat het belangrijk is snel te starten met behandelen, of dat de kanker niet snel groeit en dat het beter is eerst al het benodigde onderzoek te doen.

Diagnose-onderzoeken in meerdere ziekenhuizen

Soms komen mensen in meer dan één ziekenhuis voor het diagnostisch onderzoek. Ziekenhuizen kunnen hiervoor samenwerken. Het is belangrijk dat alle ziekenhuizen en diagnostische centra de eerste stappen volgens dezelfde en met elkaar afgesproken manier (volgens richtlijnen en protocollen) uitvoeren naar de hoogste standaard. De hoogste standaard betekent dat zij het onderzoek op de juiste manier uitvoeren, met de juiste apparatuur en met de juiste expertise van de medisch specialisten. Dit biedt mensen de beste garantie op een snelle en juiste diagnose. Ook voorkomen zij zo dat patiënten het onderzoek nog een keer moeten ondergaan, als zij verwezen worden naar een ander ziekenhuis. Als een ziekenhuis het diagnostisch onderzoek zelf niet naar de hoogste standaard kan bieden, verwijst het patiënten standaard naar een ziekenhuis dat dit wel kan. Bij (verdenking op) zeldzame kanker verwijst een ziekenhuis patiënten standaard naar een gespecialiseerd expertisecentrum, of vindt diagnostiek plaats in nauwe afstemming met zo'n centrum. Dit voorkomt herhaling van onderzoeken, verkleint de kans op foutdiagnoses en vergroot de kans op een passende behandeling.

Zelf een ziekenhuis kiezen voor vervolgonderzoek

Zodra bij een van de eerste stappen kanker wordt vastgesteld, verdienen mensen vervolgonderzoek van experts. Als zij op dat moment in een ziekenhuis zijn dat niet gespecialiseerd is in hun vorm van kanker, betekent dit dat zij verwezen moeten worden naar een ander ziekenhuis voor vervolgonderzoek. Het is belangrijk dat ziekenhuizen hier afspraken over maken, bijvoorbeeld in een regionaal oncologisch netwerk. Zij kunnen hierbij ook afspreken dat niet de patiënt naar het ziekenhuis van de expert gaat, maar wel het afgenomen weefsel, zodat experts het daar kunnen onderzoeken. Ook in deze fase hebben mensen vrije ziekenhuiskeuze. Veel mensen zijn in deze fase niet bezig met ziekenhuiskeuze. Ook gebeurt het (helaas) nog niet vaak dat ziekenhuizen zelf actief naar een ander ziekenhuis verwijzen voor vervolgdiagnostiek. Toch zou dit wel moeten. En zouden mensen vanuit het ziekenhuis geholpen moeten worden hierbij. Zij zouden bijvoorbeeld de volgende vragen en informatie kunnen krijgen: "Het is helaas kanker en vervolgdiagnostiek is nodig. Naar welk ziekenhuis wilt u? In dit ziekenhuis hebben we deze en deze expertise (en werken we bijvoorbeeld op deze manier samen met andere ziekenhuizen). Op deze website vindt u meer informatie over ons en andere ziekenhuizen. U kunt zelf beslissen naar welk ziekenhuis u wilt".

Vervolgonderzoek door experts

Mensen moeten de garantie hebben dat ook de vervolgdiagnostiek direct op de juiste manier wordt uitgevoerd: naar de hoogste standaarden én binnen de gestelde termijnen van beroepsnormen.

Weefsel dat eventueel afgenomen is wordt op een correcte manier verzameld met oog op diagnostiek en mogelijke behandellijnen in de toekomst. Mensen krijgen diagnostische onderzoeken zoveel als mogelijk geclusterd op één dag (of meerdere dagen, als het veel onderzoek is), waarbij zoveel als mogelijk rekening wordt gehouden met hun wensen qua dag, tijd, locatie en belastbaarheid. Dit onderzoeksproces kan – afhankelijk van de kankersoort en het benodigde onderzoek – lang duren. Het is belangrijk dat patiënten hier goed over worden voorgelicht. Als patiënten naar een ander ziekenhuis gaan voor vervolgonderzoek, zorgen de ziekenhuizen en instituten dat zij gegevens van de patiënt en al het beeld- en overig materiaal dat al is verzameld bij diagnostisch onderzoek, direct goed beschikbaar krijgen met goede kwaliteit in het Elektronisch Patiëntendossier (EPD) van het ziekenhuis waarnaar de patiënt verwezen is.

Tijdens het hele zorgpad

Inzage in eigen dossier

Patiënten kunnen behoefte hebben om inzage te hebben in de uitslagen van diagnostisch onderzoek. Dit onderzoek vindt niet alleen in de primaire fase plaats, maar gedurende het hele traject van behandeling en nacontroles. De meeste patiënten willen inzicht in hun dossier via het patiëntportaal, waarbij het inzien van uitslagen de meest genoemde wens is. Het ziekenhuis moet zorgen voor vertaling van de medische woorden. In het patiëntportaal moet ook uitleg staan bij belangrijke uitslagen. Mensen kunnen het moeilijk vinden om uitslagen te begrijpen, zoals uitslagen van scans, of om uitslagen goed te interpreteren. Een veelgenoemd voorbeeld van dat laatste is dat bepaalde bloedwaarden standaard afwijken door een behandeling, maar dat dit niet ernstig is. Het is fijn als patiënten dit kunnen lezen in het patiëntportaal. Zo maken zij zich geen zorgen voor niets. Er kan informatie in het dossier staan die de patiënt nog niet met de arts heeft besproken. Het is dan belangrijk dat patiënten een waarschuwing krijgen. Zij kunnen dan zelf kiezen om de uitslagen wel te bekijken of te wachten totdat ze hun arts hebben gesproken hierover.[8]

FASE 3 DIAGNOSE BESPREKEN EN KENNISMAKING

Mensen kunnen op verschillende manier van hun arts te horen krijgen dat zij kanker hebben. Soms krijgen zij de volledige diagnose in één keer in één gesprek. Andere mensen krijgen in meerdere gesprekken steeds een stukje van het slechte nieuws. Zij krijgen dan eerst te horen: “het is kanker, maar we weten nog niet welke kanker”. Na vervolgonderzoeken krijgen zij steeds een beetje meer informatie over het soort en precieze type kanker en of de kanker is uitgezaaid of niet. Hoeveel onderzoeken en gesprekken nodig zijn, verschilt per kankersoort en het onderzoekstraject dat daarbij nodig is voor het stellen van een juiste diagnose.

[8] Jouw medische informatie over kanker, wie mag het zien? | Doneer Je Ervaring

Slecht nieuws krijgen

De meeste mensen met kanker ontvangen het slechte nieuws bij voorkeur in een live gesprek in het ziekenhuis.[9] Mensen vinden het belangrijk om ook de gezichtsuitdrukking en lichaamstaal van een arts te kunnen lezen. Telefonische gesprekken vindt vrijwel geen enkele patiënt geschikt voor het krijgen van slecht nieuws (het uitslaggesprek, "het is kanker")[10]. Bij dit uitslaggesprek kunnen al de verschillende behandelmogelijkheden besproken worden. Het is belangrijk dat mensen altijd de mogelijkheid krijgen voor een vervolggesprek over het slechte nieuws en over de behandelmogelijkheden. Want veel mensen raken door emoties overmand en kunnen daardoor weinig informatie meer opnemen. Het kan ook heel helpend zijn om direct na het slechtnieuwsgesprek met een arts te kunnen napraten met een oncologieverpleegkundige of verpleegkundig specialist. Het ziekenhuis moet de huisarts informeren over de gestelde diagnose.

Tijdens het hele zorgpad

Vast aanspreekpunt

Direct in de diagnostische fase is het belangrijk dat mensen - patiënten waar nodig en wenselijk samen met hun naaste(n) - desgewenst ondersteuning en nazorg krijgen, primair van een verpleegkundig specialist of oncologieverpleegkundige. Deze functioneert voor patiënten als vast aanspreekpunt. [11] Het vast aanspreekpunt overziet het ziektebeeld en het zorgpad goed, zowel binnen als buiten het ziekenhuis. Vast aanspreekpunten zijn laagdrempelig bereikbaar voor vragen of het delen van zorg en bieden in alle fases van het zorgpad adequate informatie over ziekte, behandeling, medische en psychosociale zorg, leefstijl en lotgenotencontact. Ze kennen de patiënt als mens en hebben oog voor de naasten van de patiënt. Vast aanspreekpunten inventariseren systematisch eventuele behoefte aan extra zorg of steun en gebruiken hierbij bij voorkeur vragenlijsten (PROMs – Patient Reported Outcome Measures [12]) die ze met patiënten bespreken, ondersteund door cijfers van "patients like me'. Ze bieden mensen, de patiënten én hun naasten, op tijd (proactief) ondersteunende zorg waar nodig en gewenst. Zij verwijzen actief naar formele zorg (zorg door professionals) en georganiseerde informele zorg (informatie en ondersteuning door lotgenoten) binnen en buiten het ziekenhuis. Ze informeren mensen actief over het aanbod van de betreffende kankerpatiëntenorganisatie, wijzen op aanvullende informatie op kanker.nl en het bestaan van de Centra voor leven met en na kanker (IPSO).[13]

Hulpmiddelen voor gesprekken en het maken van keuzes

Er bestaan hulpmiddelen die mensen kunnen helpen bij het nadenken over welke zorg het beste bij hen past. En over hoe ze daar met hun arts of verpleegkundige over kunnen praten. Het gaat om digitale hulpmiddelen of op papier. Mensen met kanker geven

[9] Digitaal contact met je arts over kanker, wat vind jij? | Doneer Je Ervaring
[10] Kankerzorg in de anderhalvemeter-samenleving, wat is jouw ervaring? | Doneer Je Ervaring
[11] Goede kankerzorg is meer dan een medische behandeling | Doneer Je Ervaring

[12] PROM-vragenlijsten - NFK
[13] Voor meer informatie en links zie www.kanker.nl/lotgenoten

aan dat ze dit soort hulpmiddelen heel nuttig vinden.[14] Het gaat om de volgende soorten hulpmiddelen:

- Hulpmiddelen voor voorbereiden of voeren van een gesprek met een arts of verpleegkundige
- Hulpmiddelen die duidelijk maken wat mensen belangrijk vinden in het leven
- Hulpmiddelen voor het kiezen voor een behandeling (keuzehulpen)
- Hulpmiddelen die duidelijk maken hoe het met mensen gaat, zoals vragenlijsten over de kwaliteit van je leven.

Kennismaken met de mens achter de patiënt

In deze fase van diagnostiek en slecht nieuws is het belangrijk dat de zorgverleners kennismaken met “de mens achter de patiënt”. Het vast aanspreekpunt is de ideale zorgverlener voor dit verdiepende gesprek. Dit betekent dat de zorgverleners van patiënten horen over hun maatschappelijke, sociale en emotionele leven, hun drijfveren en hun wensen. Zij geven aandacht aan ieders persoonlijke behoeftes en waarden, als het gaat om de diagnose kanker, bijvoorbeeld voortkomend uit iemands overtuigingen of culturele achtergrond. Hierdoor kunnen zij op tijd persoonlijke, ondersteunende zorg aanbieden, als mensen dit wensen en nodig hebben. Ook kunnen zij het leven en de wensen van de patiënten goed meenemen in het Multidisciplinair Overleg (MDO, zie uitleg hieronder) en de verdere gezamenlijke besluitvorming. Want hoewel mensen met de diagnose kanker in het ziekenhuis misschien patiënt worden, blijft het belangrijk om hen goed te blijven zien als de mensen die ze zijn. In deze fase is het ook belangrijk dat naasten van patiënten nauw betrokken worden, tenzij patiënten zelf dit uitdrukkelijk niet willen uiteraard.

Tijdens het hele zorgpad

Multidisciplinair team en multidisciplinair overleg

Bij de zorg voor mensen met kanker zijn verschillende specialisten betrokken: verschillende soorten artsen, gespecialiseerd verpleegkundigen of verpleegkundig specialisten en ondersteunende zorgverleners, zoals fysiotherapeuten en diëtisten. Zij vormen per kankersoort een zogenaamd multidisciplinair team. Ze bespreken met elkaar wat de uitslagen van onderzoek (diagnostiek) en bepalen per patiënt het precieze stadium van de ziekte. Vervolgens bespreken ze wat voor deze patiënt de beste behandelopties zijn. Dit overleg heet het multidisciplinair overleg (MDO). Wij vinden het belangrijk dat alle artsen die deelnemen aan dit MDO gespecialiseerd zijn in de kankersoort die ze bespreken. Deze artsen zijn het beste op de hoogte van alle mogelijke behandelingen en wetenschappelijk onderzoek (trials) waar patiënten in aanmerking voor kunnen komen.

[14] Beslissen over je behandeling bij kanker, hoe ging dat bij jou? | Doneer Je Ervaring

FASE 4 HET MULTIDISCIPLINAIR OVERLEG (MDO)

Alle mensen die de diagnose kanker krijgen, worden besproken in een multidisciplinair overleg (MDO). Daarna krijgen zij hun precieze diagnose en alle mogelijkheden voor behandeling.

Het Multidisciplinair overleg (MDO)

Aan het Multidisciplinair overleg (MDO) doen experts mee van alle betrokken disciplines. Dit zijn de artsen die het diagnostisch onderzoek doen, zoals de radioloog en de patholoog. En de artsen die de behandelingen uitvoeren, zoals de chirurg, de medisch oncoloog en de radiotherapeut. Ook het vast aanspreekpunt (de gespecialiseerd verpleegkundige of verpleegkundig specialist) doet mee met het MDO. Als een ziekenhuis zelf niet voor alle disciplines een expert heeft, zorgt het dat mensen door of met experts van andere ziekenhuizen worden besproken. De persoonlijke situatie van de patiënt, die goed is uitgevraagd bij fase 3, is onderdeel van de overwegingen in het MDO. Tijdens het MDO bespreken de artsen alle mogelijkheden voor behandeling en studiedeelname in Nederland. Zij moeten dus ook denken aan behandelingen en studies die niet in hun ziekenhuis of regio worden aangeboden. Bij zeldzame kankers moeten artsen zelfs ook aan mogelijkheden in het buitenland denken. Mensen krijgen achteraf een verslag van het MDO. Hierin staat welke artsen, dus ook welke experts, bij het MDO aanwezig waren. Zij kunnen in het verslag lezen wat hun precieze diagnose is. Ook lezen zij hierin wat de mogelijkheden voor behandeling zijn en wat de gedachtes van het MDO waren bij iedere mogelijkheid.

Gesprek over uitslag MDO

Zo snel mogelijk na het MDO krijgen mensen een gesprek met een medisch specialist over de uitslag van het MDO. De medisch specialist vertelt wat de precieze diagnose volgens het MDO is. Dit gaat over welke variant kanker het is (subtype), of het een agressieve variant is en waar eventuele uitzaaiingen zitten. Wij vinden het belangrijk dat de medisch specialist de informatie zo concreet mogelijk vertelt. En geen medische termen gebruikt of ze goed uitlegt. Dit gesprek krijgen mensen soms met de verpleegkundig specialist. Patiënten en eventueel aanwezige naasten krijgen voldoende tijd om alle vragen te stellen die ze hebben. Als patiënten het willen, kunnen zij het hele gesprek of een deel van het gesprek opnemen om thuis terug te kunnen luisteren. Vaak horen mensen in dit gesprek ook al welke mogelijkheden voor behandeling er zijn. Het kan fijn zijn om hierna nog een apart gesprek te hebben over de behandelmogelijkheden. Over het bespreken van de behandelmogelijkheden gaat de volgende paragraaf.

