

ORGANISATIE VAN ONCOLOGISCHE ZORG

Een handreiking voor belangenbehartigers



Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties



ORGANISATIE VAN ONCOLOGISCHE ZORG

Een handreiking voor belangenbehartigers

INHOUDSOPGAVE

1. Inleiding	06
<hr/>	
2. De organisatie van de oncologische zorg: de twintigste eeuw	08
2.1. De eerste vijftig jaar	08
2.2. Op naar de jaren tachtig	09
2.3. Vanaf 1980: aandacht voor de organisatie van de oncologische zorg	09
2.4. Het kwaliteitsdenken in de 20e eeuw	12
2.5. De rol van de patiënt	18
<hr/>	
3. De organisatie van de oncologische zorg van 2000 tot nu	19
3.1. Minder medische fouten: 2000	19
3.2. Sneller beter?: 2003	20
3.3. Sjoerd Rodenhuis als game changer en de opkomst van het ‘oncologisch centrum’: 2004	20
3.4. Transparante prestatie: 2006	23
3.5. Zichtbare kwaliteit: 2007	25
3.6. Nieuwe sterren aan de hemel: 2008	29
3.7. NFU en AvL presenteren visie op concentratie: 2012	34
3.8. Behoud van kankerzorg overal: 2014	36
3.9. De nieuwe rol van de patiënt	38
3.10. Meepraten of doen?	39
<hr/>	
4. De Nederlandse zorgmaatschappij en ‘het veld’	41
4.1. Zorgstelsel en kosten	41
4.2. Het systeem van eerste, tweede en derde lijn	43
4.3. Type ziekenhuizen	44
4.4. Zelfstandige behandelcentra en privéklinieken	48
4.5. De overheid	49
4.6. Veldpartijen en het tripartite-overleg	51

4.7. De patiënt	52
4.8. De rol van de patiënt	53
4.9. De zorgaanbieders	53
4.10. Zorgverzekeraars	58
4.11. Casus: het indicatorenoverleg	59
<hr/>	
5. Op naar de toekomst	61
5.1. Optie 1: Doorgaan op de huidige weg	62
5.2. Optie 2: Concentratie in expertcentra	62
5.3. De gevolgen van optie 1	63
5.4. De gevolgen van optie 2	64
5.5. Terugblik: een verhaal van convergeren en divergeren	65
5.6. De toekomst: patiëntenorganisaties in the lead	68
5.7. Casus: de rondetafelbijeenkomst	68
5.8. De rol voor de patiënt	69
<hr/>	
6. Patiëntenorganisaties	70
6.1. Overzicht van organisaties	71
6.2. Wetenschappelijke verenigingen van medisch specialisten	71
<hr/>	
7. Lijst met afkortingen en gebruikte termen	73

1. INLEIDING

Als patiënt ben je een officiële gesprekspartner aan de Nederlandse beleidstafels. Dat is sinds januari 2006 met de introductie van de nieuwe zorgwet zo geregeld. De praktijk is echter weerbarstig. Echte gelijkwaardigheid is nog niet bereikt, maar 'de patiënt' wordt door medici, zorgverzekeraars en de overheid inmiddels wel gevonden. Kankerpatiëntenorganisaties dragen bijna standaard bij aan richtlijnontwikkeling, beoordeling van wetenschappelijk onderzoek en in de laatste jaren ook aan kwaliteit en transparantie van zorg. Ook nemen kankerpatiëntenorganisaties steeds vaker zelf het initiatief als belangenbehartiger voor kwaliteit van zorg. De afgelopen twee jaar ontwikkelden we visiedocumenten en waren we actief in gesprek met het veld. Doel: meer expertzorg in Nederland en excellente zorg voor alle kankerpatiënten. Een aantal kankerpatiëntenorganisaties heeft een leidende rol genomen in het maatschappelijke debat over de hiervoor noodzakelijke concentratie van zorg.

Hiermee groeit de behoefte aan ervaringsdeskundige belangenbehartigers: mensen die zelf patiënt zijn (geweest), zich actief inzetten voor een kankerpatiëntenorganisatie en weten wat de ervaringen en behoeften van andere patiënten zijn. Mensen die zich verdiepen in hun aandoening, zowel de medisch technische aspecten als de organisatorische. Kortom, belangenbehartigers die het patiëntenperspectief op kwaliteit van zorg weten en kunnen verwoorden en zich inhoudelijk en communicatief kunnen verhouden tot professionals en beleidsmakers in de oncologie.

Met dit boekje praten wij deze belangenbehartigers bij over verleden, heden en toekomst van de organisatie van de oncologische zorg: wat zijn de ontwikkelingen, wie zijn de spelers en hoe lopen de hazen? Een goede belangenbehartiger heeft naast deze kennis, ook medische kennis nodig over de aandoening, moet inzicht krijgen in zijn achterban en vaardig zijn in het omgaan met professionals, onderhandelen,

verandermanagement et cetera. Voorwaar niet niks. De NFK biedt hier graag opleiding en ondersteuning bij, via e-learning en in groepsverband. Het scholingsprogramma bevat ook modules over andere thema's waarbij patiëntvertegenwoordigers een grote rol spelen: wetenschappelijk onderzoek, richtlijnontwikkeling, beleid rondom geneesmiddelen en samen beslissen.

In dit boekje hebben we eerst aandacht voor het verleden. Een kijkje in het verleden helpt bij het begrijpen van hoe de zorg nu is georganiseerd. En dat maakt ons beter voorbereid op de toekomst. We beschrijven in vogelvlucht de ontwikkelingen in de vorige eeuw. In het tweede hoofdstuk komt de historie van de eeuwwisseling tot nu aan bod. Dan volgen de organisatie van de gezondheidszorg en de spelers in het veld. In het vierde hoofdstuk werpen we een blik op de toekomst en de weg die wij willen inslaan.

Achterin hebben we een begrippen- en afkortingenlijst opgenomen en een lijst met nuttige websites voor verdere informatie.

Wij hopen dat het boekje je inspireert en inzichten geeft.

2. DE ORGANISATIE VAN DE ONCOLOGISCHE ZORG: DE TWINTIGSTE EEUW

De ontwikkelingen in de oncologie volgen elkaar in de vorige eeuw steeds sneller op. In de twintigste eeuw wordt het fundament gelegd voor de huidige organisatie van de oncologische zorg. De verantwoordelijkheid voor de kwaliteit van de oncologische zorg ligt in deze periode volledig bij de medisch specialisten.

1.1. DE EERSTE VIJFTIG JAAR

8 januari 1907. De chirurg en rector magnificus van de Universiteit van Amsterdam Jacob Rotgans beschrijft in zijn jaarlijkse rede de behoefte aan een gespecialiseerd instituut voor onderzoek en behandeling van kanker in Nederland. Veel is nog onzeker over de oorzaken van de ziekte, hoewel hij wel verband legt met langdurige blootstelling aan alcohol en tabak. Hij pleit voor een instituut naar het voorbeeld van het in 1906 geopende Samariterhaus in Heidelberg: een kliniek met een laboratorium uitsluitend voor het onderzoek en de behandeling van kanker. Chirurgie is de enige behandeloptie. Rotgans wil dit uitbreiden met röntgen en radiumstraling. In 1913 richt hij met anderen het Nederlands Kanker Instituut (NKI) op. Het NKI opent in 1915 het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis (AvL) aan de Keizersgracht in Amsterdam. Dit kankerziekenhuis kan zeventien patiënten verzorgen en bestaat uit een operatiekamer, bestralingsruimte, bibliotheek, wachtkamer en spreekkamer.

In 1914 wordt tevens het Rotterdams Radiotherapeutisch instituut opgericht. In 1960 omgedoopt tot Daniel den Hoedkliniek en sinds 1993 onderdeel van Academisch Ziekenhuis Rotterdam, later het ErasmusMC. Daniel den Hoed is een radioloog die in 1925 de leiding krijgt over de radiotherapieafdeling van het AvL. Den Hoed promoveert in 1934 aan de Universiteit van Amsterdam op het proefschrift *Over de werking van harde röntgenstralen en gammastralen van radium*. Hij wordt daarmee gezien als de eerste radiotherapeut van Nederland. In 1940 wordt hij directeur van het Rotterdams Radiotherapeutisch Instituut.

1.2. OP NAAR DE JAREN TACHTIG

1949: Koningin Wilhelmina krijgt voor haar vijftigjarig regeringsjubileum twee miljoen gulden van het Nederlandse volk en richt daarmee het Koningin Wilhelmina Fonds (KWF) op, een stichting ter bestrijding van kanker. Vanaf 1980 is KWF op verzoek van overheid ook het landelijk voorlichtingscentrum.

Rond 1950 is de vijfjaarsoverleving bij kanker 25%. Dit zal in de zestig jaar hierna verbeteren tot 60%. In de jaren zestig vindt de introductie plaats van chemotherapie voor de behandeling van de ziekte van Hodgkin. In het volgende decennium wordt hier voor het eerst genezing mee bereikt bij testiscarcinoom. Begin jaren tachtig doet de combinatie chemo- en radiotherapie haar intrede.

In 1977 start het Pathologisch Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief (PALGA). PALGA bevat alle uitslagen van pathologieonderzoek - wereldwijd een unieke dataverzameling - en vormt daarmee een belangrijk startpunt voor de Nederlandse Kankerregistratie.

Eind jaren zeventig zijn ervoor het eerst afdelingen medische oncologie in academische ziekenhuizen. Voor verpleegkundigen ontstaat de vervolgopleiding oncologie. De CT-scan wordt geïntroduceerd. Tot die tijd bestaat de beeldvorming uit tastzin en röntgenfoto's. Rond 1980 doet de echografie haar intrede.

1.3. VANAF 1980: AANDACHT VOOR DE ORGANISATIE VAN DE ONCOLOGISCHE ZORG

Rond 1980 worden negen regionale integrale kankercentra (IKC's) opgericht. De overheid gaf hier bij wet opdracht toe. Het doel is alle kankerpatiënten toegang te geven tot optimale oncologische zorg zo dicht mogelijk bij huis. Praktisch betekent deze regionale samenwerking vooral dat er consultdiensten (voor radiotherapie, chemotherapie en chirurgie) en tumorwerkgroepen komen. In de regionale IKC-tumorwerkgroepvergaderingen vindt kennisuitwisseling plaats en worden regionale richtlijnen ontwikkeld. In 1984 starten de IKC's de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) via negen regionale kankerregistraties. Ook starten de IKC's trialbureau's om ziekenhuizen te ondersteunen bij klinisch wetenschappelijk onderzoek, onder andere door datamanagement en trialcoördinatie.