FASE 5 BESPREKEN MOGELIJKHEDEN EN WENSEN BEHANDELING

Na het MDO krijgen mensen informatie over iedere behandeling die mogelijk is voor hen. Van iedere behandeling horen zij de voor- en nadelen. Ook krijgen zij informatie over de mogelijkheid om de kanker niet actief te behandelen. Patiënten en eventueel aanwezige naasten kunnen alle vragen stellen die ze hebben. Zij krijgen dan een zo goed mogelijk beeld van alle mogelijke behandelingen. Zij

vertellen hierbij hun persoonlijke wensen om het leven waar mogelijk zo goed mogelijk voort te kunnen zetten. Als patiënten het willen, kunnen zij het hele gesprek of een deel van het gesprek opnemen om thuis terug te kunnen luisteren. Patiënten hebben er in deze fase duidelijk behoefte aan om zich gehoord te voelen.[15]

Gesprekken over mogelijke behandelingen

Wij vinden het belangrijk dat patiënten – vaak samen met hun naasten - de verschillende behandelingen uitgelegd krijgen door experts van het betreffende vakgebied.[16] Dit betekent dat een chirurg (of uroloog of gynaecoloog) de operatie uitlegt. De radiotherapeut legt de bestraling uit. En de medisch oncoloog (of longarts) legt de zogenaamde systemische behandeling uit. Systemische behandeling is behandeling met medicijnen. Voorbeelden van systemische behandelingen zijn chemotherapie, immuuntherapie, doelgerichte therapie en hormoontherapie. Met behandelingen bedoelen we ook vervolgbehandelingen, zoals reconstructies en plastische chirurgie. Ook krijgen mensen een gesprek met een verpleegkundig specialist of oncologieverpleegkundige als vast aanspreekpunt. Ziekenhuizen organiseren hiervoor – in onze voorkeur - een multidisciplinaire poli. Dit is een spreekuur waarbij alle betrokken artsen tegelijk hun spreekuur houden. Bij zo'n gezamenlijk spreekuur kunnen artsen makkelijk onderling overleggen als patiënten vragen hebben. Ook kunnen patiënten makkelijk hun informatie op maat krijgen van iedere arts. In sommige ziekenhuizen zitten de artsen met elkaar in één spreekkamer en spreekt de patiënt hen dus tegelijkertijd. In andere ziekenhuizen gaan de patiënten bij een multidisciplinaire poli op één dag langs de verschillende artsen.

Informatie over mogelijke behandelingen

Artsen of verpleegkundig specialisten geven de volgende informatie over iedere mogelijke behandeling en ook over de mogelijkheid van niet behandelen van de kanker:

- De verwachte **positieve effecten op korte termijn**. Dit gaat bijvoorbeeld om minder klachten, zoals benauwdheid of pijn.
- De verwachte **positieve effecten op lange termijn**. Dit gaat over de kansen op overleven, langer leven en een goede kwaliteit van leven.
- De verwachte **negatieve effecten op korte termijn**. Dit gaat over de kansen op bijwerkingen of complicaties. Zij bespreken of bijwerkingen kunnen worden voorkomen. Of hoe je ze snel kunt herkennen en behandelen. En wat ze kunnen doen als mensen heel veel last van bijwerkingen krijgen. Ook gaat het over de mogelijke negatieve gevolgen van een behandeling op het dagelijks leven, zoals werk, hobby's, zorg voor het gezin, sociale contacten.
- De verwachte **negatieve effecten op lange termijn**. Dit gaat over de kans die een behandeling geeft op klachten die altijd blijven of pas na heel veel jaar optreden. Voorbeelden hiervan

[15] Beslissen over je behandeling bij kanker, hoe ging dat bij jou? | Doneer Je Ervaring

[16] https://ziekenhuiskiezenbijkanker.nl/over-ziekenhuiskeuze/de-medisch-specialisten-bij-kanker

zijn gevolgen voor vruchtbaarheid, schade aan het hart, schade aan de zenuwen in handen of voeten, blijvende vermoeidheid en andere klachten die gevolgen kunnen hebben voor het dagelijks leven, zoals werk, hobby's, zorg voor het gezin, sociale contacten. Zij bespreken wat ze kunnen doen om deze schade te beperken. Bij mogelijke schade voor vruchtbaarheid, kunnen vaak eicellen of zaadcellen bewaard worden, als mensen nog een kinderwens hebben.

- De **praktische informatie** bij iedere behandeling, zoals informatie over een eventuele ziekenhuisopname en de duur en frequentie van de behandeling.

Aandacht voor kwaliteit van leven en de wensen van de patiënt hierbij is een belangrijk onderdeel van de gesprekken over de mogelijke behandelingen. Het is belangrijk dat zaken als werk of zorgtaken onderdeel zijn van de informatie en de afwegingen. De informatie moet worden ondersteund met data als "patients like me" (gegevens van patiënten die qua ziekte, leeftijd, geslacht etc. op de patiënt lijken). Patiënten krijgen alle beschikbare keuzehulpen actief aangeboden. Mensen moeten deze informatie kunnen teruglezen of -luisteren. De informatievoorziening over effecten van behandeling, alsook over zaken als leefstijl en ondersteunende zorg krijgen patiënten meerdere malen herhaald in het zorgproces door meerdere zorgverleners.

Tijdens het hele zorgpad

Overzicht van de belangrijkste medische data

Het zou mensen met kanker gedurende hun zorgpad en ver daarna helpen als zij vanaf diagnose een persoonlijk overzicht bijhouden van de belangrijkste medische data. Het is belangrijk dat hun arts of Vast Aanspreekpunt deze gegevens samen met hen invult of controleert. Belangrijke gegevens voor dit overzicht zijn de typering van de kanker en de datum van diagnose. In de loop van hun zorgpad kunnen de gevolgde behandelingen hieraan toegevoegd worden met de datum/periode en de eventuele doses. Dit kan later belangrijke informatie zijn bij het herkennen en duiden van eventuele late effecten van behandeling. Tot slot kan in dit overzicht informatie staan over mogelijke symptomen en het handelingsperspectief daarbij: welke symptomen of bijwerkingen of complicaties zouden kunnen optreden, wat kunnen patiënten hier zelf aan doen en wanneer moeten ze me wie contact opnemen. Als de nacontrolefase wordt afgesloten, wordt hier informatie aan toegevoegd over symptomen die kunnen duiden op terugkeer van de ziekte en op mogelijke late effecten (inclusief handelingsperspectief). Wij vinden het belangrijk dat ziekenhuizen patiënten actief stimuleren zo'n overzicht bij te houden en hen hierbij ondersteunen en helpen.

BEHANDELFASE

De behandelfase is een intensieve fase waarin patiënten en naasten het gevoel kunnen hebben geleefd te worden door alle verplichtingen en effecten van de behandelingen. Veel mensen staan in een "overleefstand". Mensen hebben vaak hoop op een goede afloop en ervaren vaak ook veel steun van naasten. In deze fase is het heel belangrijk dat mensen kunnen rekenen en vertrouwen op de expertise van het medisch en verpleegkundig team en het overige zorgpersoneel. Naast steun van het ziekenhuis kunnen patiënten en hun naasten ook veel steun ervaren van mensen die zelf ervaring hebben met hun soort kanker. Wij noemen hen ervaringsdeskundige. Mensen kunnen deze steun vinden bij kankerpatiëntenorganisaties, op kanker.nl, via inloophuizen en soms biedt het ziekenhuis dit ook aan, vaak in samenwerking met een kankerpatiëntenorganisatie, via inloopspreekuren, buddy's en/of informatie-avonden.[17]

Persoonlijke zorg naar de laatste inzichten

Mensen met kanker moeten de garantie hebben dat zij gepersonaliseerde zorg krijgen. Hiermee bedoelen wij zorg die op maat is voor de patiënt en zijn/haar precieze vorm van kanker. Als er nieuwe medische inzichten zijn, krijgen mensen, waar mogelijk en gewenst, innovatieve zorg naar deze laatste inzichten. Artsen beoordelen of patiënten in aanmerking komen voor een (innovatieve) behandeling. De zorg moet optimaal worden uitgevoerd waarbij artsen en verpleegkundigen handelen volgens de laatste en hoogste standaard in hun vakgebied. Omdat patiënten van elkaar verschillen, kunnen de gevolgen van behandelingen per patiënt anders zijn. Het is belangrijk dat artsen en verpleegkundigen hier kennis van hebben en met veel patiënten ervaring hebben. Dan kunnen zij al hun patiënten persoonlijke zorg bieden met voor hen de best passende behandeling en de juiste informatie daarbij. Voor patiënten is het belangrijk dat zij in het hele proces een goede afweging kunnen maken tussen de kansen op langer leven en de gewenste kwaliteit van leven.[18]

Toegang tot innovatieve geneesmiddelen

Er zijn steeds meer onderzoeksmethoden voor diagnostiek en innovatieve behandelingen beschikbaar. Patiënten verdienen het dat artsen bekijken in hoeverre deze van toepassing kunnen zijn op de specifieke situatie en wensen van patiënten en dat zij zonder vertraging toegang krijgen tot deze nieuwe mogelijkheden. Mensen met kanker krijgen heel nieuwe behandelingen alleen door experts toegediend. Dit gebeurt alleen binnen onderzoeksverband, met cohort-studies of met monitoring via *real world data*. Dit betekent dat artsen die deze behandeling toedienen, veel gegevens verzamelen over de patiënten, hun behandeling en de effecten van de behandeling.[19] Van alle patiënten in Nederland worden deze gegevens bij elkaar gevoegd en onderzocht.[20] Op die manier krijgen

[17] Voor meer informatie en links zie www.kanker.nl/lotgenoten
[18] Jouw behandeling tegen kanker, wat vind jij belangrijk? | Doneer Je Ervaring
[19] Jouw behandeling tegen kanker, wat vind jij belangrijk? | Doneer Je Ervaring
[20] Jouw medische informatie over kanker, wie mag het zien? | Doneer Je Ervaring

we in Nederland inzicht in welke mensen baat hebben bij het medicijn, welke niet, wat de bijwerkingen zijn, en hoe deze snel en adequaat gecontroleerd kunnen worden.

Balans tussen onderbehandelen en overbehandelen

Wij willen dat patiënten desgewenst de best mogelijke kansen krijgen op overleven of langer leven. Dit betekent dat zij de juiste behandelingen aangereikt krijgen én zo optimaal mogelijk kunnen profiteren van de gekozen behandeling. Voor het bepalen van de juiste behandeling én het goed uitvoeren ervan moeten artsen en verpleegkundigen veel ervaring hebben met de behandeling. Zij moeten zorgen dat patiënten zoveel mogelijk niet worden onderbehandeld én niet worden overbehandeld. Onderbehandeld betekent dat mensen bepaalde behandelingen niet aangeboden krijgen, terwijl deze hen volgens experts wel goede kansen kunnen bieden op langer leven en/of vermindering van klachten. Overbehandeld betekent dat mensen een behandeling starten, terwijl eigenlijk verwacht kan worden dat deze behandeling bij deze patiënt weinig positief effect zal hebben. Overbehandeling vindt ook plaats als mensen wel een behandeling starten, maar deze niet kunnen afmaken volgens protocol, bijvoorbeeld omdat zij teveel bijwerkingen krijgen. In dat geval hebben patiënten wel de nadelen van behandeling, de bijwerkingen, maar niet de voordelen van de behandeling, zoals langer leven of zelfs overleven en een goede kwaliteit van leven of minder last van klachten. Om per patiënt persoonlijk op maat deze balans te vinden tussen niet onderbehandelen en niet overbehandelen, vereist veel expertise van de artsen en verpleegkundigen. Zij moeten goed weten hoe de behandelingen werken, welke bijwerkingen of complicaties kunnen optreden en hoe deze voorkomen of behandeld kunnen worden. Als een ziekenhuis deze expertise niet heeft, is het belangrijk dat zij de patiënt verwijzen naar een expert of voor de zorg van de patiënt nauw samenwerken met een expert, waarbij deze bij voorkeur regie heeft over de zorg.

Goede monitoring en snel contact

Gedurende het behandeltraject kunnen mensen klachten krijgen waarvan men zich afvraagt “of het erbij hoort of dat het een signaal is van iets ernstigs”. Het is belangrijk dat mensen met deze vragen of zorgen snel terecht kunnen in het ziekenhuis, zodat zij gerustgesteld of tijdig geholpen kunnen worden. Ook goede (digitale) informatievoorziening en de mogelijkheid om vragen te stellen via het patiëntportaal kan hen hierbij helpen.[21] Dus ook in deze fase is het heel belangrijk dat mensen kunnen rekenen en vertrouwen op de expertise van het medisch en verpleegkundig team en het overige zorgpersoneel. Adequaat beleid, preventief handelen, goede monitoring en snelle en adequate actie bij complicaties zijn cruciaal in deze fase. Hier zijn steeds meer speciale apps voor beschikbaar. Wij vinden het belangrijk dat ziekenhuizen deze ook inzetten, zodat patiënten, artsen en verpleegkundigen samen kunnen zorgen voor een optimale monitoring en snel ingrijpen om zo onnodige ziekte- en behandellast bij patiënten te voorkomen.

[21] Digitaal contact met je arts over kanker, wat vind jij? | Doneer Je Ervaring

FASE 6 KEUZE VOOR BEHANDELING EN ZIEKENHUIS

Mensen weten nu hun diagnose en de behandelmogelijkheden. Het is belangrijk dat zorgverleners hen actief stimuleren om rustig over de mogelijkheden na te denken. Veel mensen hebben het gevoel in een emotionele achtbaan te zitten. En dat het beter is zo snel mogelijk te handelen ("de tumor moet eruit"). Maar deze snelheid is bijna nooit nodig bij kanker. Zorgverleners begeleiden mensen hier goed in en stimuleren hen om de mogelijke behandelingen te bespreken met naasten en/of de huisarts.

Keuze voor het ziekenhuis

In deze fase krijgen patiënten opnieuw actief de vraag naar welk ziekenhuis men voor het vervolg van dit traject zou willen gaan, waarbij het ziekenhuis waar ze zijn actief en via openbare, objectief vergelijkbare informatie laat zien wat hun expertise is en hoe zij samenwerken met andere ziekenhuizen. Als mensen verwezen willen worden voor het vervolg van al hun behandelingen of voor een deel van hun behandeltraject of primair voor een second opinion, worden zij daar constructief bij ondersteund. Bij verwijzingen naar andere disciplines of zorgaanbieders zorgen de zorgverleners ervoor dat zij de informatie over de patiënt goed overdragen, zodat men in het andere ziekenhuis goed weet wat er daarvoor met de patiënt is gebeurd en mensen hun verhaal niet twee keer hoeven te vertellen. Patiënten worden goed geïnformeerd en weten daardoor waar ze voor welke zorg moeten zijn en bij wie ze terecht kunnen met vragen.