UITGELICHT: *Integraal Kankercentrum*

Vanaf eind jaren zeventig zagen negen regionale integrale kankercentra het licht, IKC's. Deze IKC's droegen in belangrijke mate bij aan de hoge standaard en organisatiegraad van de Nederlandse oncologische zorg. We kunnen stellen dat de oncologie in Nederland hierdoor in positieve zin een 'status aparte' heeft. Zowel in vergelijking met andere landen als in vergelijking met andere ziektebeelden in Nederland. Met hun oprichting namen de IKC's een deel van de regionale activiteiten van de toenmalige universitaire en categorale kankercentra over. Deze centra wilden meer ingang in de algemene ziekenhuizen voor kennisoverdracht en vooral ook het werven van patiënten voor hun wetenschappelijk onderzoek. De IKC's moesten zorgen voor optimale oncologische zorg zo dicht mogelijk bij huis voor alle kankerpatiënten. Dit deden ze door ziekenhuizen, medisch specialisten en later ook verpleegkundigen en paramedici te ondersteunen bij netwerkvorming, kennisuitwisseling, richtlijnontwikkeling en -implementatie, wetenschappelijk onderzoek en de kankerregistratie.

De drie kernactiviteiten waren:

1. **Consultdiensten:** medisch specialisten uit een kankercentrum of academisch ziekenhuis (een internist-oncoloog, chirurg of radiotherapeut) woonden de oncologiebespreking bij in een algemeen ziekenhuis. Ze adviseerden de artsen over de definitieve diagnose en de behandeling van in principe iedere kankerpatiënt. Specifieke kennis uit deze centra ging zo rechtstreeks naar algemene ziekenhuizen.
2. **Tumorwerkgroepen:** medisch specialisten uit een regio kwamen samen voor kennisuitwisseling, richtlijnontwikkeling en -implementatie.
3. **Kankerregistratie:** de NKR is een epidemiologische registratie van alle tumoren in Nederland.

De IKC's werkten landelijk steeds meer samen en fuseerden in 2011 tot het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Het Integraal Kankercentrum Zuid sloot een paar jaar later aan. Het IKNL heeft zich ontwikkeld tot een kennis- en kwaliteitsinstituut voor de oncologische en palliatieve zorg met de NKR als belangrijkste basis. Als onafhankelijk instituut

ondersteunt IKNL medisch specialisten en overige zorgaanbieders bij het verbeteren van de oncologische en palliatieve zorg. Op basis van cijfers uit de NKR doet het IKNL onderzoek, faciliteren het regio-

nale samenwerking en ondersteunen het kwaliteitsverbetering in de praktijk. Bij het IKNL werken ruim 500 medewerkers, waarvan een groot deel in de ziekenhuizen als datamanager voor de NKR.

Wist je dat ...?

De Nederlandse Kankerregistratie, NKR

In de jaren tachtig van vorige eeuw zijn de regionale kankerregistraties opgericht. Vanaf 1989 zijn de gegevens op nationaal niveau beschikbaar. De NKR was oorspronkelijk een epidemiologische registratie van alle tumoren in Nederland: hoe vaak komt kanker voor, bij welke mensen, wat is de behandeling en de prognose? Inmiddels staan er veel meer gegevens in de NKR, die zo een *population based registry* wordt. Bijvoorbeeld over verschillende behandelingen, uitkomsten van diagnostiek en behandeling en gegevens uit kwaliteit-van-leven-onderzoek (via de PROMs: *Patient Reported Outcome Measures*). In de ziekenhuizen verzamelen speciaal opgeleide medewerkers van het IKNL de benodigde gegevens. Het IKNL publiceert jaarlijks incidentie-, prevalentie-, overlevings- en sterftecijfers. Dit maakt de aard en omvang van kanker inzichtelijk.

De gegevens uit de kankerregistratie worden ook voor andere doeleinden gebruikt:

- klinisch onderzoek (het testen van nieuwe behandelingen op patiënten);
- epidemiologisch onderzoek (onderzoek naar het voorkomen van de verschillende vormen van kanker in Nederland, hoe lang mensen overleven na de diagnose, hoe veel mensen kanker hebben of hebben gehad en hoeveel mensen er aan sterven);
- ontwikkelen en evalueren van richtlijnen (passen ziekenhuizen richtlijnen toe en wat zijn de behandelresultaten als de richtlijn wordt gevolgd);
- bewaken en evalueren van screeningsprogramma's (zoals: verbetert de overleving door het instellen van een bevolkingsonderzoek);

- registreren van internationale incidentie- en overlevingscijfers (komt in Nederland meer of minder kanker voor dan in andere landen, is de overleving hier beter of slechter);
- beantwoorden van vragen over beleid en ontwikkelingen binnen instellingen en bij de overheid (zoals: als we dit dure medicijn toelaten, hoeveel patiënten komen hiervoor in aanmerking en wat kost ons dat dan), en
- kankerpatiëntenorganisaties (KPO's) kunnen cijfers opvragen om bijvoorbeeld inzicht te krijgen in de praktijkvariatie tussen ziekenhuizen.

1.4. HET KWALITEITSDENKEN IN DE 20^e EEUW

In de jaren tachtig doet in Amerika *evidence based medicine* ingang: geneeskunde op basis van wetenschappelijk bewijs. Regionale richtlijnen zien het licht en vormen de basis van ziekenhuisprotocollen, zo veel mogelijk gebaseerd op *evidence*. Kwaliteit krijgt op verschillende wijzen vorm. Vanaf 1990 kunnen internisten een oncologie-aantekening behalen. Er komen randvoorwaarden en eisen aan ziekenhuizen, zoals een oncologiecommissie en coördinerend oncologieverpleegkundige (destijds was de norm dat er ten minste één oncologieverpleegkundige per algemeen ziekenhuis was), onder andere via regionale IKC-normen voor Integrale Oncologische Zorg. De Gezondheidsraad komt in 1993 met het rapport, *Kwaliteit en taakverdeling in de oncologie*. Hierin pleit de raad voor kankerzorg 'ver weg waar het moet en dichtbij waar het kan' en worden eisen gesteld aan alle ziekenhuizen die kankerzorg willen bieden. In de jaren negentig vindt de doorontwikkeling plaats van lokale protocollen naar regionale en uiteindelijk landelijke richtlijnen. Met *evidence based medicine* als maatstaf. Het wereldwijde kwaliteitdenken is ontstaan uit de productie-industrie zoals autofabrieken. Vanaf 1940 lag de focus op productie, vanaf 1960 op efficiëntie, vanaf 1970 op human resource en vanaf 1990 op kwaliteit. Met kwaliteit kwam voor het eerst de klant in beeld, de patiënt. Eind jaren negentig snelt het kwaliteitsdenken in de gezondheidszorg vooruit. In 1998 wordt door de medisch specialisten en ziekenhuizen het NIAZ opgericht, het Nederlands Instituut voor Accreditatie van Ziekenhuizen. Via een

systeem van *peer review* (waarbij medisch specialisten elkaar toetsen) en kwaliteitsnormen wordt de kwaliteit van de ziekenhuiszorg gewaarborgd.



Papieren tijger

Nederlands Instituut voor Accreditatie van Ziekenhuizen, NIAZ

Een papieren tijger is iets of iemand van wie we niets te duchten hebben wegens gebrek aan daadkracht. Papieren tijgers kunnen zorgen voor bureaucratie en een 'papieren werkelijkheid' (een wereld die alleen op papier bestaat). Ook vragen ze vaak veel tijd van ons. Helaas zagen in de zorg verschillende papieren tijgers het licht. We halen er een aantal aan.

NIAZ is in 1998 opgericht door brancheorganisaties van ziekenhuizen en medisch specialisten en werkt met het systeem van *peer review*. NIAZ wil garanderen dat kwaliteit van zorg niet van personen of toeval afhankelijk is. Als basis voor de continue verbetering van bedrijfsprocessen gebruikt het NIAZ de zogenaamde Deming-cyclus. W. Edwards Deming is een Amerikaanse statisticus die met zijn statistische kwaliteitscontrole in Japan als de grote inspirator geldt van de Japanse economische bloeiperiode in de jaren 1960-1980. Deming verbond zijn naam aan de beroemde *plan-do-check-act-cyclus*:

- *plan* is een concreet verbeterplan baseren op doelen en relateren aan de huidige, gemeten praktijk;
- *do* is je plan uitvoeren als gecontroleerd en afgebakend experiment;
- *check* is je experiment meten en afzetten tegen de oorspronkelijke praktijk en de beoogde doelen;
- *act* is op basis van je meetresultaten het plan waar nodig bijstellen en de verbetercyclus opnieuw starten totdat het doel is bereikt. Dan kan de nieuwe werkwijze een structurele plek krijgen in de praktijk.

De invulling die NIAZ geeft aan de Deming-cyclus lijkt erg de ‘papieren’ kant op te gaan. Volgens NIAZ is:

- *plan* het voornemen;
- *do* de beschrijving in protocollen en richtlijnen;
- *check* de werkbaarheid daarvan toetsen;
- *act* het goede borgen en waar nodig verbeteringen plannen volgens wederom de Deming-cyclus.

De processen worden vastgelegd in een kwaliteitshandboek dat op landelijke NIAZ-normen getoetst wordt door zelfevaluatie en interne en externe audits. Er is dus geen beoordeling van de medisch-inhoudelijke kwaliteit van de zorginstelling en de verbeteringen daarin. Het NIAZ vinden wij daarom een papieren tijger.

Zo'n tijger van papier ontstaat omdat zorg vaak als systeem wordt benaderd. De mens is moeilijk meetbaar op papier, de menselijke factor wordt zelfs zo veel mogelijk uitgewist. Maar wij vinden de menselijke factor doorslaggevend voor de kwaliteit van zorg.



UITGELICHT: De Gezondheidsraad: concentratie en spreiding

In het rapport *Kwaliteit en Taakverdeling* verwoordt de Gezondheidsraad haar visie op de oncologie:

‘Concentratie van zorg betekent centrumvorming: een bundeling van menskracht, kennis en ervaring, infrastructuur en voorzieningen die als geheel voldoet aan de eisen die gesteld dienen te worden aan de zorg voor een bepaalde groep oncologische patiënten. Te midden van dergelijke centra nemen academische en categorale centra een aparte positie in door de combinatie van taken op het gebied van research, opleiding en patiëntenzorg.

Spreiding van zorg houdt in dat de deskundigheid van de algemeen werkende specialist op het betreffende gebied voldoende wordt geacht om de oncologische zorg voor een bepaalde groep patiënten op zich te nemen. [...] Voor specialisten houdt verantwoorde spreiding een toenemende protocollering in van diagnostiek, behandeling, overleg en documentatie. [...] Budgetverschuivingen zijn hierbij onvermijdelijk.’

De Gezondheidsraad stelt eisen aan professionals:

- Zorgverleners moeten voldoen aan kwaliteitseisen, zowel oncologiebreed als aandoeningsspecifiek. Hiervoor gelden criteria voor de infrastructuur, benodigde staf, deskundigheid en ervaring. Uitkomstcriteria zijn op dat moment nog niet mogelijk, maar wel gewenst voor de toekomst: overlevingsduur, ziektevrije periode, recidiepercentages, kwaliteit van leven, morbiditeit en complicaties.
- Zorgverleners werken multidisciplinair samen.
- Ziekenhuisbesturen bepalen gezamenlijk hun aandachtsgebieden en onderlinge taakverdeling. Dit doen zij in overleg met medisch specialisten, zorgverzekeraars en overheid.

Professionals bepalen per aandoening de minimale voorwaarden. Wetenschappelijke verenigingen richten hiervoor kwaliteitscommissies op. Criteria voor concentratie zijn: complexiteit van de zorg, zeldzaamheid van de tumor, infrastructuur, innovatie en subspecialisatie van beroepsgroepen. De patiënt wordt als gesprekspartner nog niet genoemd.

Wist je dat ...?

Concentratie in 1993

Wist je dat de Gezondheidsraad in 1993 al specifieke uitspraken deed over de aandoeningen waarvoor concentratie van zorg nodig was? Concentratie met landelijke afstemming was verplicht voor:

- bot- en wekedelentumoren;
- complexe hematologische kanker;
- complexe gynaecologische kanker;
- complexe urologische kanker;
- hoofd-halstumoren;
- endocriene tumoren;
- kinderoncologie;
- tumoren van oog en oogkas.

Enige mate van concentratie en regionale taakverdeling, met eisen aan recente ervaring (volume), stafsamenstelling, multidisciplinaire werkwijze en deelname aan evaluatie:

- longkanker met in opzet curatieve behandeling;
- kanker aan slokdarm en cardía (maagmond);
- maagkanker;
- rectumkanker;
- niet-complexe hematologische kanker;
- schildkliertumoren.

Spreiding was mogelijk voor:

- longkanker die niet curatief behandeld kan worden;
- borstkanker;
- darmkanker;
- gynaecologische kanker die niet complex is;
- urologische kanker die niet complex is;
- huidkanker.

1.5. DE ROL VAN DE PATIËNT

De rol van de patiënt in deze periode is vooral een kwantitatieve: er zijn veel kankerpatiënten bij gekomen. In 1989 kregen zo'n 55.000 mensen te horen dat ze kanker hadden (de incidentie). In 2017 zijn dit er ruim 108.000. Er overlijden in 2017 ruim 45.000 mensen aan kanker (de sterfte) en er zijn zo'n 800.000 mensen die kanker hebben of hebben gehad (de prevalentie). Anno 2017 is vijf jaar na de diagnose 62% van de mensen nog in leven (de vijfjaarsoverleving). Deze vijfjaarsoverleving is halverwege de vorige eeuw nog maar 25%. Redenen voor de verbeterde overleving zijn: kanker wordt eerder ontdekt en hoe eerder je erbij bent, hoe meer kans je hebt om ervan te genezen. Daarnaast worden de behandelingen steeds effectiever. En tot slot komt een aantal kankers met slechte overlevingskansen (zoals maagkanker en longkanker bij mannen) steeds minder voor, bijvoorbeeld omdat er minder gerookt wordt. Overigens is kanker vooral een ouderdomsziekte: ongeveer 80% van de patiënten is bij diagnose zestig jaar of ouder (Bron: NKR).

De kankerpatiëntenorganisatie komt pas aan het einde van de vorige eeuw op. In 1984 start het Landelijk Platform voor verenigingen van Kankerpatiënten. Dit platform groeit in 1991 uit tot de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenverenigingen (NFK). Kankerpatiëntenorganisaties voor verschillende kankervormen zien vanaf de jaren zestig het licht en zij sluiten zich bij de NFK aan. Tot aan het begin van deze eeuw gaan de ontwikkelingen door met diverse oprichtingen en fusies. Patiëntenorganisaties richten zich toentertijd voornamelijk op voorlichting en lotgenotencontact. Belangenbehartiging, opkomen voor de belangen van kankerpatiënten, was nog niet aan de orde.

3. DE ORGANISATIE VAN DE ONCOLOGISCHE ZORG VAN 2000 TOT NU

In deze eeuw gaat de overheid meer sturen in de kwaliteit van de oncologische zorg. De overheid stelt hogere eisen aan medisch specialisten en ziekenhuizen en neemt zelf initiatieven tot verbeteringen en transparantie. 'Patiënt centraal' is het adagium en het gaat in het begin van deze eeuw vaak over 'vraaggestuurde zorg'. Als vervolgens de gewenste kwaliteitsverbeteringen en transparantie uitblijven, brengt de overheid eerst de zorgverzekeraars in stelling als regisseur en tot slot ook de patiënten. Anno 2017 lijkt de regie over de zorg een beetje in een vacuüm te zweven. De overheid laat beslissingen over aan het veld en de zorgverzekeraars trekken zich terug uit hun regio's. En de patiënt? Die lijkt voorzichtige stappen te zetten om het vacuüm te vullen. En het veld lijkt dit voorzichtig toe te juichen.

3.1. 2000: MINDER MEDISCHE FOUTEN

In 1999 publiceert het Amerikaanse Institute of Medicine het rapport *To Err is Human*, vergissen is menselijk. De auteurs melden dat in de Verenigde Staten jaarlijks 44.000 tot 98.000 doden vallen door medische fouten: even veel als wanneer er iedere twee dagen een Boeing 747 zou crashen. Dit rapport heeft grote internationale impact en resulteert, ook in Nederland, in programma's voor het terugbrengen van medische fouten.

In 2001 publiceert het Institute of Medicine het vervolg: *Crossing the quality chasm* (de kwaliteitskloof overbruggen). Hierin ligt de focus op doelmatigheid en patiënt-ervaringen. De zorg moet vraaggestuurd (patiëntgericht) worden en zo veel mogelijk evidence based. Voor het eerst wordt de noodzaak voor transparantie genoemd. In 2003 start de Nederlandse Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) met de 'basisprestatie-indicatoren' voor ziekenhuizen. Dit zijn afspraken waaraan de kwaliteit van de zorg moet voldoen. De eerste indicatoren op oncologisch gebied zijn gericht op borstkanker (over de aanwezigheid van een mammapoli en de wachttijden).

3.2. 2003: SNELLER BETER?

In de periode 2003 tot 2008 start de Nederlandse overheid het programma ‘Sneller Beter’. De wacht- en doorlooptijden moeten korter, de zorg veiliger, doelmatiger en patiëntvriendelijker door het snel verspreiden van *best practices* (beste resultaten uit de praktijk) en wetenschappelijke kennis. Hierbij hoort ook een andere opzet van de zorg met behulp van indicatoren en onderlinge vergelijkingen tussen zorginstellingen. In deze periode lopen landelijke ‘doorbraakprojecten’ voor borst- en longkanker, met focus op wacht- en doorlooptijden en de opzet van een tumorspecifiek en optimaal multidisciplinair overleg (MDO).

3.3. 2004: SJOERD RODENHUIS ALS GAME CHANGER EN DE OPKOMST VAN HET ‘ONCOLOGISCH CENTRUM’

In 2004 doet internist-oncoloog en medisch directeur van het AvL Sjoerd Rodenhuis een oproep op het achtuurjournaal: Nederland zou genoeg hebben aan twintig tot dertig kankercentra, naast het huidige AvL en Daniel den Hoedkliniek. Deze uitspraak zet veel ziekenhuizen in beweging: allemaal willen ze ‘oncologisch centrum’ worden. In de politiek wordt in 2004 het nieuwe zorgstelsel vormgegeven met marktwerking in de zorg en daarmee ontstaat behoefte aan transparantie. Deze Zorgverzekeringswet gaat in op 1 januari 2006. In 2004 wordt het Nationaal Programma Kankerbestrijding (NPK) gestart om ketenbreed, van preventie tot nazorg, in vijf jaar tijd de kankerbestrijding te verbeteren door samenwerking van alle betrokken partijen.

UITGELICHT: *Het AvL pleit voor concentratie in 20-30 kankercentra*

In 2004 stelt het AvL dat Nederland genoeg heeft aan twintig tot dertig kankercentra, naast het AvL en de Daniel den Hoedkliniek. De oncologische centra liggen verspreid over het land en hebben voldoende specialisten voor de diagnostiek en behandeling van de veel voorkomende tumoren. Voor de minder vaak voorkomende tumoren kunnen deze centra onderlinge afspraken maken over de taakverdeling, met expertise en doelmatigheid als uitgangspunten. Het AvL veronderstelde dat kwaliteit en netwerkvorming op natuurlijke wijze kon ontstaan, zonder gedetailleerde regelgeving. Deze concentratie achtte het nodig vanwege de snelle en multidisciplinai-

re ontwikkelingen bij de diagnostiek en behandeling van kanker. Dit vergt kennis, ervaring en infrastructuur die niet in alle Nederlandse ziekenhuizen aanwezig was. Volgens deze visie zijn oncologiecommissies, richtlijnen en de inzet van consulenten van de IKC's niet meer nodig. Deze uitspraak zette veel ziekenhuizen in beweging om te voldoen aan de nooit geformuleerde eisen voor kankercentra: ze gingen aan de slag met de organisatie van de oncologische zorg en zochten samenwerkingsverbanden om te voldoen aan mogelijke volumenorren. Het leek alsof ieder ziekenhuis een oncologiecentrum wilde zijn, voorbereid op het moment dat de verdeling zou komen.



Papieren tijger

Nationaal Programma Kankerbestrijding

Het Nationaal Programma Kankerbestrijding 2005-2010 (NPK) werd eind 2004 gepresenteerd als initiatief van VWS met NFK, KWF, IKC's en ZN. Het NPK ontstond vanuit de behoefte de bestrijding van kanker in Nederland ketenbreed te optimaliseren door meer afstemming en samenwerking tussen alle bij kankerbestrijding betrokken partijen. De doelstellingen gingen over primaire en secundaire preventie, de kankerzorg, onderzoek, psychosociale zorg en voorlichting, deskundigheidsbevordering en indicatoren. Het was voor het eerst dat zo veel landelijke stakeholders aan één tafel samenwerkten. VWS liet de regie aan de veldpartijen, die vervolgens het voorzitterschap onderling rouleerden. Dit was wellicht een van de oorzaken van het beperkte succes van het NPK: wij denken dat alleen met duidelijk leiderschap en regie ambitieuze doelstellingen kunnen worden gehaald. Geen van de NPK-doelstellingen op het gebied van gezonder leven is gerealiseerd. Op sommige terreinen is wel vooruitgang geboekt: bij de opkomst voor borstkankerscreening, de naleving van richtlijnen, de kans op recidief bij borstkanker en bij de financiering van en richtlijnen voor psychosociale zorg. Verder is er een aanzet gegeven tot concentratie van de kankerzorg: 'Complexe kankerbehandelingen moeten binnen vier jaar alleen nog in de beste ziekenhuizen worden uitgevoerd.' Over de hele linie heeft het NPK echter onvoldoende voortgang geboekt in de kankerbestrijding. Het was een eerste poging om tot landelijke samenwerking te komen, waarbij we achteraf constateren dat de grote inspanningen die door vele zijn geleverd niet de ambities hebben waargemaakt.