Expertise nodig bij meerdere ziektes

Een complicerende factor kan zijn dat mensen naast de kanker nog last hebben van andere aandoeningen, bijvoorbeeld hart- en vaatziekten, gevaarlijk overgewicht of longproblemen. Dit kan van invloed zijn op behandelmogelijkheden en/of benodigde zorg en vraagt vaak specifieke oncologische expertise. De oncologische medisch specialisten zorgen voor afstemming met de behandelend artsen van de andere aandoening(en). Als de andere aandoeningen bij mensen met kanker het extra uitdagend maken om bepaalde behandelingen te starten of af te ronden, krijgen deze mensen de oncologische zorg van die teams die zoveel oncologische expertise hebben dat ook deze mensen de best mogelijke kansen krijgen op overleven, langer leven en een goede kwaliteit van leven. Dit kan betekenen dat mensen met meer dan één ziekte worden verwezen naar ziekenhuizen met meer expertise.

Behandeling kiezen

Na uitgebreide informatie over de mogelijke behandelingen (zie fase 5 in het zorgpad) volgt bij voorkeur een periode van bedenktijd. Voor de meeste kankers hoeft de behandeling namelijk niet meteen te starten en is er dus tijd voor bezinning. In deze periode kunnen patiënten met hun naasten alle mogelijkheden en hun wensen bespreken. Mensen kunnen extra gesprekken vragen met de medisch specialist en/of Vast Aanspreekpunt. Ook kan het helpen om gesprekken te hebben met lotgenoten, via de

kankerpatiëntenorganisatie.[22] In deze periode kunnen mensen ook besluiten naar een ander ziekenhuis te gaan of een second opinion te doen.[23] Na deze periode van bezinning nemen mensen samen met een medisch specialist en ondersteund door een Vast Aanspreekpunt een besluit over het in te zetten behandel- en/of zorgplan. Hierbij wordt zo veel mogelijk rekening gehouden met de persoonlijke voorkeuren van patiënten (wat is voor hen van waarde, wat vinden zij belangrijk). Indien van toepassing wordt daarbij ook verder vooruit gekeken als er een goede kans is dat na de nu gekozen behandeling nog vervolgbehandelingen nodig kunnen zijn en wat de mogelijke gevolgen zijn van een keuze nu voor opties in de toekomst (behandelingen die elkaar uitsluiten). Patiënten worden goed geïnformeerd over alle acties die gemoeid zijn met het plan: praktische uitvoering, voorbereiding op de behandeling, eventuele benodigde aanpassingen in de leefstijl, de mogelijkheden voor zelfmonitoring en zelfzorg, wanneer en waar zich te melden bij ernstige klachten of bijwerkingen etc. Mensen kunnen er ook voor kiezen om niet behandeld te worden. Of om een eventuele behandeling uit te stellen. Zij bespreken met hun arts welke zorg ze dan wel willen en kunnen krijgen. En wanneer ze met wie contact kunnen opnemen.

'Waakzaam afwachten' in plaats van behandelen

Bij verschillende vormen van kanker kan het zijn dat mensen nog niet veel last hebben van de kanker en dat de kanker maar langzaam groeit. Het kan dan beter zijn om niet te starten met behandelingen, omdat de bijwerkingen van de behandeling erger kunnen zijn dan de last die men van de kanker heeft. Patiënten kunnen dan met hun arts besluiten om "waakzaam af te wachten" (watchful waiting). Voor patiënten kan het emotioneel lastig zijn om na een diagnose 'kanker' te horen dat zij niet starten met een behandeling. Patiënten krijgen daarom goede uitleg waarom het niet nodig is en waarom het zelfs beter is om niet te behandelen. Patiënten krijgen informatie over hoe het ziekenhuis controleert of de kanker groeit. Ook horen zij wanneer het nodig kan zijn wel te starten met een behandeling. Patiënten horen op welke symptomen hij/zij moet letten en wanneer zij contact met hun arts moeten opnemen. Waar mogelijk kunnen patiënten gebruik maken van mogelijkheden voor zorg dichtbij, zoals videobellen met hun arts of bloedprikken in de naaste omgeving. Het is hierbij wel belangrijk dat de gegevens van de patiënt dan goed beschikbaar zijn voor het ziekenhuis.

Keuze voor behandellocatie

Bij de gezamenlijk gekozen (vervolg)behandeling wordt zorgvuldig afgewogen wat de beste plaats is om deze behandeling te geven, omdat het behandelend medisch team over voldoende kennis en expertise moet beschikken over de mogelijke bijwerkingen of complicaties en welke acties in zo'n geval noodzakelijk zijn. Dit kan betekenen dat het nodig is om een behandeling in een ander ziekenhuis te ondergaan. Een andere variant is dat het behandelplan door een expert uit een ander ziekenhuis wordt vastgesteld en dat de behandeling zelf in een dichterbij gelegen ziekenhuis wordt

[22] Voor meer informatie en links zie www.kanker.nl/lotgenoten

[23] Voor meer informatie en links zie www.ZiekenhuisKiezenBijKanker.nl

gegeven. Dit kan alleen als de zorgverleners daar voldoende expertise hebben en zij stevige afspraken (geprotocolleerde shared care) samenwerken met het ziekenhuis met veel expertise. Ziekenhuizen werken voor dit soort afspraken samen in een netwerk[24]. Ook kan het mogelijk zijn om een deel van de behandeling thuis te krijgen. Ziekenhuizen zorgen actief dat mensen deze optie krijgen, indien mogelijk.

FASE 7 VOORBEREIDING OP DE BEHANDELING

Vast aanspreekpunten bespreken met patiënten het proces van de gekozen behandeling in meer detail. Daarbij komen o.a. de logistieke aspecten aan de orde (plaats waar de behandeling wordt gegeven, duur van de behandeling, te verwachten effecten). Ook bespreken zij wat de gevolgen kunnen zijn voor de naasten van de patiënt. Onderwerpen die zij hierbij kunnen bespreken, zijn:

a. Hoe en wat je aan eventuele kinderen vertelt (rekening houdend met leeftijdsfase, zoals jongere kinderen of juist pubers).
b. Indien van toepassing kan worden besproken wat de impact kan zijn op de mogelijkheid om door te werken gedurende de behandelfase (bij voorbeeld deels vanuit huis, eventueel aangepaste taken) wat mensen kunnen bespreken met hun werkgever.
c. De relevante kankerpatiëntenorganisatie, waar mensen meer gerichte informatie kunnen krijgen en desgewenst lotgenotencontact.
d. Leefstijl (zoals beweging, goede en voldoende voeding, voldoende slaap en ontspanning, sociale contacten, geen alcohol en drugs en niet roken) en informatie om zo fit mogelijk aan het behandeltraject te beginnen.
e. Te verwachten bijwerkingen of klachten, hoe deze tijdig te herkennen, wat men zelf kan doen ter preventie en ter behandeling, wanneer men contact moet opnemen etc.

In deze fase vinden ook concrete voorbereidingen plaats, zoals:

a. Verwijzing naar AYA-zorgnetwerk voor jonge mensen met kanker.
b. Gesprekken met een gespecialiseerde gynaecoloog of uroloog over behoud van vruchtbaarheid en preventieve maatregelen daarbij. Gesprekken met andere disciplines, bv plastisch chirurg over mogelijke hersteloperaties.
c. Deelname aan een prehabilitatieprogramma dat in ieder geval door het ziekenhuis wordt aangeboden bij oncologische operaties. Via een prehabilitatieprogramma worden mensen begeleid om fysiek en mentaal zo fit mogelijk te zijn voor de operatie, omdat dit de kans op complicaties vermindert en de kans op herstel en overleven en op langer leven vergroot.

[24] Het kankerzorglandschap in Nederland - Ziekenhuis Kiezen Bij Kanker

Tijdens het hele zorgpad

Zorg voor kwaliteit van leven

Kanker en de behandeling ervan hebben vaak grote invloed op de kwaliteit van het leven van mensen. Mensen kunnen last krijgen van zaken zoals pijn, vermoeidheid, concentratieproblemen en angst. Het seksueel functioneren kan minder worden. En mensen kunnen last krijgen van een aangetast lichaamsbeeld van zichzelf. Sommige mensen hebben genoeg aan steun van hun eigen naasten, hun eigen mogelijkheden voor sport of beweging en bijvoorbeeld gesprekken met hun Vast Aanspreekpunt of huisarts. Andere mensen hebben (daarnaast) baat bij contacten met lotgenoten, zoals via de patiëntenorganisatie of een inloophuis. Maar er zijn ook veel mensen die baat hebben bij professionele begeleiding. Voorbeelden hiervan zijn prehabilitatie, revalidatie, seksuologische zorg, voedingsadvies, psychologische zorg en arbeids(re)integratie. Ook is het belangrijk dat zorgverleners aandacht hebben voor eventuele financiële problemen, waar mensen door kanker in terecht kunnen komen.[25] Zorgverleners monitoren standaard hoe het gaat met patiënten en welke klachten zijn ervaren, bijvoorbeeld via speciale vragenlijsten (PROMs) of apps. Het Vast Aanspreekpunt bespreekt de uitkomsten van deze kwaliteit-van-leven-metingen met de patiënt, tenzij de patiënt dit niet wil. Patiënten krijgen standaard en op maat ondersteunende zorg aangeboden, voor henzelf en eventueel samen met hun naasten. Ondersteunende nazorg blijft langdurig beschikbaar als dit nodig is voor patiënten en naasten of vanwege de kankersoort. Jonge mensen met kanker worden standaard verwezen naar een AYA-poli, zodat zij specifiek voor hun leeftijd ondersteunende zorg kunnen krijgen.[26]

Prehabilitatie

Ziekenhuizen die intensieve behandelingen aanbieden, moeten ook prehabilitatie aanbieden. Prehabilitatie is een programma dat patiënten volgen vóór een operatie of andere zware behandeling met als doel de conditie en kracht te verbeteren. Het programma bestaat uit een combinatie van fysieke training, voedingsadvies en mentale ondersteuning, en helpt om complicaties te verkleinen, sneller te herstellen en korter in het ziekenhuis te verblijven.

Oncologische revalidatie

Ziekenhuizen moeten ervoor zorgen dat mensen desgewenst kunnen deelnemen aan oncologische revalidatie. Oncologische revalidatie is een programma dat patiënten met of na kanker helpt om de lichamelijke, psychische en sociale problemen die door de ziekte en/of de behandeling zijn veroorzaakt, te verminderen. Het doel is om het dagelijks functioneren te verbeteren en de kwaliteit van leven te verhogen, en kan zowel tijdens de behandeling, na de behandeling als in de palliatieve fase plaatsvinden. Het is een multidisciplinaire aanpak waarbij verschillende zorgverleners samenwerken.

[25] De financiële gevolgen van kanker: wat is jouw ervaring? | Doneer Je Ervaring

[26] Nationaal AYA Jong en Kanker Zorgnetwerk

Informele zorg

Zorgverleners wijzen patiënten ook op de mogelijkheden van informele zorg. Informele zorg is hulp die iemand krijgt van naasten zoals familie, vrienden, buren of vrijwilligers, en waarvoor niet betaald wordt. Georganiseerde informele zorg kunnen de ervaringen of steun van lotgenoten zijn via de patiëntenorganisatie, een bijeenkomst georganiseerd in het ziekenhuis of een inloophuis. Maar ook praktische hulp van vrijwilligers is georganiseerde informele zorg, zoals het Automaatje van de ANWB. Hulp van naasten of buren bij huishoudelijke taken of persoonlijke verzorging is ook informele zorg.[27]

Advies en ondersteuning voor leefstijl

Patiënten krijgen gedurende het hele zorgpad monitoring, advies en ondersteuning voor een goede leefstijl en voldoende fitheid. Dit gaat om zaken als voldoende beweging, goede en voldoende voeding, voldoende slaap en ontspanning, genoeg sociale contacten, geen alcohol- en drugsgebruik en niet roken.

FASE 8 MONITORING TIJDENS BEHANDELFASE

Gedurende de behandelfase vindt aanvullende diagnostiek plaats om vast te stellen of en in welke mate de behandeling het gewenste effect heeft. Waar mogelijk wordt gekozen voor diagnostiek die effectief is, met zo min mogelijk belasting voor de patiënt. Op basis van deze uitkomsten kan het beter zijn om het behandelplan bij te stellen. Dit wordt altijd besproken in een MDO in aanwezigheid van experts. In dit geval start het zorgpad weer opnieuw bij fase 2/3.

Monitoring van klachten, bijwerkingen en complicaties

Tijdens de behandeling en de behandelfase worden mensen optimaal gemonitord en wordt tijdig ingegrepen, zoals via adequaat en gespecialiseerd bijwerkingenmanagement, zodat zij met zo min mogelijk nadelen (onnodige of vermijdbare schade) zo veel mogelijk voordelen (overlevingskansen, symptoombestrijding) hebben van de behandeling. Het behandelteam is goed op de hoogte van alle mogelijke klachten of bijwerkingen door de behandeling, is getraind in het maximaal voorkomen ervan en monitort patiënten actief. De monitoring *vindt zoveel als mogelijk op afstand plaats met optimaal gebruik van digitale mogelijkheden* (bijvoorbeeld door patiënten via een app te laten rapporteren). Het verpleegkundig team reageert snel en adequaat als klachten of bijwerkingen toch optreden. De patiënt geeft zelf ook informatie aan de verpleegkundige en arts over de ervaren bijwerkingen zodat zo nodig snel kan worden ingegrepen, zodat klachten of bijwerkingen in een vroeg stadium kunnen worden behandeld. Ziekenhuizen zouden via objectief vergelijkbare informatie, zoals via de Ziekenhuiskeuzehulp [28], transparant moeten zijn over hun expertise in het voorkomen en behandelen van bijwerkingen, klachten en complicaties.

[27] Meer informatie op kanker.nl/lotgenoten en ANWB AutoMaatje

[28] Ziekenhuiskeuzehulp - Ziekenhuis Kiezen Bij Kanker

Als de last van de behandeling (te) groot wordt

Als het behandelen van bijwerkingen, klachten of complicaties niet meer mogelijk is, patiënten overwegen hierdoor te stoppen met de behandeling en/of artsen dit adviseren, vindt er overleg plaats tussen patiënt, medisch specialist en vast aanspreekpunt (of verpleegkundige) om te bespreken welke opties beschikbaar zijn, zoals tijdelijke opname in het ziekenhuis, aanpassen van de behandeling, stoppen en/of het inzetten van een andere behandellijn. Indien mogelijk (bij niet-acute verschijnselen) krijgen patiënten de ruimte om opties zorgvuldig af te wegen alvorens een besluit te nemen. Contact met de patiëntenorganisatie of een second opinion horen hierbij tot de mogelijkheden.[29] Als het medisch en verpleegkundig team zelf onvoldoende kennis van/ervaring met de complicatie, klacht of bijwerking heeft neemt deze contact op met meer gespecialiseerde collega's in een ander ziekenhuis of via het regionale of (inter)nationale netwerk om de casus en de mogelijkheden te bespreken.

NA DE BEHANDELING

Na de eerste behandelfase kan het pad voor mensen verschillende kanten oplopen. Er zijn mensen bij wie de kanker wegblijft en die weinig last meer ervaren van de kanker of de behandeling. Er zijn mensen bij wie de kanker wegblijft, maar die langdurig of altijd te maken hebben met gevolgen van de kanker en/of de behandeling. De kanker houdt blijvend impact op hun leven. Er zijn mensen bij wie de kanker helaas niet weg is gegaan door de behandeling of bij wie de kanker op een gegeven moment weer terugkeert. Onder deze mensen zijn weer mensen bij wie de kanker een chronisch karakter krijgt of bij wie de kanker langdurig onder controle gehouden kan worden met vaak opeenvolgende behandelingen. Onder deze mensen zijn helaas ook mensen bij wie de kanker zich verder verspreidt door het lichaam en tot overlijden leidt. Deze verschillende paden na afronding van het eerste behandeltraject beschrijven we hieronder.