3.4. 2006: TRANSPARANTE PRESTATIES

De focus komt meer op transparantie van prestaties. Zorgkosten worden een toenemend probleem en een nieuw zorgstelsel is in de maak. Op 1 januari 2006 gaat de nieuwe Zorgverzekeringswet in, waarmee (gereguleerde) marktwerking zijn intrede doet in de Nederlandse zorg. De overheid maakt de zorgverzekeraars verantwoordelijk voor de kwaliteit van de zorg: prijs én kwaliteit worden bepalend bij zorginkoop. Kwaliteit staat voor veilige, bereikbare en tijdige zorg, zorg op basis van wetenschappelijk bewijs (*evidence based*) en naar de laatste inzichten (de *state of the art*). Om de marktwerking te bevorderen, moet de zorg zo transparant worden dat patiënten en zorgverzekeraars afgewogen keuzes kunnen maken: verzekerden 'moeten stemmen met de voeten'. De IGZ heeft de taak de patiëntveiligheid te bewaken en de overheid legt zorgaanbieders kwaliteitscriteria op 'gericht op het leveren van verantwoorde zorg van goed niveau, die doeltreffend en doelmatig moet worden verleend en die is afgestemd op de wensen van de patiënt'.

Het Zorginstituut Nederland (ZiNL) moet zorgen voor transparante kwaliteitsgegevens. Dit betreft zowel de standaarden (richtlijnen, normen en kwaliteitskaders) als de zorguitkomsten op basis van indicatoren. Het ZiNL maakt deze kwaliteitsgegevens beschikbaar via een openbare database op www.zorginzicht.nl. Aan de hand van deze database kunnen zorgverzekeraars hun zorg inkopen en kunnen consumentenwebsites ziekenhuizen vergelijken. De patiëntenwijzers van KPO's, zoals de borstkankermonitor, zijn hiervan een voorbeeld. Voor de gemiddelde patiënt is de database moeilijk vindbaar en nog moeilijker te doorgronden. Bij de indicatoren gaat het maar mondjesmaat over de uitkomsten van de zorg: het gaat vooral over zorgstructuur en -processen.

Wist je dat ...?

Artikel 13 in de Zorgverzekeringswet

Op 1 januari 2006 gaat de nieuwe Zorgverzekeringswet in, waarmee marktwerking en keuzevrijheid hun intrede doen in de Nederlandse zorg. Iedereen kan ieder jaar opnieuw kiezen voor een zorgverzekering. En met transparante kwaliteitsinformatie over zorgaanbieders kan iedereen ook zelf kiezen door wie en waar je behandeld wilt worden. Zorgverzekeraars moeten op basis van kosten inkopen, én op basis van kwaliteit. Als een zorgverzekeraar vindt dat een ziekenhuis onvoldoende presteert op een bepaalde aandoening, kan zij besluiten die zorg in dat ziekenhuis niet meer in te kopen. Echter, op last van de Tweede Kamer is artikel 13 toegevoegd. Volgens dit artikel moet een zorgverzekeraar altijd het leeuwendeel van de zorg vergoeden, ook als het daarvoor geen contract heeft afgesloten met het betreffende ziekenhuis. Dit leeuwendeel is vaak 75% van de DBC (diagnose behandelcombinatie). Als een ziekenhuis zijn zorg efficiënt organiseert, zou het zo maar kunnen dat het met die vergoeding van 75% quitte speelt. In de oncologie was er bijvoorbeeld een ziekenhuis dat al jaren minder maagkankeroperaties uitvoerde dan de landelijke minimumnorm van twintig per jaar. De zorgverzekeraar besloot uiteindelijk niet meer in te kopen, maar het ziekenhuis ging gewoon door en kreeg dus 75% van de DBC vergoed. Dit ondermijnt de inkoopmacht van zorgverzekeraars. Toenmalig minister Schippers heeft artikel 13 ooit proberen te repareren, maar deze wetswijziging sneuvelde in de Eerste Kamer. Van de twee partijen die in het kader van de Zorgverzekeringswet via gereguleerde marktwerking de zorg op kwaliteit moeten sturen, de zorgverzekeraar en de patiënt, is dus nog alleen de laatste over.



3.5. 2007: ZICHTBARE KWALITEIT

In 2006 verschijnt het boek *Redefining Healthcare*. Hiermee introduceert auteur Michael Porter *value based healthcare* (waardegedreven zorg) waarbij de toegevoegde waarde voor patiënten voorop staat. Het meten van kwaliteit door een combinatie van zorgkosten, klinische uitkomsten en uitkomsten die patiënten zelf rapporteren. In 2007 koerst de Nederlandse overheid op 'zichtbare kwaliteit': we moeten weten wat de prestaties van zorgaanbieders zijn en wat het oordeel is van patiënten hierover. Deze informatie komt voor iedereen ter beschikking. Patiënten krijgen zo een sterkere positie om zorgaanbieders te verleiden tot meer vraaggerichte zorg. De nadruk ligt op toegankelijke informatie over de kwaliteit van de zorg en meer invloed van patiënt-vertegenwoordigers bij zorgverlening en zorginkoop. Bijvoorbeeld door officiële betrokkenheid van patiënten bij richtlijnontwikkeling en kwaliteitsindicatoren. Patiëntenorganisaties worden de derde partij naast zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Ook is het plan om de rechtspositie van patiënten te herzien in relevante wetgeving. Het doel van de overheid is dat in 2011 de kwaliteit van 80% van de planbare ziekenhuiszorg transparant is. IGZ krijgt de regie. Het programma heet 'Zichtbare Zorg': indicatoren en 'klantpreferentievragen' (vragen door consumenten- en patiëntenorganisaties die gericht zijn op patiënttevredenheid) komen tot stand. Om verschillen in zorgkwaliteit tussen ziekenhuizen aan het licht te brengen zijn zo veel mogelijk uitkomstindicatoren nodig, zoals sterftecijfers. Het gaat om verplichte indicatoren (voor blaascarcinoom, longcarcinoom, maagcarcinoom, maligne lymfoom en mamma-carcinoom), en niet verplichte (colorectaal carcinoom en melanoom). 'Zichtbare Zorg' gaat later over in het Zorginstituut Nederland. In 2013 oordeelt de Rekenkamer dat Zichtbare Zorg ruim 31 miljoen euro heeft gekost en nauwelijks bruikbare indicatoren heeft opgeleverd.

UITGELICHT: Waardegedreven zorg

Michael Porter, hoogleraar aan de Harvard Business School, introduceerde in 2006 het concept *value based healthcare* (waardegedreven zorg). Daarmee geeft hij zijn oplossing voor de stijgende kosten in de zorg: concurreren op patiëntwaarde. *Value based healthcare* wil de waarde van de zorg voor de patiënt maximaliseren en de zorgkosten reduceren. Het is een antwoord op hoe wij de zorg anders kunnen organiseren naar een duurzame, betaalbare en patiëntgerichte vorm. Om *value based healthcare* te bereiken moet een ziekenhuis volgens Porter aan de volgende voorwaarden voldoen:

1. Organiseer geïntegreerde zorgeenheden: alle functies en zorg die nodig zijn voor een aandoening vormen samen één afdeling. Weg met aparte afdelingen voor bijvoorbeeld chirurgie, radiotherapie- en pathologie. In plaats daarvan een afdeling per kankersoort, waaronder alle betrokken disciplines en functies vallen.
2. Meet uitkomsten en kosten van iedere patiënt en vergelijk de resultaten van je afdeling met andere afdelingen. De gebruikte uitkomsten moeten betekenis hebben voor de patiënt (zoals PROM-uitkomsten). Hiervoor heeft Porter het 'International Consortium for Health Outcomes Measurement' opgericht.
3. Maak één prijs voor het gehele zorgtraject per aandoening.
4. Beperk het aantal locaties waar onderdelen van het zorgtraject worden uitgevoerd, maak hierover strakke service-afspraken en werk met één zorgpad.
5. Vergroot het adherentiegebied per ziekenhuis door bij minder complexe zorg samen te werken met partnerziekenhuizen.
6. Bouw een IT-platform dat is ingericht rondom patiënten, met allerlei data volgens uniforme definities.



Papieren tijger

'Toelichting bij de criteria voor kwaliteitsstandaarden'

'De criteria voor kwaliteitsstandaarden zijn mede gebaseerd op de instructies ontleend aan de *Richtlijn voor richtlijnen* (werkgroep van de Regieraad, maart 2012) en *Zorgstandaarden in model* (Coördinatieplatform Zorgstandaarden, februari 2010). Het ZiNL biedt op zijn website zorginzicht.nl verschillende tools aan voor de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden aan. Hier is ook de Leidraad voor kwaliteitsstandaarden te vinden. Deze is gemaakt door de advies- en expertgroep Kwaliteitsstandaarden, een expertgroep met deskundigen uit het veld, en biedt meer gedetailleerde handvaten voor de ontwikkeling van een kwaliteitsstandaard.' (Bron: *Toetsingskader kwaliteitsstandaarden, informatiestandaarden & meetinstrumenten 2015* van het ZiNL.) Dit citaat komt uit een document over 'zorg in zicht'. Bij ons raakt de zorg een beetje uit zicht. Zo veel jargon en zo veel 'richtlijnen voor het schrijven van richtlijnen' doen ons denken aan papieren tijgers.

Wist je dat ❖

Transparantiekalender

Het ZiNL neemt de meetinstrumenten op in de Transparantiekalender. Deze bevat een overzicht van de indicatoren(sets) en vragenlijsten waarover zorgaanbieders op een bepaald moment verplicht gegevens moeten aanleveren voor publieke informatie (de openbare database van het Zorginstituut, www.zorginzicht.nl).

Wist je dat ...?

Doelen van meetinstrumenten

Meetinstrumenten kun je gebruiken voor verschillende toepassingen. Meetinstrumenten werken vaak met kwaliteitsindicatoren: meetbare aspecten, uitgedrukt in een getal of percentage, die iets zeggen over de kwaliteit van zorg. Toepassingen zijn onder andere:

- **Keuze-informatie:** de informatie is bedoeld voor het brede publiek. Zo kan iedereen te weten komen wat de kwaliteit is van de zorg door een zorgverlener. Je kunt de informatie ook gebruiken om meerdere zorgverleners met elkaar te vergelijken en tussen hen te kiezen. In de praktijk is het overigens nog niet gelukt om met alleen indicatoren dergelijke keuze-informatie over ziekenhuizen te maken: een rijtje met indicatoruitkomsten maakt niet duidelijk in welk ziekenhuis uitzonderlijke expertise aanwezig is voor een bepaalde oncologische aandoening. Het lijkt erop dat extra informatie nodig is, informatie die je niet in indicatoren kunt vangen.

Vervolgens zullen, volgens ons, de patiëntenorganisaties alle beschikbare gegevens moeten analyseren (onderlinge relaties leggen tussen uitkomsten en structuurgegevens) en het geheel aan data, gegevens en analyses interpreteren. Dit uiteindelijke 'geïnterpreteerde verhaal' zou nuttige keuze-informatie kunnen opleveren voor patiënten. Informatie waarmee zij zich echt een beeld kunnen vormen van de soort zorg en het kwaliteitsniveau ervan dat de verschillende ziekenhuizen leveren,

- **Zorginkoopinformatie:** zorgverzekeraars gebruiken de informatie over de kwaliteit van de zorg om verschillende zorgaanbieders te vergelijken en om de prestaties van één zorgaanbieder over een langere tijd te volgen. Deze informatie kan de zorgverzekeraar gebruiken voor afspraken bij inkoopcontracten met zorgaanbieders over de klantgerichtheid van zorg (zogenaamde *pay-for-performance* afspraken).
- **Interne verbetering:** de zorgorganisatie waar de informatie verzameld is, gebruikt de informatie voor interne verbetering. Dit kan managers en zorgverleners stimuleren om verbeteracties in gang te zetten. De eigen resultaten afzetten tegen de resultaten van andere zorgaanbieders wordt *benchmarking* genoemd.
- **Toezicht:** de IGZ gebruikt de informatie om toezicht te houden.