FASE 9 CONTROLEFASE

Als de eerste behandelfase succesvol is afgerond (de kanker lijkt helemaal weg) dan was het gebruikelijk dat patiënten gedurende een bepaalde periode (vaak enkele jaren) wordt gevolgd met behulp van controlebezoeken om te zien of er onverhoopt toch sprake is van terugkeer van de ziekte. Tegenwoordig wordt het aantal controles steeds vaker aangepast aan het risico op terugkeer van de ziekte. Ook wordt hierbij gekeken of patiënten bij vroege opsporing (door controles) betere behandelopties hebben dan bij late ontdekking (als patiënten zelf klachten ervaren en de ziekte vaak al verder gevorderd is). Medisch specialisten maken duidelijk aan patiënten wat voor hen de waarde is van de controle en ook wat de beperkingen zijn. Patiënten kunnen ervoor kiezen om minder vaak nacontroles te hebben. Alle patiënten krijgen informatie over hoe zij zichzelf kunnen monitoren en wat eventuele alarmsignalen zijn. Als

[29] Voor meer informatie en links zie www.ZiekenhuisKiezenBijKanker.nl

patiënten met hun arts kiezen voor een periode van controles dan betekent dit meestal dat bij de controle bloedonderzoek wordt gedaan en vaak periodiek ook beeldvormend onderzoek, zoals een CT-scan. Mensen krijgen deze diagnostische onderzoeken zoveel als mogelijk geclusterd op één dag, waarbij zoveel als mogelijk rekening wordt gehouden met hun wensen qua dag, tijd, locatie en belastbaarheid. Controle-afspraken met behandelend arts en vast aanspreekpunt kunnen indien gewenst via videoconsult in plaats van fysieke afspraken in het ziekenhuis. Als er gedurende enige tijd geen sprake is van progressie van de ziekte en/of lichamelijke klachten dan bespreken medisch specialisten en patiënten in ieder geval op welke wijze verder te gaan. Dit kan betekenen dat de frequentie van controles wordt teruggebracht, dat gebruik wordt gemaakt van videoconsulten of controles zelfs helemaal worden stopgezet. Patiënten krijgen duidelijke instructies hoe te handelen bij vernieuwde symptomen of onzekerheid. Het specialistisch team biedt een laagdrempelig contact om onzekerheid waar mogelijk snel weg te nemen.

Het ziekenhuis zorgt dat de huisarts op de hoogte wordt gesteld van de geschiedenis van behandeling en ontvangen ondersteunende zorg, de te verwachte gevolgen en de benodigde monitoring en zorg in het vervolg.

FASE 10 NAZORG EN ONDERSTEUNENDE ZORG

Als de tumorgerichte behandeling stopt, start een nieuwe fase in het leven met kanker. Sommige mensen pakken zo goed als mogelijk hun oude leven weer op. Voor veel mensen is het leven blijvend veranderd. Veel mensen moeten leren omgaan met onzekerheden over mogelijke terugkeer van de ziekte en voelen de kwetsbaarheid van het leven. Ook houdt een groot deel van de mensen helaas klachten over. [30] Een deel van deze klachten zouden actief behandeld kunnen worden. Ook zou een deel van de mensen graag ondersteuning en begeleiding krijgen bij het omgaan met deze klachten. Vast Aanspreekpunten blijven een belangrijk eerste contact voor mensen, omdat vast aanspreekpunten specifieke klachten goed kunnen herkennen en weten wat de mogelijkheden voor behandeling of verlichting zijn en hier ook gericht voor kunnen verwijzen. Mensen krijgen handvatten mee voor zelfmonitoring en zelfmanagement. Een centrale plek als een poli voor late effecten blijft voor hen beschikbaar, voor consultatie en waar nodig gespecialiseerde zorg. Via deze poli zorgen medisch specialisten voor kennisopbouw inzake late effecten en dragen zij bij aan een landelijke registratie ervan. Patiënten krijgen nogmaals informatie over de mogelijkheden van georganiseerde informele zorg, zoals de activiteiten van een kankerpatiëntenorganisatie en een inloophuis.[31]

[30] Verder leven met of na kanker, hoe is dat voor jou? | Doneer Je Ervaring
[31] Voor meer informatie en links zie www.kanker.nl/lotgenoten

Revalidatie fysiek en mentaal

Mensen die een behandeltraject voor kanker hebben afgerond, moeten desgewenst de mogelijkheid krijgen om gebruik te kunnen maken van oncologische revalidatie of andere ondersteuning zoals via (digitale) programma's om fit te blijven of worden. Bij oncologische revalidatie kunnen zij zowel fysiek als mentaal revalideren van de kanker en de behandeling. Ziekenhuizen bieden mensen actief programma's voor revalidatie of fitheid aan of geven ten minste informatie hierover. Zie fase 7.

FASE 11 TERUGKEER VAN DE ZIEKTE

Helaas kan het gebeuren dat ondanks de behandeling de kanker doorgroeit. Ook kan het gebeuren dat enige tijd na de behandeling de kanker terugkeert. Het multidisciplinair team doet diagnostisch onderzoek om meer inzicht te krijgen in de precieze aard van de ziekte. Dit wordt altijd besproken in een MDO in aanwezigheid van experts. In dit geval start het zorgpad weer opnieuw bij fase 2/3. Voor veel mensen wordt het in deze fase nog belangrijker om samen met hun arts en Vast Aanspreekpunt te bespreken wat voor hen belangrijk is en wat dit betekent voor alle keuzes die te maken zijn rondom behandeling en zorg. Hun persoonlijke wensen en waarden worden nu misschien wel extra belangrijk. Wil ik weer behandeld worden of niet? Wat zijn de gevolgen van iedere behandelmogelijkheid en van niet behandelen. Kunnen behandelingen nog aangepast worden in volgorde of tijd of intensiteit? Mensen hebben inmiddels ervaring als patiënt en maken in deze fase soms andere keuzes dan in het begin van hun traject. Het is belangrijk dat ze de tijd krijgen om hierbij stil te staan en dat ze alle informatie en steun krijgen om de juiste keuze voor hen te maken.

FASE 12 PALLIATIEVE FASE

Een deel van de mensen met kanker krijgt helaas ooit het bericht dat genezing niet meer mogelijk is, omdat de ziekte is uitgezaaid naar andere delen van het lichaam. Soms is levensverlenging dan nog maar beperkt mogelijk en verschuift de focus van de zorg naar symptoombestrijding en comfort in de laatste fase van het leven. Bij sommige kankersoorten kan een ziekte die uitgezaaid is, echter jarenlang behandeld worden met opeenvolgende behandellijnen, waarbij de ziekte onder controle gehouden kan worden. Patiënten kunnen in deze fase jaren leven met hun ziekte, waarbij levensverlenging en kwaliteit van leven centraal staan. In deze fase hebben patiënten een goed gespecialiseerd team nodig dat zoveel ervaring heeft dat de arts tijdig kan inschatten of doorbehandelen nog wel het gewenste effect heeft of dat de behandeling meer nadelen dan voordelen zal geven. Het is belangrijk dat dit moment bij iedere patiënt op tijd wordt herkend en dat op tijd op een goede manier het gesprek hierover wordt gevoerd met patiënten. Het is voor patiënten belangrijk dat zij altijd bij dit team terecht kunnen voor vragen of bij klachten, ook als zij al jaren "doorleven" met uitgezaaide ziekte en misschien zelfs een beetje uit beeld raken, omdat zij weinig zorg nodig hebben. Zodra zij wel zorg nodig hebben of vragen hebben, is het belangrijk dat zij direct terecht kunnen bij

het gespecialiseerde team. Ook de huisarts moet bij dit team terecht kunnen voor overleg en verwijzing.

In de palliatieve fase is het belangrijk dat goed vooruit wordt gedacht welke zorg de patiënt mogelijk nodig gaat hebben. Dit heet proactieve zorg. Hiervoor vragen de behandelend artsen, het Vast Aanspreekpunt of de huisarts aan patiënten wat zij nog zouden willen in het leven dat hen rest, welke keuzes ze zouden willen maken als het slechter gaat met hun gezondheid en welke zorg daar nu en in de toekomst bij passen. Deze gesprekken krijgen mensen opnieuw als hun lichamelijke of psychische klachten toenemen en ook als artsen verwachten dat de levensverwachting korter dan een jaar is. Het is in deze fase belangrijk dat de artsen en verpleegkundigen de symptomen (klachten) goed monitoren en behandelen, waarbij zij aandacht hebben voor hoe het met de patiënt gaat op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel vlak. Patiënten kunnen hierbij desgewenst ook advies of zorg krijgen van een team dat gespecialiseerd is in palliatieve zorg. Ieder ziekenhuis moet zo'n team hebben.

De laatste fase

Als langdurige levensverlenging niet meer mogelijk is, wordt (wederom) met mensen besproken wat hun levensdoelen en keuzes zijn en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past. Mensen krijgen informatie over wat men bij welke behandeloptie, waaronder tumor-/kankergericht niets doen, kan verwachten. Belangrijke zaken over reanimeren en overlijden worden besproken, zoals waar men zou willen sterven, of men euthanasie zou willen en of zij dit alles willen vastleggen in een wilsverklaring en/of met hun naasten willen bespreken. De geboden zorg wordt hierop aangepast. Als de behandeling stopt die als doel had de kanker te remmen of te genezen, kunnen nog wel de klachten die patiënten ervaren, behandeld worden, zoals pijn of benauwdheid. Ook in de palliatieve fase is het belangrijk dat de artsen en verpleegkundigen de symptomen (klachten) goed monitoren en behandelen, waarbij zij aandacht hebben voor hoe het met de patiënt gaat op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel vlak. Patiënten kunnen hierbij desgewenst ook advies of zorg krijgen van een team dat gespecialiseerd is in palliatieve zorg. Ieder ziekenhuis moet zo'n team hebben. De artsen en verpleegkundigen hebben hierover een goed overleg met de huisarts, waarbij zij onderling en met de patiënt afspreken bij wie de patiënt terecht kan voor welk deel van de zorgbehoefte. Mensen weten op ieder moment bij wie ze wanneer terecht kunnen bij symptoomlast of vragen. Het ziekenhuis zorgt voor een adequate overdracht aan de huisarts en eventueel ook aan de thuiszorg. In deze overdracht geeft het ziekenhuis met welke mogelijke problemen kunnen ontstaan en waarvoor zorg nodig kan zijn. Wij vinden het belangrijk dat het palliatief en gespecialiseerde team in het ziekenhuis altijd bereikbaar blijven voor de huisarts voor overleg, zodat zij samen tot het allerlaatst kunnen zorgen voor de best mogelijke zorg voor de patiënt.

DEEL II
VISIE
EXPERTZORG VOOR ALLE MENSEN MET KANKER

NFK, 2019, geactualiseerd maart 2026

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 ruim 130.000 mensen de diagnose kanker. De verwachting is dat dit vanaf 2030 meer dan 150.000 mensen zullen zijn. Na vijf jaar is 70% 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).

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 hoogcomplexe 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 hoogcomplexe, doelgerichtere, 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 ziekenhuizen zorg ontvangen. Ondanks de beweging die het Integraal Zorgakkoord heeft ingezet naar meer concentratie enerzijds en meer samenwerking via regionale MDO's anderzijds, betekent dit voor veel ziekenhuizen nog steeds 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 vertraagt of

zelfs verhindert: voor optimale kennisontwikkeling hebben we gespecialiseerde ziekenhuizen met voldoende patiënten per kankersoort nodig. Ondanks de concentratiebeweging via IZA heeft Nederland nog steeds 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 nog veel verder verminderen en de oncologische zorg organiseren in een beperkter aantal ziekenhuizen die expertzorg leveren.

VISIE: ONCOLOGISCHE ZORG IS EXPERTZORG

Patiëntvertegenwoordigers merken dat het 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 hogere eisen gesteld moeten worden aan ziekenhuizen die oncologische zorg leveren. Oncologische zorg is complexe zorg over hele de linie. Bundeling van kennis en ervaring leidt tot een betere kwaliteit van zorg voor individuele patiënten, leidt tot een doelmatiger inzet van beperkte mensen en middelen en zorgt voor snellere kennisontwikkeling en meer slagvaardigheid bij innovatie. Dit alles leidt tot een betere overleving met een betere kwaliteit van leven voor mensen met kanker. Naast individuele voordelen voor patiënten levert dit de maatschappij ook veel voordelen op: meer mensen die kunnen deelnemen aan het maatschappelijk en economisch domein en meer gezondheidswinst met als gevolg minder zorggebruik. Om dit alles te bereiken moet de oncologische zorg op expertniveau uitgevoerd worden door gespecialiseerde teams in goed geëquipeerde ziekenhuizen die onderling – regionaal, nationaal en internationaal – samenwerken. Oncologische zorg is en vereist expertzorg.

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, waarbij de behoeften en wensen van de individuele patiënt centraal staan en patiënten regie kunnen voeren over hun eigen gezondheid. Expertzorg 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 in samenwerking met patiëntenorganisaties (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 patiëntaantallen en –participatie en betere toegang voor patiënten).

EXPERTS

Experts bevinden zich op alle niveaus en in alle disciplines: ze zijn onze ideale zorgverleners. Experts 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.

EXPERTZORG EN GEDEELDE ZORG MET ANDERE ZIEKENHUIZEN

Ziekenhuizen die expertzorg bieden, zorgen voor 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. Expertzorg-ziekenhuizen nemen daarnaast de verantwoordelijkheid voor de coördinatie van het zorgaanbod binnen de hele keten, de ontwikkeling van zorgstandaarden en patiëntinformatie en kennisoverdracht naar andere professionals. Als zorg wordt gedeeld tussen ziekenhuizen, investeren beide ziekenhuizen in optimale onderlinge beeld- en databeschikbaarheid, zodat beide ziekenhuizen direct beschikken over beelden in optimale kwaliteit en de juiste informatie over de patiënt op de juiste plekken in beide EPD's. Tevens zorgen de ziekenhuizen voor een vast aanspreekpunt dat het zorgpad door beide ziekenhuis overziet en laagdrempelig beschikbaar is voor vragen of ondersteuning. Inzake de

samenwerking tussen ziekenhuizen voor gedeelde zorg (shared care) maken we het volgende onderscheid.

1. Expertzorg en hyperspecialisatie. Voor zeer gespecialiseerde onderdelen van de zorg maken expertzorg-ziekenhuizen afspraken voor een onderlinge taakverdeling. Ook hiervoor zijn afspraken over governance, kwaliteitscriteria, regie en patiënttraject helder en transparant vastgelegd.
2. Expertzorg als gedeelde zorg. Onderdelen van behandeling en nazorg kunnen eventueel onder regie van een expertzorg-ziekenhuis in een gelieerd ziekenhuis uitgevoerd worden: wij noemen dit gedeelde zorg. Voor gedeelde zorg vinden wij dat het model dat in de kinderoncologie wordt gebruikt, leidend moet zijn. Dit vatten wij voor de volwassen oncologie als volgt samen. Het gelieerde ziekenhuis moet volledig toegerust zijn 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 expertzorg-ziekenhuis regievoerder blijft over het hele zorgproces. Cruciale onderdelen van het zorgpad, zoals diagnostiek, het bepalen van behandelbeleid en het uitvoeren van complexe behandelingen, vinden plaats in het expertzorg-ziekenhuis.
3. Expertzorg en netwerkzorg. In de oncologische zorg wordt geïnvesteerd in regionale samenwerking. Ons patiëntperspectief op netwerkzorg hebben we uitgewerkt in een separaat document.
4. Expertzorg voor zeldzame kankers. Ziekenhuizen die expertzorg leveren voor zeldzame kankers, zijn bij voorkeur een erkend expertisecentrum voor zeldzame aandoeningen. De gewenste organisatie van gedeelde zorg voor zeldzame kankers is uitgewerkt in een separaat document.