3.6. 2008: NIEUWE STERREN AAN DE HEMEL

De hemato-oncologische onderzoeksorganisatie HOVON start in 2008 een getrapte zorgindeling, een echelonnering van ziekenhuizen met vijf niveaus. De niveaus hangen samen met de mogelijkheden voor deelname aan hematologische studies. In 2009 start de functie van verpleegkundig specialist, tussen gespecialiseerd verpleegkundige en medisch specialist in. Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS) en Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) worden opgericht. Het IGZ signaleert tekortkomingen in de organisatie van de oncologische zorg. Er zijn problemen met ketenregie, het is onduidelijk wie welke informatie vastlegt in het medisch dossier en vaak ontbreekt een vast aanspreekpunt voor patiënten. In 2010 en 2014 verschijnen twee signaleringsrapporten over de kwaliteit van kankerzorg in Nederland, geschreven in opdracht van het KWF en in samenwerking met het IKNL. Volgens deze rapporten is er, ondanks veel goede ontwikkelingen in de oncologie, sprake van variatie in behandeling en resultaten tussen ziekenhuizen. De auteurs adviseren om de complexe en laagvolume-oncologie voor weinig voorkomende kankertypes te concentreren. Met aandacht voor specialisatie, infrastructuur (organisatie van de zorg) en ziekenhuistype. Tevens vinden zij dat er wetenschappelijke verenigingen met beroepsnormen moeten komen en dat uitkomstregistraties nodig zijn. SONCOS omarmt het eerste initiatief, DICA en IKNL pakken de registraties op.

In 2011 fuseren acht IKC's tot IKNL. Het Integraal Kankercentrum Zuid sluit een paar jaar later aan. De Nederlandse Vereniging voor Heelkunde presenteert de eerste volumennormen voor de chirurgische oncologie. In 2012 verschijnt het eerste SONCOS-normeringsrapport met minimumnormen voor de oncologie.

Wist je dat ...?

Echelonnering van de HOVON

De HOVON (stichting Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland) besluit in 2008 tot een slimme taakverdeling tussen alle ziekenhuizen die hemato-oncologische zorg bieden: de echelonnering naar vijf niveaus (levels). De kern is dat complexe zorg maar in tien centra plaatsvindt en dat alle ziekenhuizen verplicht zijn hun patiënten naar die centra te verwijzen. Die centra zijn de acht umc's, het Medisch Spectrum Twente en het HagaZiekenhuis. In ruil voor verwijzing krijgen de overige ziekenhuizen consultatie van die centra en geldt de afspraak dat minder complexe onderdelen van de zorg altijd worden terugverwezen naar ziekenhuizen met een lager level.

Level A: ziekenhuizen mogen allogene én autologe stamceltransplantaties uitvoeren.

Level B: ziekenhuizen mogen autologe (maar niet allogene) stamceltransplantaties uitvoeren.

Level C-HIC: ziekenhuizen kunnen intensieve hematologische zorg leveren, zoals bij acute leukemiebehandeling.

Level C-SCT: ziekenhuizen kunnen nazorg na autologe stamceltransplantaties leveren.

Level D: ziekenhuizen leveren niet-intensieve hematologische zorg, zonder langdurige en/of diepe pancytopenie (vermindering aantal bloedcellen).

Level D en C ziekenhuizen mogen alleen in HOVON-trialverband klinische zorg geven als er afspraken zijn over consultatie met een Level A of Level B ziekenhuis.



UITGELICHT: Stichting Oncologische Samenwerking SONCOS

SONCOS is in 2009 opgericht door drie algemene oncologische wetenschappelijke (sub-)verenigingen van de chirurgen (NVCO), de medisch oncologen (NVMO) en de radiotherapeuten (NVRO). Inmiddels zijn zestien andere (beroeps)verenigingen en/of hun oncologische werkgroepen ook lid. en belangrijke activiteit is het jaarlijkse SONCOS-normeringsrapport met generieke (algemene) en aandoenings specifieke minimumnormen voor de oncologische zorg. De meest gebruikte norm is het minimaal aantal te verrichten operaties per jaar (vaak

is dit twintig). Maar de normen beschrijven ook uitgebreid de voorwaarden waaraan een ziekenhuis moet voldoen. De SONCOS-normen gelden als veldnorm en de zorgverzekeraars gebruiken ze bijvoorbeeld bij de zorginkoop. SONCOS vertegenwoordigt in sommige overleggen de Federatie van Medisch Specialisten (FMS), zoals in de Taskforce Oncologie. Met zijn normeringsrapport heeft SONCOS de plaats ingenomen van het IKNL, die tot die tijd de normen opstelde voor de organisatie van de oncologische zorg.

UITGELICHT: ICHOM

ICHOM staat voor International Consortium for Health Outcomes Measurement en is in 2012 opgericht door Michael Porter, de Boston Consulting Group en Karolinska Institutet. ICHOM ontwikkelt minimale sets van uitkomstindicatoren per aandoening en bouwt voort op beschikbare

registraties en *best practices*. De ontwikkeling van de sets gebeurt in internationaal verband, maar op Amerikaanse leest. De ontwikkeling van één set kost zo'n 100.000 dollar en dat geld moet ingebracht worden door de initiatiefnemer. DICA was de initiatiefnemer van de ICHOM-borstkankerset.

UITGELICHT: *Dutch Institute for Clinical Auditing DICA*

DICA is in 2009 opgericht door een groep chirurgen die een klinische registratie wilden starten voor darmkanker, zodat zij *real time* (direct, zonder vertraging in de verwerking) hun uitkomsten kunnen benchmarken. De NKR functioneerde in hun ogen te traag en bevatte te weinig klinische (uitkomst) data. Bovendien wilden de chirurgen een registratie voor en door dokters. De eerste darmkankerregistratie is inmiddels uitgebreid naar 21 registraties, waarvan tien oncologische. Naast de chirurgen haken de laatste jaren de radiotherapeuten aan en de longartsen. De medisch oncologen doen vooralsnog niet mee (behalve voor de veertien melanoomcentra), vaak omdat zij de registratielast te hoog vinden. Alle andere partijen missen het aandeel van de medisch oncologen. De DICA-registraties bevatten hierdoor namelijk geen gegevens over chemo- en immunotherapie. Een registratie wordt aangestuurd door een bestuur

en een wetenschappelijke commissie, die beide bestaan uit medisch specialisten. Bij sommige registraties zit de patiëntenorganisatie in het bestuur en/of de wetenschappelijke commissie. Bij DICA werken inmiddels 33 mensen, waaronder veel arts-onderzoekers. De DICA-audits en de NKR kun je zien als twee verschillende 'scholen' in de registratiegedachte: de eerste 'real time' en door artsen zelf, de andere met enige vertraging en uitgevoerd door een neutrale externe partij. De een propageert snelheid, relevantie voor de medische praktijk en eigenheid van de data, de ander propageert gedegenheid en betrouwbaarheid van de data. Voor melanoom en borstkanker vult de NKR voor veel ziekenhuizen de DICA-registraties en is er dus een koppeling tussen de twee, een samenwerking. Verdere samenwerking en afstemming tussen de NKR en DICA wordt onderzocht.

3.7. 2012: NFU EN AVL PRESENTEREN VISIE OP CONCENTRATIE

In 2012 verschijnt het visiedocument van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) en AvL: *Naar gespecialiseerde netwerken, niet alles meer overal*. Centraal staan ‘Comprehensive Cancer Centers’ (CCC’s):

‘Sterk gespecialiseerde centra voor oncologische zorg, die in netwerkverband met andere relevante zorgpartijen samenwerken. Umc’s en algemene ziekenhuizen die straks nog kankerzorg willen leveren, zullen moeten voldoen aan strenge eisen aan de kwaliteit van zorg, aan de organisatievorm en aan de beschikbare infrastructuur. De umc’s willen samen met de algemene ziekenhuizen gezamenlijk uitgebreide comprehensive cancer netwerken vormen. Binnen zo’n netwerk zal op een gestandaardiseerde en geprotocolleerde manier gewerkt worden. Ook wordt regie gevoerd op de samenwerking rondom diagnostiek en behandelingen en rondom het contact met verzekeraars en de overheid. De umc’s en NKI-AVL voorzien de netwerken van specialistische kennis voor optimale diagnostiek en behandeling, een sterke infrastructuur voor onderzoek, waaronder de effectmeting van therapieën, en innovatie. Ook kunnen zij de meest complexe patiënten behandelen. Meer nog dan nu al het geval is zullen de “CCC’s” middels gezamenlijke zorg, onderzoek, onderwijs, opleiding en innovatie op het gebied van de oncologie, de netwerken versterken. Door deze samenwerking in comprehensive cancer netwerken verbetert de relatie tussen de effectiviteit en de kosten van een steeds betere kankerzorg.’

Kortom: NFU en AvL staan voor meer kwaliteit van zorg door sterk gereguleerde regionale netwerken met per netwerk een centrale, regievoerende rol voor de ‘centra’ (voornamelijk de umc’s en het AvL).



Papieren tijger

Koersboek oncologische netwerkvorming

Het *Koersboek oncologische netwerkvorming* komt voort uit de visie van NFU en AvL uit 2012. Samen met de koepels van algemene ziekenhuizen, IKNL en NFK vormden zij de Taskforce Oncologie en kwamen ze

in 2014 tot een gezamenlijke agenda. 'Het belang van het ontwikkelen van oncologische netwerken waarbij patiënten, onafhankelijk van de plek waar zij met hun zorgtraject starten, kunnen rekenen op oncologische zorg volgens de laatste stand van de wetenschap, praktijk en ervaringsdeskundigheid en afgestemd op hun individuele behoeften', aldus Guy Peters, voorzitter Taskforce Oncologie in januari 2015. Deze agenda ontstond niet zonder slag of stoot. De algemene ziekenhuizen gingen niet mee in een sterke rol voor CCC's, zoals NFU en NFK wel graag wilden. In een uiteindelijk compromis is de agenda enkel nog gericht op samenwerking in netwerken, waarbij de oncologie in alle ziekenhuizen kan plaatsvinden. Dit lijkt, naar onze mening, niet veel anders dan de netwerkvorming die de IKC's dertig jaar daarvoor al realiseerde. De voorwaarden voor deze nieuwe(?) netwerken zijn, inclusief voorbeelden ter inspiratie, opgenomen in het *Koersboek oncologische netwerkvorming*: 'Regionale netwerkvorming in de oncologische zorg is noodzakelijk en op veel plekken in Nederland al in gang gezet. Netwerken zorgen ervoor dat patiënten met kanker overal, onafhankelijk van de plek waar zij hun zorgtraject starten, kunnen rekenen op optimale oncologische zorg. Op zo kort mogelijke termijn, volgens de laatste stand van de wetenschap, diagnostiek, behandeling en ervaringsdeskundigheid. Samenwerking tussen patiënten, medisch specialisten, (wijk-)verpleegkundigen, huisartsen, paramedici, ziekenhuizen en umc's is noodzakelijk om mensen met kanker deze optimale zorg te kunnen bieden. [...] Het Koersboek is een handreiking aan alle betrokkenen bij de oncologische zorg. [...] Het Koersboek gaat over regionale netwerken, zorgpaden en richtlijnen, die symbolisch in de vormgeving te herkennen zijn. Het Koersboek gaat over samenwerking in teams voor het neerzetten van een topprestatie.'