CRITERIA VOOR EXPERTZORG

Voor expertzorg gelden de volgende criteria op aandoeningsniveau.

1. Ziekenhuizen die expertzorg bieden, bieden **de complete zorg aan voor mensen met de betreffende kankersoort in alle stadia** (dus van diagnostiek tot behandeling, nazorg en (soms langdurige 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. Expertzorg wordt geleverd door **een gespecialiseerd multidisciplinair expertteam** bestaande uit alle medische disciplines betrokken bij diagnostiek en behandeling. Deze teams bestaan uit experts en 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. Als onderdeel van expertzorg bieden ziekenhuizen al hun patiënten **een vast aanspreekpunt** gespecialiseerd in de betreffende kanker, 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 én naasten waar nodig ondersteuning en begeleiding. Het vaste aanspreekpunt kent de patiënt als persoon en is laagdrempelig bereikbaar.

4. Het ziekenhuis 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** (multidisciplinair overleg) 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 het MDO op schrift mee of digitaal beschikbaar in het patiënten-portaal. Als patiënten uit een ander ziekenhuis in het MDO worden besproken, zorgen beide ziekenhuizen voor optimale beschikbaarheid en kwaliteit van beelden en informatie over de patiënt, alsook verslaglegging op de juiste plaatsen.

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 patiënttraject, 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. Experts zijn 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, waarbij altijd de balans wordt gevonden tussen niet overbehandelen en niet onderbehandelen. Dit beleid moet afgestemd worden met andere experts, bij voorkeur binnen het verband van de betreffende landelijke onderzoeksgroep, en geregistreerd voor onderzoek met *real world data*. Zo kan in breed verband het belang van de patiënt gediend worden.

8. Voor expertzorg is een **minimum aantal patiënten** nodig per ziekenhuis. Dit minimumaantal patiënten geldt enerzijds per aandoening, om zo multidisciplinair voldoende ervaring te hebben met de biologie van de ziekte en ook multidisciplinair voldoende patiënten te hebben voor de juiste infrastructuur, zorgaanbod, wetenschap en snelle innovatie. Anderzijds gelden er volumenormen per interventie en deze gelden minimaal voor alle complexe interventies uit de diagnostiek en behandeling. Interventienormen kunnen soms ook niet-oncologische patiënten includeren. Bij volumenormen per aandoening 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 2026 een incidentie lager dan 1.083 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 zorg hebben voor diagnostiek en/of behandeling 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 ziekenhuizen (bij voorkeur en afhankelijk per kankersoort in een door de Minister van VWS erkende Expertisecentra Zeldzame Aandoeningen (ECZA), die nauw samenwerken en klinische en overige relevante data met elkaar delen. Deze ziekenhuizen werken op Europees niveau samen met andere expertzorg-ziekenhuizen, voor zowel de dagelijkse zorg als voor wetenschap, kennis- en datadeling. Het aantal ziekenhuizen moet landelijk bepaald worden, bijvoorbeeld voor clusters van kankersoorten volgens de indeling van de Europese Referentienetwerken. Deze visie wordt uitgewerkt in een separaat document (NFK, in ontwikkeling, 2026).
- Voor complexe interventies (diagnostiek en behandeling) geldt een vuistregel dat ieder expertteam minimaal twee keer en iedere arts of zorgverlener deze minimaal één keer per week moet uitvoeren. Deze vuistregel hoeft geen betrekking te hebben op alle specifieke onderdelen van een interventie.

9. **Experts werken op reguliere basis samen met andere experts**, zowel binnen Nederland als internationaal. Deze samenwerking betreft ten minste wetenschappelijk onderzoek en intercollegiaal overleg over complexe patiënten.

10. Experts initiëren, stimuleren en dragen actief bij aan **wetenschappelijk onderzoek** inzake de betreffende kankersoort in de meest brede zin. Expertzorg-ziekenhuizen 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. **Experts zorgen voor voldoende kennis bij andere ziekenhuizen**, zodat de betreffende kanker tijdig herkend wordt en verwijzing naar experts voor diagnostiek en behandeling snel en effectief verloopt. Experts nemen verantwoordelijkheid inzake de coördinatie van het zorgaanbod binnen de hele keten, de ontwikkeling van zorgstandaarden en kennisoverdracht naar andere professionals.

12. Experts 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. Experts bespreken de uitkomsten van kwaliteit-van-leven-metingen (PROM's) met de patiënt, tenzij de patiënt dit niet wil. Experts bieden patiënten (en naasten) al vanaf de diagnostische fase toegang tot psychosociale zorg, seksuologische zorg, prehabilitatie en oncologische revalidatie. Deze vormen van ondersteunende zorg zijn standaard onderdeel van het zorgpad als dit aangewezen is, zoals prehabilitatie en revalidatie bij oncologische chirurgie, seksuologische zorg bij behandelingen die van invloed zijn op seksuele functies of het seksueel welbevinden, maar ook aandacht voor vruchtbaarheid en hormoonhuishouding bij bepaalde behandelingen. Waar nodig of gewenst wordt **ondersteunende zorg** ook geboden **aan naasten** al dan niet samen met de patiënt. Ondersteunende nazorg blijft langdurig beschikbaar als patiënten, naasten en kankersoorten daarom vragen.

13. Experts 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 passen experts 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, waaronder ook keuzehulpen van patiëntenorganisaties voor informatievoorziening, gespreksvoorbereiding, behandelkeuze en ziekenhuiskeuze. Experts 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), structureel via het zorgpad mogelijkheden en/of toegang tot lotgenotencontact en ervaringsdeskundige expertise en worden patiënten gewezen op de mogelijkheden van ondersteuning via georganiseerde informele zorg (informatie en ondersteuning door lotgenoten) binnen en buiten het ziekenhuis. Experts zorgen samen voor optimale landelijke patiëntinformatie.

14. Experts zorgen voor **tijdige communicatie en afstemming tussen de betrokken zorgverleners**, waaronder de huisarts en primaire verwijzers, diagnostische centra en relevante paramedici. Experts 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 experts middels een behandelplan met duidelijke afspraken en een vast aanspreekpunt voor de patiënten en (eerstelijns)zorgverleners.

15. **Experts evalueren hun zorg en zijn transparant over de resultaten op aandoeningsniveau**. Experts 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. Experts zijn transparant over de uitkomsten van zorg en evalueren deze kortcyclisch, minimaal twee keer per jaar, intercollegiaal en met patiëntvertegenwoordigers, gericht op kwaliteits-verbetering. Experts maken hun uitkomsten van zorg op ziekenhuisniveau openbaar en zijn ook transparant over hoe zij sturen op de verbetering van de zorgkwaliteit.

DEEL III PATIËNTPERSPECTIEF OP ONCOLOGISCHE NETWERKZORG

NFK, 2021, geactualiseerd maart 2026

AANLEIDING: ONTWIKKELING ONCOLOGISCHE NETWERKZORG

Patiëntvertegenwoordigers merken dat het voor zorgverleners steeds uitdagender wordt om alle kankerpatiënten volgens de laatste inzichten te diagnosticeren en te behandelen. In het kader van deze ontwikkelingen kiezen ziekenhuizen er toenemend voor om samen te werken in oncologische netwerken, waarbij zij kankersoort-specifieke afspraken maken over multidisciplinair overleg (MDO's) en concentratie van zorgonderdelen. In Nederland is een toenemend aantal oncologische netwerken actief en zij variëren in doel, organisatiegraad en ambitie.

INLEIDING: ONTWIKKELING ONCOLOGISCHE NETWERKZORG

Als kankerpatiëntenorganisaties staan wij op het standpunt dat mensen met kanker de meeste kans op de best mogelijke en best passende zorg hebben als zij hun zorg krijgen van experts. Wij vinden het belangrijk dat voor alle mensen met kanker experts eindverantwoordelijkheid dragen. Vanuit dit standpunt kijken wij kritisch naar de huidige ontwikkelingen inzake oncologische netwerkzorg. In dit document hebben wij onze voorkeuren geformuleerd inzake oncologische netwerkzorg en welke organisatorische voorwaarden hierbij gelden.

STANDPUNT: ONCOLOGISCHE NETWERKZORG GARANDEERT EXPERTZORG

Kankerpatiëntenorganisaties vinden het belangrijk dat een oncologisch netwerk al hun kankerpatiënten de garantie biedt op expertzorg. Deze garantie vraagt om voorwaarden inzake governance en kwaliteitseisen die gelden voor elk deelnemend ziekenhuis (geen vrijblijvende deelname). In dit document lichten we de drie mogelijke organisatievormen toe in volgorde van voorkeur:

1. Organisatievorm I (meest optimaal): alle kankerzorg wordt geleverd door experts. De voorwaarden hiervoor staan beschreven in de visie Expertzorg voor alle mensen met kanker (NFK, 2026).
2. Organisatievorm II: alle kankerzorg wordt geleverd door experts die met behoud van eindverantwoordelijke regie op basis van "shared care" een deel van de zorg uitbesteden aan minder gespecialiseerde zorgverleners in partnerziekenhuizen. De voorwaarden hiervoor staan beschreven in de visie Expertzorg voor alle mensen met kanker (NFK, 2026).
3. Organisatievorm III: expertzorg wordt georganiseerd oncologische netwerken met sterke governance en kwaliteitseisen voor alle deelnemende ziekenhuizen en zorgverleners. De voorwaarden hiervoor staan beschreven in dit document.

Goede oncologische (netwerk)zorg betreft het hele zorgproces voor de betreffende kankersoort, dus diagnostiek, behandeling, nazorg en palliatieve zorg, waarbij mensen regie over hun eigen gezondheid kunnen voeren. In dit zorgproces is aandacht voor het fysiek, mentaal en dagelijks functioneren, kwaliteit van leven, sociaal-maatschappelijke participatie en zingeving. Samen beslissen met oog voor al deze dimensies speelt hierin een belangrijke rol. De gewenste organisatie van zorg voor zeldzame kankers hebben we uitgewerkt in een separaat document.

ORGANISATIEVORM I (MEEST OPTIMAAL): EXPERTZORG

Alle mensen met (een vermoeden van) kanker of die kanker hebben gehad, 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 dit 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:

1. specialisatie op aandoeningsniveau van alle betrokken disciplines;
2. multidisciplinaire samenwerking van alle betrokken en relevante aanpalende disciplines, idealiter onder één dak;
3. wetenschappelijk onderzoek als onderdeel van de dagelijkse praktijk met een researchafdeling die nauw samenwerkt met de kliniek, inclusief innovatieve trials en translationeel onderzoek;
4. state-of-the-art-infrastructuur voor diagnostiek, behandeling, nazorg en palliatieve zorg;
5. een systeem voor en een cultuur van continue innovatie en optimalisatie via een voortdurende kwaliteitscyclus van analyseren, leren en verbeteren;
6. 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).

De voorwaarden voor expertzorg staan beschreven in de visie Expertzorg voor alle mensen met kanker (NFK, 2026).

ORGANISATIEVORM II: GEDEELDE ZORG MET EXPERT ALS EINDVERANTWOORDELIJK REGISSEUR

De tweede mogelijke organisatievorm betreft een samenwerkingssysteem van gedeelde zorg waarbij een expert een eindverantwoordelijke regiefunctie heeft in een samenwerking met

één of meerdere partnerziekenhuizen. Experts staan vanuit deze medisch eindverantwoordelijke rol garant dat alle patiënten op alle betrokken locaties expertzorg ontvangen. De ziekenhuizen van de experts 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 expert in een partnerziekenhuis uitgevoerd worden: wij noemen dit gedeelde zorg (shared care). Het partnerziekenhuis 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.

Ons uitgangspunt bij gedeelde zorg is dat de expert regievoerder blijft over het hele zorgproces. Voor zeer gespecialiseerde onderdelen van de zorg maken experts en hun ziekenhuizen op landelijk niveau afspraken voor een onderlinge taakverdeling. Ook hiervoor zijn afspraken over governance, kwaliteitscriteria, regie en patiëntentraject helder en transparant vastgelegd. Tot slot nemen experts verantwoordelijkheid inzake de coördinatie van het zorgaanbod binnen de hele keten, de ontwikkeling van zorgstandaarden en patiënteninformatie en kennisoverdracht naar andere professionals. De kinderoncologische zorg met het Prinses Máxima Medisch Centrum als regievoerend ziekenhuis is voor ons een leidend en een succesvol voorbeeld.

ORGANISATIEVORM III: EXPERTZORG VIA ONCOLOGISCHE NETWERKEN

De meeste oncologische netwerkzorg vindt plaats in samenwerkingsverbanden tussen ziekenhuizen zonder een aangewezen eindverantwoordelijk regisseur. Deze netwerkzorg biedt meer ruimte voor vrijblijvendheid en zorgt wellicht ook voor vertraging bij het doorvoeren van nieuwe inzichten en innovaties. Ook voor deze organisatievorm geldt dat strikte samenwerkingsafspraken worden 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.

Om toch alle kankerpatiënten expertzorg te garanderen, moeten de netwerken aan strikte voorwaarden voldoen. De voorwaarden voor deze keuze staan beschreven in dit document.

VOORWAARDEN VOOR EXPERTZORG VIA ONCOLOGISCHE NETWERKEN

Oncologische netwerken zonder een aangewezen eindverantwoordelijk regisseur bieden meer ruimte voor vrijblijvendheid en zorgen wellicht ook voor vertraging bij het doorvoeren van nieuwe inzichten en innovaties. Om dan toch alle kankerpatiënten expertzorg te garanderen gelden vanuit ons de volgende voorwaarden voor oncologische netwerken.

1. Het netwerk heeft als doel het realiseren van **expertzorg** voor alle mensen met (het vermoeden van) kanker en die kanker hebben gehad en heeft hiertoe de governance van het netwerk ingericht.
   a. Het netwerk heeft toetsbaar geformuleerd wat de ambitie, visie en/of doel van het netwerk is.
   b. Het netwerk heeft de governance (taak- en verantwoordelijkheidsverdeling) georganiseerd op netwerkniveau (bestuurlijk en medisch) en op lokaal niveau (bestuurlijk en medisch).
   c. Het netwerk heeft een expert als coördinator.

2. Netwerken stellen **ingangseisen** aan de deelnemende ziekenhuizen. Er gelden **heldere en ambitieuze voorwaarden** voor zowel de deelnemende ziekenhuizen als voor het functioneren van het hele netwerk. Er worden strikte, toetsbare kwaliteitseisen gesteld aan alle deelnemende ziekenhuizen. Het netwerk maakt bindende afspraken (incl. verwijsbeleid) over alle onderdelen van het zorgproces, dus over diagnostiek, behandeling, nazorg, palliatieve zorg en wetenschappelijk onderzoek:
   a. Diagnostiek
      i. Alle protocollen voor primaire diagnostiek zijn gesynchroniseerd naar de hoogste standaard.
      ii. Het netwerk maakt afspraken over in welk ziekenhuis vervolgdiagnostiek plaatsvindt na een reële verdenking is op kanker, zowel bij primaire diagnose als bij progressie en terugkeer van ziekte.
   b. MDO
      i. Alle deelnemende ziekenhuizen bespreken gezamenlijk al hun patiënten in een MDO met experts, waarbij – in geval van een niet-zeldzame kanker- ten minste 500 nieuwe patiënten per jaar besproken moeten zijn. Bij zeldzame kankers worden alle patiënten van de deelnemende ziekenhuizen besproken in een expert-MDO van een beperkt aantal expertisecentra voor zeldzame kankers (conform visie Expertzorg voor alle mensen met kanker (NFK, 2026)).
      ii. In het gezamenlijke MDO worden alle nieuwe patiënten besproken, alsook bij progressie of terugkeer van ziekte en/of aanpassing van behandelbeleid.

c. Indicatiestelling en samen beslissen over behandeling.
   i. Het netwerk spreekt af welk deel van de kankerpatiënten ten minste één maal gezien wordt door experts en dan ten minste voor het bespreken van de diagnose en de behandelopties.
d. Ondersteunende zorg
   i. Het netwerk borgt dat alle kankerpatiënten vanaf diagnose ondersteunende zorg aangeboden krijgen gericht op optimaal maatschappelijk en psychosociaal functioneren bij het leven met of na kanker. Patiënten worden hierbij ook geattendeerd op de mogelijkheden van informele zorg, zoals informatie en ondersteuning door lotgenoten via een patiëntenorganisatie.
e. Uitvoering behandeling
f. Opvang bij complicaties
g. Nacontrole
h. Palliatieve zorg
i. Wetenschappelijk onderzoek
   i. Alle deelnemende ziekenhuizen nemen deel aan klinisch wetenschappelijk onderzoek.

3. De netwerkzorg betreft **het hele zorgproces** voor de betreffende kankersoort, dus diagnostiek, behandeling, nazorg en palliatieve zorg, waarbij het uitgangspunt is dat patiënten regie kunnen voeren over hun eigen gezondheid.
   a. Met de eerste lijn zijn afspraken gemaakt voor gerichte verwijzing voor bijvoorbeeld diagnostiek, nazorg en palliatieve zorg. Aan de eerste lijn wordt voorlichting en feedback gegeven over tijdige herkenning van symptomen.
   b. Diagnostisch onderzoek wordt met dezelfde protocollen en van gewenste kwaliteit gemaakt, zodat deze niet overgedaan hoeft worden.
   c. Er wordt gewerkt met één transparant zorgpad voor het hele netwerk, waarbij de betrokken zorgverleners als één team functioneren. In dit zorgpad zijn onder meer alle beslismomenten voor patiënten in beeld gebracht en wordt gezorgd voor een goed afgestemd proces met naadloze overgangen en eenduidige (geharmoniseerde) patiëntinformatie aangaande alle facetten van diagnostiek, Samen Beslissen, behandeling, nazorg en nacontrole. Netwerken werken hiervoor samen met patiëntenorganisaties.
   d. Iedere kankerpatiënt heeft naast de hoofdbehandelaar een Vast Aanspreekpunt dat de patiënt kan ondersteunen bij alle facetten van de netwerkzorg gedurende het hele zorgpad, waaronder ook een eventueel langdurige palliatieve fase. Het Vast Aanspreekpunt overziet het hele transmurale zorgpad, biedt patiënten continuïteit in de begeleiding over de lijnen en muren heen bij netwerkzorg en zorgt voor overdracht tussen ziekenhuizen/behandelaren. Voor kanker is het Vast Aanspreekpunt bij voorkeur een oncologieverpleegkundige of verpleegkundig specialist, gespecialiseerd in de tumorsoort én in netwerkcoördinatie. Deze persoon heeft mandaat om afspraken te coördineren over ziekenhuisgrenzen heen en fungeert als schakel tussen

patiënt en alle betrokken zorgverleners in het netwerk. Het Vast Aanspreekpunt borgt de continuïteit van de tumorgerichte en ondersteunende zorg, waaronder de psychosociale en informele zorg.

4. Het netwerkzorg zorgt voor **optimale beschikbaarheid en kwaliteit van informatie** over patiënten (dossier, beeldmateriaal, labuitslagen), zodat de zorg als door één team gegeven wordt aan de patiënt:
   a. De gegevens van de patiënt zitten bij voorkeur in één EPD. Als dit niet mogelijk is, dan zijn relevante uitslagen en episodes in beide op de correcte plaatsen te vinden.
   b. Medische gegevens zijn direct zodra nodig beschikbaar in de verschillende relevante EPD's, waarbij de kwaliteit van het gedeelde materiaal optimaal is.
   c. Het netwerk biedt patiënten de mogelijkheid om hun gegevens in te zien in een Persoonlijke Gezondheids-omgeving (PGO), waarbij alle ziekenhuizen binnen het netwerk meewerken aan hetzelfde PGO of dezelfde PGO's.

5. **Evaluatie van zorg**: het netwerk hanteert een actieve leer- en verbetercyclus en is transparant over de resultaten.
   a. Netwerken realiseren een cultuur van innovatie, waarbij het uitgangspunt is dat met elkaar continu wordt gestreefd naar excellente zorg (expertzorg).
   b. Netwerken registreren en monitoren gestandaardiseerd hun klinische en kwaliteit-van-leven-resultaten, complicaties en bijwerkingen van de diagnostiek en behandeling.
   c. Netwerken evalueren hun eigen variaties in diagnostiek en behandeling en vergelijken deze met andere netwerken, waarbij het best presterende ziekenhuis als norm geldt. Ze verbeteren de kwaliteit van het zorgproces continu aan de hand van objectieve uitkomstmaten en patiëntervaringen, zowel op ziekenhuis- als netwerkniveau. Netwerken evalueren de uitkomsten van zorg kort-cyclisch, minimaal twee keer per jaar, intercollegiaal en met patiëntvertegenwoordigers van de kankerpatiënten-organisaties, gericht op kwaliteitsverbetering.
   d. Netwerken maken hun uitkomsten van zorg op zowel netwerk- als ziekenhuisniveau openbaar en zijn ook transparant over hoe zij sturen op de verbetering van de zorgkwaliteit.

DEEL IV VISIE ORGANISATIE VAN ZORG VOOR MENSEN MET EEN ZELDZAME KANKER

NFK, mei 2026

INLEIDING

Voor mensen met een zeldzame kanker is het vinden van goede zorg niet vanzelfsprekend. De lage incidentie, de complexe diagnostiek en het beperkte aantal zorgverleners met specifieke ervaring maken zeldzame vormen van kanker anders dan veelvoorkomende kankers. Expertise is verspreid en niet in alle regio's beschikbaar, herkenning is vertraagd en patiënten zijn vaak afhankelijk van toeval of eigen regie om de juiste zorg te vinden. De huidige, vaak regionale, organisatie van zorg schiet tekort bij zeldzame en ultra-zeldzame kankers.

De gevolgen hiervan zijn zichtbaar in langere diagnostische trajecten, beperkte toegang tot passende behandeling en lagere overlevingskansen. Voor ultra-zeldzame kankers is deze kwetsbaarheid nog groter: ervaring bouwt zich langzaam op, onderzoek is moeilijk te organiseren door lage aantallen en versnippering van casuïstiek heeft directe invloed op kwaliteit en kennisontwikkeling.

Daarom vraagt de zorg voor mensen met een zeldzame kanker om een landelijke organisatie van expertise, duidelijke verwijslijnen, structurele samenwerking en internationale verbinding. Deze voorwaarden zijn geen luxe, maar noodzakelijk om kwaliteit en toegankelijkheid van zorg te borgen voor mensen met een zeldzame kanker.

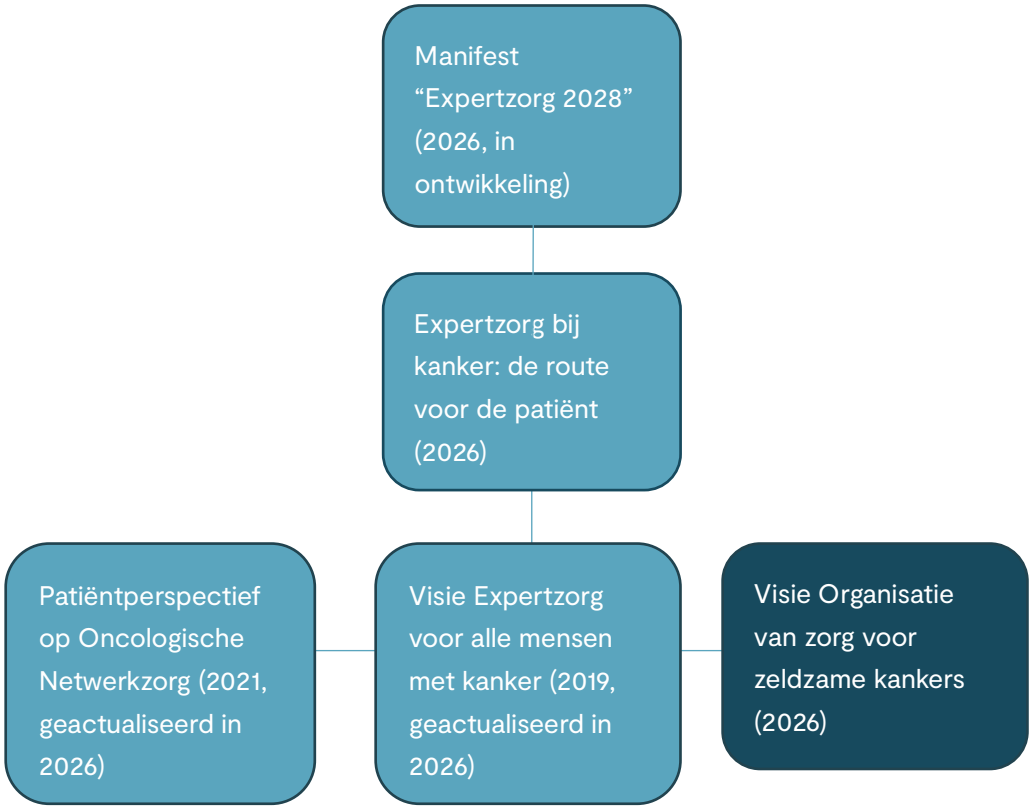
Dit visiedocument beschrijft de ideale organisatie van zorg voor mensen met een zeldzame kanker vanuit het patiëntperspectief en is onderdeel van een reeks visiedocumenten met de specifieke verdieping op de situatie van mensen met een zeldzame kanker in deze visie.

LEESWIJZER

Deze visie vanuit het patiëntperspectief op de organisatie van zorg voor mensen met een zeldzame kanker hoort bij de Visie Expertzorg voor alle mensen met kanker en aanvullende documenten opgesteld door NFK in samenwerking met haar leden, de aangesloten kankerpatiëntorganisaties.

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) vindt dat iedereen die te maken krijgt met kanker moet kunnen rekenen op de best passende zorg. Deze "best passende zorg" noemen wij expertzorg waarbij diagnostiek, behandeling, nazorg en palliatieve zorg naar de laatste inzichten worden uitgevoerd door een ervaren en gespecialiseerd team van zorgverleners. In ons visiedocument *Expertzorg voor alle mensen met kanker*[32] hebben wij dit verder uitgewerkt. Bij deze visie horen daarnaast het Patiëntperspectief op oncologische netwerkzorg[33] en Expertzorg bij kanker: de route voor de patiënt. Het manifest "Expertzorg 2028" is beoogd voor eind 2026.

De voorliggende visie bouwt hierop voort en richt zich specifiek op de organisatie van zorg voor mensen met een zeldzame en ultra-zeldzame kanker. Het document beschrijft vanuit patiënt-perspectief welke structurele aanpassingen nodig zijn om voor zeldzame kankers te komen tot tijdige, passende en hoogwaardige zorg binnen een landelijk georganiseerd netwerk.



[32] Visie Expertzorg voor alle mensen met kanker - NFK (2026)

[33] Transparante oncologische netwerkzorg - NFK (2023)

Hoofdstuk één beschrijft de knelpunten waar mensen met een zeldzame kanker tegenaan lopen en maakt duidelijk waarom een landelijke bundeling van expertise noodzakelijk is.

Hoofdstuk twee biedt een cijfermatige verdieping en laat op basis van epidemiologische gegevens over zeldzame en ultra-zeldzame kankers zien hoe groot de impact en urgentie is.

Hoofdstuk drie introduceert de Piramide van Kooy als organisatiemodel voor zorg en expertise voor zeldzame kankers te organiseren en beschrijft de vier lagen waaruit dit model is opgebouwd (ERN's, landelijke netwerken, Expertise Centra Zeldzame Aandoeningen en netwerkziekenhuizen). Deze lagen werken samen in één geïntegreerd systeem.

Hoofdstuk vier geeft weer hoe de piramide zich vertaalt naar de Nederlandse praktijk en worden randvoorwaarden zoals landelijke dekkingsgraad, samenwerking met patiëntenorganisaties, verwijslijnen, duidelijke taakverdeling en informatievoorziening beschreven.

In hoofdstuk vijf wordt ingegaan op de randvoorwaarden die nodig zijn om de beschreven structuur uitvoerbaar en toekomstbestendig te maken.

1. WAAROM DEZE VISIE?

Met de juiste organisatie van zorg, samenwerking en betrokkenheid kunnen we het verschil maken. Deze visie beschrijft een organisatieambitie voor een toekomst waarin ook mensen met een zeldzame kanker kunnen rekenen op tijdige, passende en hoogwaardige zorg – onder regie van een sterk landelijk netwerk, met een duidelijke hoofdrol voor Expertise Centra Zeldzame Aandoeningen (ECZA's) en in nauwe verbinding met de Europese Referentie Netwerken (ERN's).

Het krijgen van de diagnose kanker zet ieders wereld op zijn kop. Al helemaal wanneer het de diagnose van een zeldzame kanker betreft. Plots bevind je je in een wereld waarin niets vanzelfsprekend is. De artsen in je regio (her)kennen jouw ziekte nauwelijks. Er is vaak geen standaard-behandelplan. Je zoekt, vraagt, googelt en komt erachter dat het vinden van de juiste zorg voor jouw kankersoort een enorme opgave is en misschien alleen aan de andere kant van de wereld te vinden is. Voor ruim 25.000 mensen per jaar in Nederland is dit geen fictie, maar realiteit. Zeldzame kankers vormen samen een grote groep (86% van alle kankers zijn zeldzaam), maar krijgen vaak individueel onvoldoende aandacht en de overlevingskans na 5 jaar ligt 17% lager dan bij mensen met een veel voorkomende kanker.

De huidige, vaak regionale organisatie van oncologische zorg biedt voor deze patiënten geen passende oplossing. Want waar de kennis lokaal onvoldoende is, stokt de zorg. En waar expertise versnipperd is, raakt de patiënt verdwaald. Patiënten vertellen over lange, onzekere routes naar een diagnose. Over artsen die hun ziekte niet herkennen. Over het gevoel van eenzaamheid, omdat lotgenoten nauwelijks te vinden zijn. Over het gebrek aan informatie, aan regie, aan perspectief. Hun zorgtraject kent zeven terugkerende knelpunten[34]: een vertraagde diagnose, beperkte behandelmogelijkheden, niet gehoord voelen, gevoel van eenzaamheid en onwetendheid, gebrek aan psychosociale ondersteuning en ondersteuning in de palliatieve fase. Deze verhalen zijn geen incidenten. Ze vormen een patroon dat vraagt om een fundamentele verandering.