Onder de inspirerende voorbeelden zitten ook initiatieven die voortkomen uit de oproep van Sjoerd Rodenhuis dat Nederland genoeg zou

hebben aan twintig tot dertig kankercentra. Ziekenhuizen zochten toen samenwerking zodat zij (op papier) aan toekomstige volume-eisen konden voldoen. Er kwamen een naam en een logo dat op alle betrokken poliklinieken aan de muur werd gespiegeld. Maakt dat je tot een oncologisch centrum? Of doe je alsof je oncologisch centrum bent? Het creëren van papieren volumes vinden wij een papieren tijger. En niet inspirerend. Alle goede bedoelingen ten spijt, betreuren wij het loslaten van de oorspronkelijke ambities waarbij CCC's een regievoerend centrum zijn van regionale netwerken. Ook de gehoopte beweging in het veld zien wij niet ontstaan. Hierdoor kunnen wij het Koersboek niet behoeden voor plaatsing in de kooi der papieren tijgers.

3.8. 2014: BEHOUD VAN KANKERZORG OVERAL

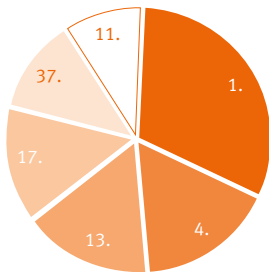
In 2014 verschijnt de Zorgstandaard Kanker als product van het NPK. Met een uitgebreide beschrijving van de kankerzorg schetsen NFK, IKNL en KWF een toekomstperspectief dat stapsgewijs ingevuld kan worden, een kwaliteitskader met streefnormen. In hetzelfde jaar ziet de Taskforce Oncologie zijn licht, als vervolg op de visie van NFU en AvL. Deze taskforce bestaat uit de koepelorganisaties van patiënten (NFK), ziekenhuizen (NFU en NVZ), medisch specialisten (FMS/SONCOS) en het IKNL. Zij publiceren het *Koersboek oncologische netwerkvorming*, als inspiratie voor oncologische netwerkvorming. Ook in 2014 stelt het ministerie van VWS het Citrienfonds in. 25 miljoen voor de umc's, als compensatie voor eerdere bezuinigingen, om in vijf jaar te besteden aan het toekomstbestendig maken van de gezondheidszorg. Een van de vijf programma's van het Citrienfonds is de realisatie van Comprehensive Cancer Networks (CCN). Opvallend is dat deze drie initiatieven uit 2014 niet meer praten over de rol van Comprehensive Cancer Centers, maar uitgaan van kankerzorg in vrijwel alle ziekenhuizen. De regierol van kankercentra in academische ziekenhuizen en AvL lijkt weggepolderd.

Wist je dat ...

Aantal borstkankerpatiënten per ziekenhuis

Borstkanker de meest voorkomende kankersoort is. Deze veel voorkomende kankersoort (hoogvolume) wordt in alle ziekenhuizen behandeld. Met de beschikbare data van 2016 kun je een beeld krijgen om hoeveel patiënten dit per ziekenhuis gaat. Ziekenhuizen hebben deze data zelf aangeleverd.

AANTAL NIEUWE PATIËNTEN DAT IN 2016 IN BEHANDELING IS GENOMEN PER ZIEKENHUIS



1 ZIEKENHUIS: MEER DAN 650 PATIËNTEN

(AVL, GROOTSTE BORSTKANKERZIEKENHUIS VAN NEDERLAND)

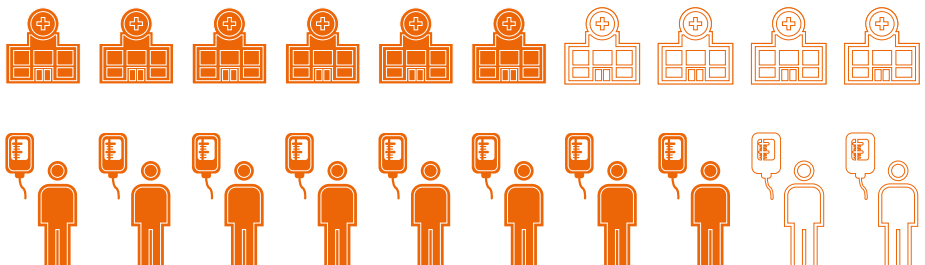
4 (TOPKLINISCHE) ZIEKENHUIZEN: 400-450 NIEUWE PATIËNTEN PER JAAR

13 ZIEKENHUIZEN: 300-400 NIEUWE PATIËNTEN PER JAAR

17 ZIEKENHUIZEN: 200-300 NIEUWE PATIËNTEN PER JAAR

37 ZIEKENHUIZEN: 100-200 NIEUWE PATIËNTEN PER JAAR

11 ZIEKENHUIZEN: MINDER DAN 100 NIEUWE PATIËNTEN PER JAAR



60% VAN DE ZIEKENHUIZEN BEHANDELT 80% VAN DE NIEUWE PATIËNTEN



Papieren tijger

Zorgstandaard Kanker 2014

De Zorgstandaard Kanker komt voort uit de agenda van het in 2010 afgeronde NPK. De wens was om meer samenhang in de oncologische zorgketen te creëren. Drie partijen, NFK, KWF en IKNL, zijn trekker van de Zorgstandaard Kanker en verplichten zich tot de invoering ervan op de werkvloer. De zorgstandaard richt zich op de kwaliteit van de zorg en de dienstverlening. De zorgstandaard moet een kader bieden 'waarmee bestaande en nieuwe kwaliteitsinstrumenten gebundeld worden voor de gehele zorgketen in het gehele ziekte-traject van patiënten'. De Zorgstandaard Kanker verwijst voor een belangrijk deel naar erkende richtlijnen voor oncologische zorg en heeft als basis vastgestelde kwaliteitscriteria van de wetenschappelijke beroepsgroepen en patiëntenorganisaties. Nieuwe aspecten zijn het individueel zorgplan en ondersteuning van zelfmanagement. Het is onduidelijk wie er in de praktijk daadwerkelijk met de zorgstandaard werken. In tegenstelling tot het rapport van de Gezondheidsraad uit 1993, waarnaar nog altijd verwezen wordt, lijkt niemand te verwijzen naar de Zorgstandaard Kanker. Wij vinden de Zorgstandaard Kanker een dik boekwerk waarvan wij vrezen dat weinig professionals het zullen lezen. Hebben wij als NFK, uiteraard goedbedoeld, meegewerkt aan een papieren tijger?

3.9. DE NIEUWE ROL VAN DE PATIËNT

Begin deze eeuw doet de mondige patiënt zijn intrede, mede dankzij de beschikbare informatie via internet. De geïnformeerde patiënt 'komt met pakken prints van internet naar de spreekkamer', aldus menig medisch specialist aan het begin van dit tijdperk. Samen met deze geïnformeerde patiënt kwam vanuit de beleidskant aandacht voor 'samen beslissen'. Het begrip raakt ingeburgerd, de uitvoering wordt gestaag toegepast in de spreekkamer en langzaam wordt de patiënt een gelijkwaardige gesprekspartner. Met de intrede van de Zorgverzekeringswet doet de patiënt ook zijn

intrede als officiële gesprekspartner in het landelijk beleid. De patiëntenorganisaties krijgen er zo een nieuwe taak bij, die van belangenbehartiger. Het veld moet wennen aan die nieuwe rol, de patiëntenorganisaties zelf ook. Het is pas anno 2017, zo'n tien jaar na de start van de Zorgverzekeringswet, dat de patiëntenorganisaties een stevige plek hebben veroverd aan de beleidstafels van de oncologische zorg. Maar het is ook in 2017 dat het veld, vaak informeel, zijn steun uitspreekt voor de leidende rol die de patiëntenorganisaties nemen in het debat over concentratie en kwaliteit van zorg.

3.10. MEEPRATEN OF DOEN?

De laatste tien tot vijftien jaar zijn de KPO's en NFK steeds meer een officiële gesprekspartner als vertegenwoordiger van de patiënt. Gezamenlijk werkten ze mee aan een aantal beleidsinitiatieven. Enkele daarvan merken we nu misschien aan als papieren tijger. Met de kennis van nu rijst de vraag of patiëntvertegenwoordigers wel mee moeten overleggen. Samenwerken en meepraten betekent dat je compromissen moet willen sluiten. Je ontmoet partijen met andere idealen of een andere agenda dan die van de patiënten. Het risico bestaat dat je iets van je eigen belang inlevert. Het risico bestaat dat je je naam verbindt aan een compromis dat in tegenspraak is met je rol als patiëntvertegenwoordiger. Wat doe je als je wordt gevraagd mee te werken aan de ontwikkeling van een kwaliteitsdocument? Zeg je nee? Omdat je je naam niet wilt verbinden aan een document waar je niet volledig achter kunt staan of dat zelfs indruist tegen waar patiëntenbehartigers vinden dat het beschikbare geld besteed moeten worden (namelijk niet aan papier, maar aan concrete optimale zorg)?

Overleg vereist dat alle partijen willen geven en nemen. De papieren tijgers waren samenwerkingsprojecten vanuit de gedachte dat je er samen uit kunt komen. Dit polderen kent voor velen een wrange nasmaak: alsmaar water bij de wijn doen en het eigen belang verkwanselen. Is het beter de ambities goed te verwoorden en hieraan geen concessies te doen? En als andere partijen toch op papier willen polderen, laten we dan onze input en mening geven om vervolgens onze tijd aan concrete zorgverbetering te besteden. Laten we onze handen vrij houden en onze idealen voorop stellen. Want wij als patiëntvertegenwoordigers zijn de enige partij die vrij van andere belangen de meest wenselijke zorg als ideaal voorop stelt.