NFK heeft samen met haar leden, de aangesloten kankerpatiënten-organisaties en samenwerkende patiëntengroepen voor mensen met een zeldzame kanker deze visie opgesteld die pleit voor landelijke organisatie van zorg voor mensen met een zeldzame kanker. Niet als luxe, maar als noodzaak. Dat betekent: makkelijk vindbare expertisecentra, duidelijke verwijslijnen, snellere toegang tot geavanceerde diagnostiek zoals Whole Genome Sequencing. Het betekent ook: bundeling van kennis, stimulering van onderzoek en toegang tot trials, en een zorgpad waarin de patiënt niet verdwaalt maar wordt begeleid. Waar kwaliteit van leven net zo belangrijk is als overleving. Een landelijke aanpak is nodig om ervoor

[34] Patient Journey Zeldzame Kankers - NFK (2025)

te zorgen dat mensen niet langer tussen wal en schip vallen. Waarbij hun zorg niet afhankelijk is van toeval, maar van een systeem dat hen ziet, begrijpt en ondersteunt.

2. CIJFERS

De cijfers over zeldzame en ultra-zeldzame kankers laten zien dat deze grote patiëntengroep structureel slechtere uitkomsten heeft dan mensen met veelvoorkomende kanker. De overleving blijft achter en vertragingen in herkenning, diagnose en toegang tot expertise zijn eerder regel dan uitzondering. Door de lage incidentie en verspreide kennis schiet de huidige regionale organisatie tekort. De data benadrukken daarmee dat landelijke samenwerking, duidelijke verwijsroutes en herkenbare expertisecentra geen wens zijn, maar een noodzakelijke voorwaarde voor passende zorg.

Een kanker wordt als **zeldzaam** beschouwd wanneer er **minder dan 6 nieuwe diagnoses per 100.000 personen per jaar** worden gesteld en een eigen ziekte-entiteit heeft. Dit geldt zowel voor solide tumoren als voor niet-solide tumoren. Men spreekt van **ultra-zeldzaam** wanneer er **minder dan 1 nieuwe diagnose per 100.000 personen per jaar** wordt gesteld.

30% van de mensen met kanker die daardoor komen te overlijden, hadden een zeldzame kanker[35]. Zeldzame en ultra-zeldzame kankers vormen samen ongeveer 20% van alle kankerdiagnoses in Nederland. Van alle kankersoorten is 86% een zeldzame of ultra-zeldzame variant. Jaarlijks krijgen ruim 25.000 mensen de diagnose

[35] Zeldzame kanker: Organisatie van expertise - IKNL (2023)

van een zeldzame vorm van kanker. Hoewel het per kankersoort om relatief lage aantallen gaat, vormen deze patiënten samen een grote groep met een kwetsbare positie binnen het zorgsysteem.

Zeldzame kankers zijn grofweg in drie groepen te verdelen:
Zeldzame kankers als ziekte-entiteit
→ Bijvoorbeeld sarcomen, anuskanker, NET-kankers, kinderkanker of bepaalde hoofd-halskankers en hematologische kankers. Deze vormen zijn zeldzaam op het niveau van de kankersoort zelf.
Ultra-zeldzame kankers
→ Deze hebben ook hun eigen ziekte-entiteit en komen extreem weinig voor. Voor ultra-zeldzame kankers zijn vaak nog minder behandelmogelijkheden, beschikbare expertise en onderzoek.
Zeldzame mutaties (subtypes) binnen veelvoorkomende kankers
→ De organisatie van de zorg voor deze zeldzame subtypes is vaak ingebed in de organisatiestructuren van de niet-zeldzame varianten van de betreffende kankers.

Deze visie richt zich op de eerste twee groepen: **de zeldzame en ultra-zeldzame kankers als ziekte-entiteit.** Wanneer deze visie over zeldzame kankers spreekt refereren wij naar deze 2 groepen. Juist deze patiënten lopen tegen de grootste knelpunten aan gedurende hun behandeltraject.

VERSCHIL IN OVERLEVINGSKANSEN

De overlevingskansen bij een zeldzame kanker liggen na 5 jaar gemiddeld 17 procentpunt lager dan bij veel voorkomende kanker.[36] In de periode tussen 1995 en 1999 was de overlevingskans bij een zeldzame kanker gemiddeld 46% en deze steeg tussen 2015 en 2019 naar 53%. Terwijl het percentage van overlevingskansen in dezelfde periode voor veelvoorkomende kankers steeg van 57% naar 70%.[37] De zorg voor zeldzame kankers is complex, gefragmenteerd en vaak onvoldoende afgestemd op de specifieke behoeften van mensen met een zeldzame kanker.

DIAGNOSE

Uit de NFK Doneer Je Ervaring-peiling “Een zeldzame vorm van kanker – wat is jouw ervaring?” blijkt dat de weg naar een juiste diagnose voor veel patiënten lang en onzeker is.[38]

Een belangrijke factor in de vertraagde diagnose ligt in de eerstelijnszorg. Eerstelijnszorgverleners, waaronder huisartsen, tandartsen, fysiotherapeuten en andere paramedici, vormen vaak het eerste aanspreekpunt voor patiënten met klachten. Juist bij zeldzame kankers, die zich veelal presenteren met aspecifieke symptomen, is herkenning in deze fase complex. Deze uitdaging is geen afzonderlijk organisatievraagstuk, maar een inherent kenmerk van het zorgsysteem waarin zeldzaamheid en beperkte ervaring

[36] Zeldzame kanker: Organisatie van expertise - IKNL (2023)
[37] Aanpak zeldzame kankers - Nederlands Kanker Collectief (2026)
[38] Een zeldzame vorm van kanker, wat is jouw ervaring? - NFK Doneer Je ervaring (2021)

samenkomen. Het is niet realistisch om te verwachten dat alle eerstelijnszorgverleners deze ziektebeelden tijdig herkennen. Daarom ligt de oplossing niet primair in verdere specialisatie in de eerstelijnszorg, maar in een zorgstructuur waarin onzekerheid snel en laagdrempelig kan worden opgeschaald naar passende expertise. Dit benadrukt het belang van duidelijke verwijslijnen, toegankelijke consultatiemogelijkheden en een systeem waarin twijfel niet leidt tot vertraging, maar tot tijdige betrokkenheid van expertisecentra.

Bijna een derde van de respondenten kreeg eerst één of meerdere onjuiste diagnoses voordat de juiste werd gesteld. Voor sommigen duurde het meer dan een jaar voordat zij überhaupt naar een ziekenhuis werden verwezen. Deze periode werd door 59% van de respondenten als (heel erg) onzeker ervaren.[39] De verhalen achter deze cijfers zijn schrijnend: mensen werden van het kastje naar de muur gestuurd, kregen verkeerde behandelingen, of werden verteld dat hun klachten psychisch waren.

Ook het moment van diagnose in het ziekenhuis kent grote variatie. Slechts 21% hoorde binnen een week na het eerste gesprek met een arts in het ziekenhuis dat zij kanker hadden. Voor anderen duurde dit weken tot maanden. En hoewel 67% aangaf dat de eerste diagnose meteen de juiste was, betekent dit dat één op de drie patiënten eerst een onjuiste diagnose kreeg – met alle gevolgen van dien.

[39] Een zeldzame vorm van kanker, wat is jouw ervaring? - NFK Doneer Je ervaring (2021)

PASSENDE BEHANDELING

Naast de diagnose is ook de toegang tot passende behandeling een uitdaging. 32% van de respondenten moest naar twee of meer ziekenhuizen voordat de juiste diagnose werd gesteld. De expertise is vaak verspreid over verschillende instellingen, waardoor patiënten zelf moeten zoeken naar de juiste plek. Dit leidt tot vertraging, onzekerheid en een gevoel van verlies van regie.
Wat deze groep kenmerkt, is niet alleen de zeldzaamheid van hun zeldzame ziekte, maar ook de moeite om tijdig de juiste expertise te bereiken. Door de lage incidentie kan niet worden verwacht dat alle zorgverleners in de regio uitgebreide ervaring hebben met deze kankersoorten. Wanneer het zorgsysteem onvoldoende voorziet in snelle consultatie en duidelijke verwijzingsroutes, kan dit leiden tot vertraging in herkenning en diagnose. Patiënten ervaren dan dat zij zelf actief moeten zoeken naar gespecialiseerde zorg. Dit vergroot onzekerheid, frustratie en het gevoel er alleen voor te staan.

De urgentie om de zorg anders te organiseren is groot. De huidige regionale aanpak werkt voor veelvoorkomende kankers, maar schiet vaak tekort voor zeldzame vormen. De cijfers uit de Doneer Je Ervaring-peiling laten zien dat de problemen structureel zijn.

3. ZELDZAAM VRAAGT OM EEN ANDERE AANPAK

De zorg voor mensen met een zeldzame kanker stelt specifieke eisen die niet passen binnen de huidige, regionaal en generiek ingerichte oncologische zorg. De lage incidentie, hoge complexiteit en snelle kennisontwikkeling maken concentratie van expertise en structurele samenwerking onmisbaar. De Piramide van Kooy biedt een samenhangend organisatiemodel dat deze expertise bundelt en toegankelijk maakt voor iedere patiënt, ongeacht woonplaats. Door Europese, nationale en klinische niveaus logisch met elkaar te verbinden, voorkomt het model versnippering, versterkt het continu leren en borgt het dat elke patiënt tijdig wordt herkend, zorgvuldig wordt beoordeeld en toegang krijgt tot de best mogelijke zorg. Daarmee vormt de piramide geen rigide blauwdruk, maar een noodzakelijk referentiekader voor toekomstbestendige, kwalitatief hoogwaardige zorg voor zeldzame kankers.

ORGANISATIE VAN ZORG VOOR ZELDZAME KANKERS VOLGENS DE PIRAMIDE VAN KOOY

De huidige organisatie van oncologische zorg is regionaal en generiek ingericht. Voor zeldzame kankers is dit ontoereikend. De complexiteit, benodigde expertise en lage incidentie vragen om een nationale en internationaal verbonden aanpak. De Piramide van Kooy biedt hiervoor een helder en flexibel raamwerk. De visie is een document van NFK; de Piramide van Kooy is een zelfstandig ontwikkeld framework door Caroline Kooy in opdracht van Patiëntenplatform Sarcomen, waarop deze visie voortbouwt. Het model beschrijft vier samenhangende lagen (Europees, nationaal, expertisecentra en netwerkziekenhuizen) die gezamenlijk één systeem vormen waarin zorg en onderzoek onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn en elkaar voortdurend versterken. Het model is geen blauwdruk, maar een gemeenschappelijk referentiekader dat laat zien hoe samenwerking en kennisstromen georganiseerd kunnen worden binnen een structuur die versnippering doorbreekt en expertise verbindt.

Figuur 1: Piramide van Kooy

LAAG 1: EUROPEAN REFERENCE NETWORKS (ERN'S)

Aan de top van de piramide staan de Europese referentienetwerken. Deze ERN's verbinden expertisecentra uit verschillende landen en maken uitwisseling van ervaring, gegevens en good practices mogelijk. Zij vormen het Europese raamwerk waarop nationale en klinische lagen aansluiten.

LAAG 2: NATIONALE REFERENTIENETWERKEN (NRN'S)

De tweede laag bestaat uit nationale referentienetwerken, dat wil zeggen landelijke netwerken waarin multidisciplinaire samenwerking centraal staat. Hier worden duidelijke zorgpaden en verantwoordelijkheden vastgelegd, zodat patiënten niet verdwalen in het systeem. Binnen elk ERN-domein worden alle expertisecentra zeldzame aandoeningen in Nederland verenigd in een landelijk gecoördineerd netwerk. Deze NRN's vertalen en verankeren de Europese structuur in de Nederlandse context, bewaken samenhang en continuïteit binnen het systeem en bieden richting en ondersteuning naar de klinische lagen. Binnen deze netwerken delen expertisecentra zeldzame aandoeningen (ECZA's) hun expertise, ervaring en gegevens, waardoor een continu leerproces mogelijk is. NRNs vertalen Europese richtlijnen naar nationale situatie, coördineren samenwerking en zorgen voor continuïteit tussen expertisecentra en netwerkziekenhuizen. Dit maakt landelijke dekking mogelijk.
In het document *Patiëntperspectief op netwerkzorg* (NFK, 2026) worden 3 organisatievormen beschreven voor alle mensen met kanker[40]. Voor zeldzame kankers zijn alleen organisatievorm 1 en 2 van toepassing.

1. Organisatievorm I (meest optimaal): organisatie van alle kankerzorg in ziekenhuizen met specifieke expertise. De voorwaarden hiervoor staan beschreven in de visie Expertzorg voor alle mensen met kanker (NFK, 2026).

2. Organisatievorm II: organisatie van alle kankerzorg in ziekenhuizen met specifieke expertise die met behoud van eindverantwoordelijke regie op basis van "shared care" een deel van de zorg uitbesteden aan partnerziekenhuizen (netwerkziekenhuizen). De voorwaarden hiervoor staan beschreven in de visie Expertzorg voor alle mensen met kanker.

LAAG 3: EXPERTISECENTRA ZELDZAME AANDOENINGEN (ECZA'S)

In de derde laag bevinden zich de ECZA's. Hier worden complexe diagnoses uitgevoerd c.q. bevestigd, wordt gespecialiseerde multidisciplinaire expertise ingezet en worden behandeling, registratie en onderzoek met elkaar verbonden. Het expertisecentrum vormt het inhoudelijke ankerpunt binnen een domein en is het centrale referentiepunt voor beslissingen over complexe situaties. Elke patiënt met een zeldzame kanker moet ten

[40] Transparante oncologische netwerkzorg - NFK (2023)

minste één keer door een expertisecentrum worden beoordeeld, fysiek of via digitale consultatie en bespreking binnen het multidisciplinaire overleg (MDO).

LAAG 4: NETWERKZIEKENHUIZEN

De vierde laag bestaat uit netwerkziekenhuizen. Zij herkennen mogelijke zeldzame tumoren, verwijzen tijdig naar het expertisecentrum en leveren, wanneer passend, onderdelen van behandeling en follow-up dicht bij huis (shared care). De zorg voor een patiënt met een zeldzame kanker wordt inhoudelijk aangestuurd door het expertisecentrum; de uitvoering van onderdelen van de behandeling kan, afhankelijk van de aard ervan, in het netwerkziekenhuis plaatsvinden. Door bindende afspraken met expertisecentra zorgen zij voor snelle verwijzing en leveren zij onderdelen van behandeling en follow-up dicht bij huis. Binnen deze samenwerking werken ECZA's en netwerkziekenhuizen samen binnen één geïntegreerd zorgpad, met gezamenlijke evaluatie en kwaliteitsverbetering. Zo ontstaat een systeem waarin iedere patiënt tijdig wordt herkend, correct wordt gediagnosticeerd en toegang krijgt tot de best mogelijke zorg.

DE KERNPRINCIPES VAN DE PIRAMIDE VAN KOOY

KARAKTER VAN HET MODEL

De piramide is een flexibel en dynamisch raamwerk. Het biedt richting en samenhang, zonder één uniforme manier van organiseren op te leggen. Elk domein en elk land kan het model toepassen op een manier die past bij de eigen context, tempo en mogelijkheden. Het uitgangspunt is samenwerking, wederkerigheid en voortdurende ontwikkeling.

VERBINDEN VAN ZORG EN ONDERZOEK

Binnen het netwerk zijn zorg, kennisontwikkeling en kwaliteitsverbetering onlosmakelijk met elkaar verbonden. Systematische registratie en gegevensuitwisseling maken het mogelijk om ervaringen uit de klinische praktijk te vertalen naar onderzoek en om nieuwe inzichten terug te brengen naar de zorg. Zo ontstaat een continue leercirkel tussen de verschillende lagen. Iedere patiënt draagt daarmee bij aan gezamenlijke kennisopbouw en verbetering van toekomstige zorg.

AANVULLENDE AANDACHT VOOR ULTRA-ZELDZAME KANKERS

Ultra-zeldzame kankers vragen binnen de landelijke structuur om extra bundeling van expertise. Door de zeer lage aantallen is kennisopbouw kwetsbaar en kan versnippering directe gevolgen hebben voor kwaliteit en onderzoek. Voor deze groep is daarom versterkte nationale afstemming nodig, met duidelijke inhoudelijke

regie en structurele internationale samenwerking. Iedere patiënt met een ultra-zeldzame kanker wordt beoordeeld door of onder regie van een expertisecentrum met aantoonbare ervaring binnen het betreffende domein. Zorg en onderzoek zijn hierbij onlosmakelijk verbonden, zodat iedere patiënt bijdraagt aan gezamenlijke kennisontwikkeling. Zo wordt geborgd dat expertise niet versnipperd raakt en patiënten kunnen rekenen op samenhangende, hoogwaardige zorg. Wanneer voor een ultra-zeldzame kanker in Nederland geen formeel erkend expertisecentrum beschikbaar is, wordt binnen het betreffende domein een nationaal aanspreekpunt aangewezen. Dit aanspreekpunt fungeert als coördinerend contact voor de patiënt en voor betrokken zorgverleners, en onderhoudt actieve verbinding met relevante internationale expertisecentra binnen het ERN-netwerk. Indien (delen van) de behandeling in het buitenland plaatsvinden, blijft dit nationale aanspreekpunt verantwoordelijk voor afstemming, informatieoverdracht en continuïteit van zorg vóór, tijdens en na terugkeer naar Nederland. Zo wordt geborgd dat ook bij grensoverschrijdende zorg de regie helder blijft, kennis wordt teruggekoppeld naar het nationale netwerk en de patiënt niet zelf verantwoordelijk wordt voor coördinatie tussen systemen.

VAN VERSNIPPERING NAAR VERBINDING

De piramide creëert een levend netwerk waarin zorg omhoog stroomt en kennis omlaag. Het is geen statisch model, maar een dynamisch systeem dat continu leert en zich aanpast. Het biedt richting én flexibiliteit: een gedeeld referentiekader dat nationale verschillen respecteert, maar samenwerking en vergelijkbaarheid bevordert.

4. ZELDZAME KANKERS EN HET NEDERLANDS ZORGSYSTEEM

Om de Piramide van Kooy in de Nederlandse praktijk te laten werken, vraagt het om aanvullende aandachtspunten vanuit patiëntperspectief. NFK benoemt deze punten niet als onderdeel van het piramidemodel zelf, maar als richtinggevende voorwaarden voor een goed functionerend systeem in Nederland.

LANDELIJKE NETWERKEN ZIJN HET UITGANGSPUNT

Het uitgangspunt van deze visie is een organisatie van zorg waarbij landelijke netwerken (NRN's) de basis vormen voor een goede organisatie van zorg voor zeldzame kankers. In uitzonderlijke gevallen, daar waar voor zeldzame kankers de zorg reeds efficiënt georganiseerd is in regionale netwerken en expertise getoetst aanwezig is, is er mogelijk geen noodzaak hun organisatie aan te passen. Wij gaan ervan uit dat hierbij voldoende aandacht is gegeven aan de verdere centralisatie van de zeer zeldzame subtypes van zeldzame kankers.

SAMENWERKING MET PATIËNTEN-ORGANISATIES

Samenwerking met en betrokkenheid van patiëntenorganisaties is noodzakelijk binnen alle lagen van de piramide. Patiëntparticipatie versterkt de kwaliteit en relevantie van zorg. Patiënten en patiëntvertegenwoordigers brengen ervaringen, behoeften en knelpunten in die essentieel zijn voor goede afstemming binnen onderzoek en verbetering van de kwaliteit van zorg. NFK vindt het belangrijk dat patiëntperspectief structureel is ingebed in de organisatie van NRN's door twee vertegenwoordigers vanuit patiëntenorganisaties op te nemen binnen de structuur van de NRN's

DUIDELIJKE EN BEGRIJPELIJKE INFORMATIE VOOR PATIËNTEN

Voor patiënten is het belangrijk dat helder is hoe de zorg is georganiseerd: waar de expertise zich bevindt voor hun specifieke kanker, wat zij van de verschillende lagen van de piramide mogen verwachten en hoe samenwerking verloopt. Transparantie ondersteunt eigen regie, geeft patiënten de juiste informatie om een keus te kunnen maken waar zij behandelt willen worden, wekt vertrouwen en stimuleert gedeelde besluitvorming.

BELEIDSVISIE ALS VERTREKPUNT

De ECZA-procedure is het landelijke traject waarmee een ziekenhuis(afdeling) officieel wordt erkend als Expertisecentrum Zeldzame Aandoeningen (ECZA). De erkenning wordt toegekend door de minister van VWS, op advies van het beoordeling comité. Doel van deze erkenningen is de vindbaarheid van kennis en ervaring, zodat patiënten met een zeldzame aandoening sneller toegang krijgen tot hooggespecialiseerde, herkenbare en kwalitatief goede zorg. De procedure hiervoor is beschreven in een beleidsvisie.[41] De ECZA-beleidsvisie vormt een belangrijke pijler voor de nationale invulling van de piramide, omdat de verplichtingen voor expertisecentra richting geven aan samenwerking, kwaliteit en gegevensuitwisseling.

LANDELIJKE DEKKING VAN EXPERTISE DOOR IEDER NRN

Voor patiënten met een zeldzame kanker is het essentieel dat expertise landelijk beschikbaar en toegankelijk is. Door expertisecentra binnen een domein te verenigen in een NRN ontstaat de basisstructuur waarin landelijke dekking kan worden gerealiseerd. Landelijke dekking vraagt echter ook om vindbare expertisecentra, transparantie over expertise en voldoende volume om deskundigheid te borgen. Afstemming tussen de betrokken expertisecentra is nodig om te zorgen dat deze dekking inhoudelijk klopt en geborgd is voor de toekomst.

AFSTEMMING TUSSEN EXPERTISECENTRA BINNEN EEN NRN

Binnen de NRN is structurele en beleidsmatige afstemming tussen de expertisecentra mogelijk en noodzakelijk. De ECZA-beleidsvisie vraagt om samenwerking, uitwisseling van casuïstiek, kwaliteitsvergelijking en bijdragen aan richtlijnontwikkeling. Daarom stemmen expertisecentra binnen het NRN af over diagnostiekstandaarden, expertiseprofielen, consultatie, rolverdeling en kwaliteitsbevordering. Dit leidt tot een consistente aanpak voor patiënten.

NATIONALE EXPERTPANELS VOOR COMPLEXE CASUÏSTIEK

Hoewel nationale expertpanels niet in het piramidemodel worden benoemd, zijn zij een mogelijk passende aanvulling waarop samenwerking tussen expertisecentra kan worden ingericht. Zij bieden een praktische structuur voor multidisciplinaire beoordeling van complexe patiëntsituaties door de betrokken ECZA's.

[41] Beleidsvisie Expertise Centra Zeldzame Aandoeningen – Staatscourant (2026)

HELDERE TAAKVERDELING TUSSEN ECZA'S EN NETWERKZIEKENHUIZEN

Een NRN biedt het brede kader waarbinnen ECZA's afstemmen welke afspraken zij in hun eigen netwerk van samenwerkende ziekenhuizen moeten borgen. Hierdoor wordt de taakverdeling tussen ECZA's en netwerkziekenhuizen consistent.

TOEGANKELIJKHEID EN VERWIJZING

Heldere taakverdeling zal de toegankelijkheid verbeteren door duidelijke verwijscriteria, korte verwijstijden en laagdrempelige consultatiemogelijkheden. Richtlijnen bepalen welke zorg noodzakelijk is; verwijzingsafspraken bepalen hoe en wanneer patiënten daar tijdig toegang toe krijgen. Beide moeten binnen het NRN op elkaar aansluiten, zodat tijdige toegang tot expertise niet afhangt van regio of verwijzer.

GEZAMENLIJKE REGISTRATIE EN ONDERZOEKSAFSPRAKEN

Zorg en onderzoek vormen één geheel. ECZA's zijn verplicht vanuit de beleidscriteria gegevens te verzamelen voor kwaliteitsmonitoring en kennisontwikkeling. Binnen ieder NRN zijn daarom gezamenlijke afspraken nodig over gezamenlijke registratie en deelname aan onderzoek. NRN's kunnen aansluiten op onderzoeksinitiatieven binnen ERN-clusters, zodat Nederlandse expertise verbonden blijft met internationale ontwikkelingen.

RICHTLIJNONTWIKKELING EN KWALITEITSBEVORDERING

NRN's zijn leidend bij richtlijnontwikkeling. Een gezamenlijke kwaliteitscyclus, waarin uitkomsten en ervaringen worden besproken en verbeteringen worden doorgevoerd, versterkt de samenhang in de zorg.

GEZAMENLIJKE ONDERZOEKSAGENDA

Onderzoek hoort integraal bij de zorg voor zeldzame kankers. Binnen iedere NRN kunnen ECZA's gezamenlijk een onderzoeksagenda opstellen die aansluit bij nationale en Europese prioriteiten. Hierdoor wordt innovatie beter benut en krijgen patiënten toegang tot relevante studies.

5. RANDVOORWAARDEN VOOR EEN GOED GEORGANISEERDE ZORGSTRUCTUUR VOOR ZELDZAME KANKERS

Het realiseren van een landelijke, geïntegreerde structuur voor zeldzame kankers vraagt meer dan een visie. Het vereist een set van randvoorwaarden die samenwerking mogelijk maken, kwaliteit borgen en continu leren stimuleren. Deze voorwaarden zijn op dit moment slechts gedeeltelijk aanwezig en onvoldoende structureel verankerd. Zonder heldere wettelijke borging, duurzame financiering en heldere afspraken over verantwoordelijkheden blijft de voorgestelde zorgstructuur kwetsbaar. Het is aan alle betrokken partijen om hier gezamenlijk regie op te voeren en deze randvoorwaarden daadwerkelijk te realiseren.

WETTELIJKE EN ORGANISATORISCHE VERANKERING

De erkenning en inbedding van de NRN's en ECZA's biedt de basis voor een robuuste structuur van het zorgstelsel. Dit betekent dat hun mandaat en verantwoordelijkheden helder moeten zijn vastgelegd. Bindende afspraken zijn noodzakelijk om deze structuur succesvol te implementeren. Daarnaast is structurele financiering cruciaal om NRN's van de grond te krijgen en continuïteit te waarborgen. Zonder deze verankering blijft het succes afhankelijk van vrijblijvende inzet en samenwerking wat geen borging voor een toekomstbestendige verankering biedt.

DIGITALE INFRASTRUCTUUR

Een dynamisch netwerk kan niet functioneren zonder een solide digitale basis. Landelijke platforms voor casusoverleg, digitale tumorboards en second opinions moeten beschikbaar zijn, zodat expertise niet beperkt blijft binnen fysieke muren. Gestandaardiseerde registratie van patiëntgegevens, gekoppeld aan onderzoek en kwaliteitsmonitoring, is essentieel om inzicht te krijgen in uitkomsten en verbeterpunten. Daarbij moet veilige data-uitwisseling tussen ERN's, ECZA's en netwerkziekenhuizen gegarandeerd zijn. Dit is niet alleen een technische randvoorwaarde, maar ook vanuit het patiëntperspectief een voorwaarde voor vertrouwen en transparantie.

TOEGANG TOT EXPERTISE EN KENNISDELING

Iedere patiënt met een zeldzame kanker moet toegang hebben tot de juiste expertise, ongeacht woonplaats. Dit vraagt om verplichte verwijzing naar een expertisecentrum, fysiek of digitaal, zodat diagnostiek en behandelplan altijd door of onder regie van de experts plaatsvinden. Verplichte verwijslijnen en een makkelijk vindbaar overzicht van ECZA's maken de zorg voor mensen met een zeldzame kanker toegankelijk. Daarnaast is continue scholing van

professionals in netwerkziekenhuizen noodzakelijk om vroege herkenning te verbeteren en verwijzing tijdig te laten plaatsvinden.

ONDERZOEK EN INNOVATIE ALS INTEGRAAL ONDERDEEL

Zorg en onderzoek vormen één geheel. Structurele koppeling van klinische praktijk aan onderzoek via landelijke registraties zorgt ervoor dat iedere patiënt bijdraagt aan kennisontwikkeling. Deelname aan klinische trials moet worden gefaciliteerd, ook voor ultra-zeldzame kankers, waar aantallen klein zijn en internationale samenwerking binnen ERNs onmisbaar is. Dit vraagt om gerichte financiering vooronderzoek en een infrastructuur die samenwerking over landsgrenzen heen mogelijk maakt. Internationale samenwerking bij onderzoek is bij zeldzame kankers essentieel om verder te komen.

PATIËNTGERICHTE INFORMATIE EN ONDERSTEUNING

De patiënt mag niet verdwalen in het systeem. Heldere informatievoorziening over hun kankersoort, zorgpaden, ECZA's en behandelopties zijn een basisvoorwaarde. Daarnaast zijn psychosociale ondersteuning en toegang tot lotgenotencontact essentieel om de kwaliteit van leven te waarborgen. Regie en coördinatie door een vast aanspreekpunt helpt patiënten om grip te houden op hun traject en voorkomt dat zij zelf de regie moeten voeren over een complex zorgpad.

GOVERNANCE EN KWALITEITSBORGING

Een goed functionerend netwerk vraagt om duidelijke governance. Landelijke kwaliteitscriteria voor ECZA's en netwerkziekenhuizen moeten worden vastgesteld en bewaakt. Monitoring en evaluatie van uitkomsten en patiënttevredenheid zorgen voor transparantie en verbetering van de kwaliteit van zorg. Leercirkels tussen ERN’s, NRN’s, ECZA’s en netwerkziekenhuizen maken het mogelijk om ervaringen en best practices te delen en continu te leren. Dit sluit aan bij het principe van een dynamisch netwerk waarin ervaring omhoog stroomt en expertise omlaag.

Zonder bovenstaande randvoorwaarden blijft de visie een papieren werkelijkheid. Met deze voorwaarden ontstaat een systeem dat niet alleen expertise bundelt, maar ook toegankelijk, transparant en toekomstbestendig is. De Piramide van Kooy biedt hiervoor de basis: een netwerk dat dynamisch is, waarin samenwerking en kennisdeling centraal staan, en waarin de patiënt nooit uit het zicht raakt.