UITGELICHT: PROMs en PREMs

PROMs staat voor Patient Reported Outcome Measures en PREMs staat voor Patient Reported Experience Measures. PROMs zijn vragenlijsten die worden ingevuld door de patiënt. De vragen gaan meestal over kwaliteit van leven of het functioneren van de patiënt. PROMs bieden, naast uitkomsten zoals tumorgrootte, recidieven, bloedwaardes et cetera, waardevolle informatie over de gevolgen van ziekte en behandeling zoals de patiënt het ervaart. Denk hierbij aan vermoeidheid, pijn, angst of seksualiteit. PROMs vinden wij een verplichte uitkomstmaat voor de behandeling. In een breder verband is deze informatie waardevol als keuze-informatie voor patiënten ('met deze behandeling heeft u zoveel % kans op ziektevrij overleven, maar ook zoveel % kans op de volgende effecten of bijwerkingen'). Ook hebben de PROMs een rol in de dagelijkse zorg: artsen, maar liever nog gespecialiseerd verpleegkundigen, bespreken de

PROMs met patiënten en passen waar nodig de zorg aan. Praktijkvariatie tussen ziekenhuizen wordt meestal niet zichtbaar met PROM-uitkomsten, daarvoor lijken PROMs minder geschikt. PREMs zijn korte (landelijk vastgestelde) vragenlijsten die patiënten anoniem invullen. De vragen betreffen de ervaring en tevredenheid van de patiënt over de geleverde zorg. PREMs bieden belangrijke uitkomstinformatie over een deel van de organisatie van de zorg, zoals: heb je als patiënt ervaren dat je goed bent voorgelicht over de behandelopties, was samen beslissen aan de orde, was er een vast aanspreekpunt, of was er aandacht voor psychosociale zorg. Tot slot bevat de PREM ook de zogenaamde 'Net Promotor Score': 'zou u dit ziekenhuis aanbevelen aan andere patiënten?' De PREM is een verkorte opvolger van de CQI (Consumer Quality Index). Deze bleek niet aan de verwachtingen te voldoen.

4. DE NEDERLANDSE ZORGMAATSCHAPPIJ EN 'HET VELD'

De Nederlandse oncologische zorg kent een hoge organisatiegraad, is van hoge kwaliteit, kostbaar en in principe voor iedereen bereikbaar. Sinds de Zorgverzekeringswet van 2006 is er veel 'tripartite' overleg tussen zorgaanbieders, zorgverzekeraars en patiënten: veel koepels, veel partijen, veel beleidsmedewerkers en nog weinig gelijkwaardigheid. De overheid laat beleid in toenemende mate over aan de veldpartijen. In dit hoofdstuk proberen we hier enig inzicht in te geven.

4.1. ZORGSTELSELEN EN KOSTEN

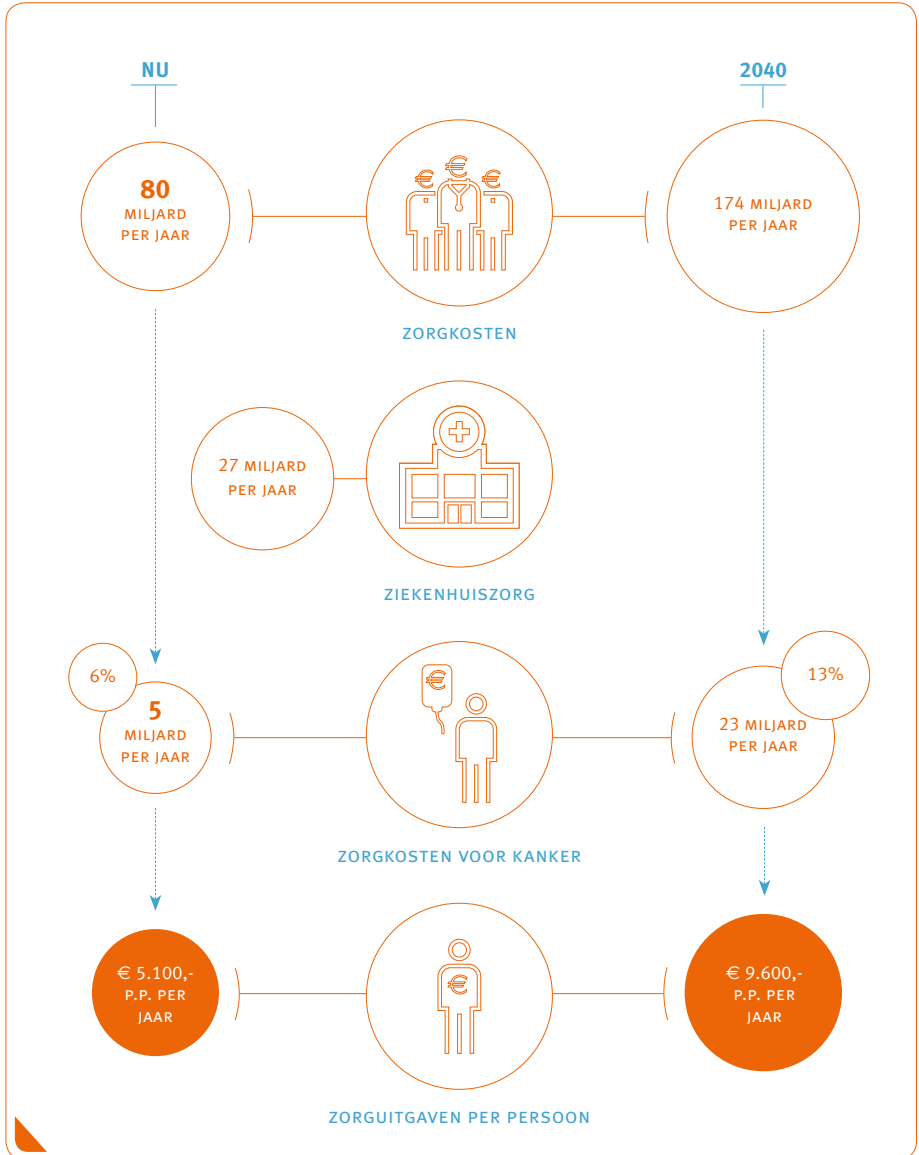
Gereguleerde marktwerking

Het Nederlandse zorgstelsel berust sinds 2006 op het principe van marktwerking: er is concurrentie op kwaliteit en prijs tussen zorgverzekeraars, ziekenhuizen en zorginstellingen. Zorgverzekeraars zijn verantwoordelijk voor de zorginkoop. Zij willen zo veel mogelijk klanten behouden en aantrekken door zo goed mogelijke zorg in te kopen tegen een zo laag mogelijk prijs. Wie veel premie vraagt, verliest klanten. Zorgaanbieders worden op hun beurt juist geprikkeld om zo goed mogelijke zorg te leveren tegen een voordelig tarief. Toch spreken we in Nederland niet van vrije marktwerking, maar van gereguleerde marktwerking. De overheid bemoeit zich namelijk met de balans tussen vraag en aanbod. Ook bepaalt de overheid de hoogte van het eigen risico en de inhoud van het basispakket van de verzekerde zorg.

Uitgaven Nederlandse gezondheidszorg

De zorgkosten bepalen mede het beleid in de zorg; dat is onvermijdelijk. Zeker geldt dit voor de oncologie. De zorgkosten zijn hoog en de laatste tien jaar exponentieel gestegen. Inmiddels geven we jaarlijks ruim tachtig miljard euro aan uit aan zorg en de zorg heeft daarmee de sociale zekerheid (met 79 miljard) ingehaald als de duurste post op de Nederlandse begroting. De ziekenhuiszorg is met 27 miljard euro de grootste gebruiker van ons zorgbudget. Internationale vergelijkingen laten zien dat Nederland een van de duurste zorgstelsels heeft van Europa, maar ook de beste wat betreft de zorgkwaliteit (Bron: CBS).

ZORGITGAVEN



Verdubbeling van uitgaven tot 2040

Blijven we in het huidige tempo doorgaan dan verdubbelen de zorguitgaven volgens het RIVM in 2040 tot 174 miljard euro. Deze toename komt door bevolkingsgroei, vergrijzing, technologie en stijging van de welvaart. De uitgaven aan kankerzorg stijgen het hardst en zijn bijna volledig toe te schrijven aan technologische ontwikkelingen zoals nieuwe medicatie. In 2040 wordt hieraan circa 23 miljard euro uitgegeven; ruim vier maal zoveel als in 2015 (ruim 5 miljard euro). Door deze stijging gaat in 2040 meer geld naar de behandeling van (goed- en kwaadaardige) tumoren dan naar hart- en vaatziekten. Kanker is niet de duurste ziekte: net als in 2015 zal in 2040 het meeste worden uitgegeven aan psychische stoornissen, inclusief dementie en verstandelijke beperking. De verdubbeling van de zorguitgaven tot 174 miljard euro betekent dat de zorguitgaven per persoon stijgen van 5100 euro in 2015 tot 9600 euro in 2040. Dit kan betekenen dat de jaarlijkse zorgpremie verdubbelt of dat we in Nederland een (nog) groter deel van onze belastinginkomsten aan zorg besteden (Bron: *Trendscenario Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2018* van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, RIVM, 2017).

4.2. HET SYSTEEM VAN EERSTE, TWEDE EN DERDE LIJN

De Nederlandse gezondheidszorg is opgebouwd uit drie niveau's: de eerste-, tweede en derdelijnszorg. De eerstelijnszorg omvat zorg die voor iedere Nederlander rechtstreeks toegankelijk is zonder verwijfsbrief, zoals de huisarts, de tandarts, de thuiszorg, de eerstelijnspsycholoog, het consultatiebureau en de fysiotherapeut. Ook spoedeisende hulp maakt onderdeel uit van de eerste lijn. Binnen de eerste lijn vervult de huisarts een bijzondere rol als poortwachter naar de tweede lijn. De tweedelijnszorg is alleen toegankelijk met een verwijfsbrief vanuit de eerste lijn. Dit betekent dat een patiënt bijvoorbeeld via de tandarts naar een kaakchirurg kan worden verwezen en via het consultatiebureau naar een kinderarts. De derdelijnszorg omvat hooggespecialiseerde zorg. Professionele hulpverleners kunnen een beroep doen op de derdelijnszorg zoals gespecialiseerde laboratoria of een expertisecentrum van een academisch ziekenhuis.

4.3. TYPE ZIEKENHUIZEN

Ziekenhuizen worden onderscheiden in reguliere ziekenhuizen, zelfstandige behandelcentra en privéklinieken. De reguliere ziekenhuizen (de grootste groep) worden gevormd door algemene, categorale, topklinische en academische ziekenhuizen. Nederland telt ongeveer negentig ziekenhuizen: acht academische ziekenhuizen, 28 topklinische ziekenhuizen en 54 algemene ziekenhuizen. Daarnaast is er een categoriaal ziekenhuis voor kanker: het AvL. Voor borstkanker bestaat een zelfstandige behandelkliniek, het Alexander Monroe. Voor radiotherapie zijn er 21 instituten, waarbij de meeste zijn verbonden aan een ziekenhuis. Alle ziekenhuizen bieden op dit moment oncologische zorg. Zeldzame en complexe vormen van oncologische zorg vinden in toenemende mate niet meer in alle ziekenhuizen plaats, maar in een beperkt aantal academische en soms ook topklinische ziekenhuizen.

Algemeen ziekenhuis

Algemene ziekenhuizen bieden basis patiëntenzorg in een breed opzicht. De reguliere algemene ziekenhuizen behandelen patiënten met aandoeningen die veel voorkomen. Als de zorg ingewikkelder wordt, verwijzen deze ziekenhuizen hun patiënten door naar een topklinisch of academisch ziekenhuis. De algemene ziekenhuizen zijn meestal wat kleiner en worden vooral door patiënten uit de regio bezocht. Voor de algemene ziekenhuizen ligt hun kracht in de regionale verankering met de eerste en derde lijn.

Categoriaal ziekenhuis

Categoriale ziekenhuizen zijn officieel algemene ziekenhuizen die zich richten op een beperkt aantal aandoeningen. Het AvL in Amsterdam is een categoriaal ziekenhuis voor kanker. Het AvL is als instituut niet verbonden aan een universiteit, maar de vele individuele hoogleraren die er werken wel. Vanwege de topreferente zorg die zij leveren en het fundamentele onderzoek dat wordt verricht in het gelieerde NKI, worden zij voor de oncologie vaak samen met de umc's in een groep geplaatst. Dan gaat het vaak over 'de centra'. Een verschil met de umc's is dat het AvL geen spoedeisende hulp heeft en geen intensive care waar 24/7 een intensivist aanwezig is (het AvL heeft een IC van een lager 'level'). Vanwege dat laatste kunnen zij bijvoorbeeld niet alle complexe

operaties uitvoeren. En, uiteraard, richt het AvL zich alleen op kanker en heeft het daardoor geen andere specialismen in huis, zoals cardiologen, neurologen et cetera. Het nieuwe Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie is een categoriaal ziekenhuis voor kanker bij kinderen. Dit ziekenhuis deelt enkele faciliteiten met het UMCU, waaronder de intensive care (IC), en kan zo alle topreferente zorg bieden.

Topklinisch ziekenhuis

Topklinische ziekenhuizen verzorgen naast algemene patiëntenzorg gedeeltelijk topklinische en topreferente zorg, en zij vervullen de opleidingsfunctie voor artsen. Topklinische zorg is hooggespecialiseerde zorg (zoals hartchirurgie, neurochirurgie, IVF, et cetera), waarvoor relatief dure en gespecialiseerde voorzieningen nodig zijn, vaak met een aparte financiering. Topklinische ziekenhuizen beschouwen zich als voorhoedeziekenhuizen die zich richten op opleiding, wetenschap en innovatie. Topklinische ziekenhuizen zijn lid van de koepelorganisatie Stichting Topklinische Ziekenhuizen en worden STZ-ziekenhuizen genoemd.

Wist je dat ...

Expertisecentra voor zeldzame aandoeningen

Zeldzame aandoeningen zijn levensbedreigende of chronisch invaliderende ziekten die bij niet meer dan 1 op de tweeduizend mensen voorkomen. Het stellen van de diagnose en het behandelen van een patiënt wordt in het nationaal plan zeldzame ziekten gezien als 'topklinische of topreferente zorg' (ZonMw, 2013). VWS heeft daarom expertisecentra voor zeldzame aandoeningen benoemd. Dit is een officiële erkenning met toetsing op basis van Europese normen, zowel medisch-wetenschappelijk als toetsing vanuit patiëntenperspectief. Dit laatste doet de betreffende patiëntenorganisatie. De Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) coördineert dit.

Wist je dat ...?

Topreferente zorg

Topreferente zorg is hooggespecialiseerde zorg voor patiënten voor wie in principe geen verdere verwijzing mogelijk is, zoals vormen van complexe oncologische chirurgie. Topreferente zorg wordt vooral verleend door universitaire medische centra. Het gaat om patiënten met:

- een complexe aandoening of behandeling;
- een aandoening die complex wordt door een combinatie van meerdere (chronische) ziekten;
- een uitzonderlijk beloop van een veelvoorkomende aandoening.

Topreferente zorg hangt nauw samen met fundamenteel en translationeel medisch wetenschappelijk onderzoek, gericht op de vertaling van onderzoek naar de praktijk. Een topreferentexpertisecentrum moet volgens de NFU aan enkele criteria voldoen:

- levert hoog gespecialiseerde complexe (topreferente) zorg voor één aandoening, met een breed multidisciplinair team;
- draagt zorg voor continuïteit en duurzame instandhouding van de topreferente zorgfunctie;
- is een kenniscentrum voor de topreferente zorgfunctie door bundeling van expertise en ervaring:
 - is een verwijscentrum, informatieloket en vraagbaak voor andere zorgaanbieders, inclusief andere umc's, beroepsbeoefenaars, overheid, media et cetera;
 - geeft advies, second opinion en begeleiding van patiënten van elders;
- is 24 uur, 7 dagen per week bereikbaar;
- geeft leiding aan excellent wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de topreferente functie en publiceert daarover in internationale wetenschappelijke toptijdschriften.

Academisch ziekenhuis

Academische ziekenhuizen zijn verbonden aan een universiteit en noemen zich universitair medische centra (umc's). Umc's bieden basis- en topklinische patiëntenzorg en vervullen daarnaast drie publieke functies: topreferente (hooggespecialiseerde) patiëntenzorg, medisch wetenschappelijk onderzoek en het aanbieden van medisch onderwijs en opleidingen. De umc's en het categorale ziekenhuis AvL bieden niet altijd alle oncologische zorg. Sommige complexe oncologische aandoeningen worden niet door alle centra behandeld. En sommige centra willen bewust weinig niet-topreferente oncologische zorg bieden. Zij geven liever (hoog)gespecialiseerde zorg, in plaats van bijvoorbeeld standaardbehandelingen voor borst- of darmkanker. De publieke functies van de umc's worden betaald uit verschillende geldstromen. Voor de topreferente functie krijgen de academische ziekenhuizen extra financiering via de 'Beschikbaarheidsbijdrage Academisch Zorg'. Deze bijdrage lijkt afhankelijk van de grootte van het umc, maar is vooral historisch bepaald en varieert van ruim twee miljoen (Maastricht UMC) tot ruim zes miljoen euro per jaar (Erasmus MC). De bijdrage dekt de meerkosten van topreferente zorg en van translationeel onderzoek (de vertaling van onderzoek naar praktijk/behandeling). Ongeveer 80% wordt besteed aan zorg en 20% aan onderzoek. Verder worden de opleidings- en onderzoeksfunctie gefinancierd uit verschillende potjes van het ministerie van Onderwijs en van VWS. De basis- en topklinische zorg worden in alle ziekenhuizen betaald uit de premiegelden: ziekenhuizen declareren aan zorgverzekeraars middels DBC's.

Wist je dat ...?

Financiering van topreferente zorg in topklinische ziekenhuizen

Niet-academische ziekenhuizen kunnen geen aanspraak maken op de 'Beschikbaarheidsbijdrage Academische Zorg'. Sommige topklinische ziekenhuizen claimen deze zeer complexe zorg wel te leveren, inclusief onderzoek en onderwijs. Vroeger konden zij deze zorg financieren door een overschot op de ene behandeling te gebruiken voor een andere behandeling. Tot 2012 kregen zij soms van een zorgverzekeraar een toeslag van 1 tot 2% van hun omzet. Door de vereiste transparantie en druk op de tarieven verdwenen deze mogelijkheden voor kruissubsidiëring. Om toch aan deze wensen van topklinische ziekenhuizen tegemoet te komen loopt tot 2018 het experiment 'Topzorg'. Drie topklinische ziekenhuizen (het ETZ in Tilburg, het St. Antoniusziekenhuis in Nieuwegein en het Oogziekenhuis in Rotterdam) krijgen samen ruim 28 miljoen euro voor zeer complexe zorg in combinatie met onderzoek en onderwijs. Als dit tot goede resultaten leidt, wordt de topzorgfinanciering mogelijk standaard voor specifieke aandoeningen in specifieke ziekenhuizen.

4.4. ZELFSTANDIGE BEHANDELCENTRA EN PRIVÉKLINIEKEN

Naast de reguliere ziekenhuizen zijn er zelfstandige behandelcentra (ZBC's) en privé-klinieken. Privéklinieken zijn commerciële centra in particuliere handen zonder overheidsvergunning om (in het basispakket) verzekerde zorg te mogen bieden. Er werken niet noodzakelijkerwijs medisch specialisten, maar bijvoorbeeld niet-gespecialiseerde basisartsen die cosmetische behandelingen uitvoeren. ZBC's hebben wel medisch specialisten in dienst en beschikken wel over bovengenoemde overheidsvergunning. Deze vergunning is beperkt tot specifieke behandelingen. Daarnaast is de voorwaarde dat er altijd sprake moet zijn van een poliklinische dagopname. ZBC's mogen net als ziekenhuizen geen winstoogmerk hebben voor wat betreft activiteiten die worden bekostigd door de basisverzekering. Voor kanker is het Alexander Monroe borstkankerziekenhuis een voorbeeld van een ZBC.

4.5. DE OVERHEID

Het ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) bestaat onder deze naam sinds 1994. Tot 1900 was de volksgezondheid nauwelijks een onderdeel van overheidsbeleid. In de eerste helft van de 20e eeuw was de volksgezondheid een onderdeel van arbeid en sociale zaken. In de jaren vijftig en zestig was er een ministerie van Sociale zaken en Volksgezondheid. In 1971 kreeg Nederland voor het eerst een minister voor Volksgezondheid, later een minister voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne. Dit ontwikkelde zich tot een ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur en vanaf 1994 het huidige VWS. De oncologie valt onder de beleidsspoor Curatieve Zorg. Voor de kwaliteitszorg laat VWS veel activiteiten over aan veldpartijen en zij heeft twee instituten die controleren en/of stimuleren: de inspectie en het ZiNL. Er werken ongeveer 5.000 ambtenaren bij VWS.

De Inspectie voor de Gezondheidszorg

De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) is een onafhankelijke toezichthouder in de Nederlandse gezondheidszorg. IGZ houdt toezicht op de manier waarop de zorg georganiseerd is en op de kwaliteit van de geleverde zorg. De inspectie rapporteert en adviseert hierover aan de overheid en aan de zorginstellingen. Het toezicht van IGZ op de kwaliteit van zorg in ziekenhuizen gebeurt onder andere door:

- het (laten) ontwikkelen en beoordelen van kwaliteitsindicatoren en veiligheidsindicatoren van ziekenhuizen;
- het analyseren van meldingen en calamiteiten;
- het uitvoeren van onderzoek naar risicovolle thema's, zoals het operatieve proces.

De IGZ gebruikt kwaliteitsindicatoren om te bepalen welke thema's in een ziekenhuis extra aandacht of verder onderzoek vragen. De kwaliteitsindicatoren voor de ziekenhuiszorg staan in de Basisset Medische Specialistische Zorg. Deze basisset wordt, onder regie van de IGZ, jaarlijks uitgebracht in samenwerking met FMS, V&VN, NFU en NVZ. IGZ publiceert de resultaten van haar indicatorenvraag via rapportages *Het resultaat telt*. In 2016 besloeg de staf van IGZ 631 fte.

Zorginstituut Nederland

De minister van VWS besteedt advies- en uitvoeringstaken die gerelateerd zijn aan de Zorgverzekeringswet en de Wet langdurige zorg, uit aan het ZiNL. Een belangrijke taak is ‘waarborgen dat Nederlanders verzekerd zijn en blijven volgens de Zorgverzekeringswet en de Wet langdurige zorg’. Dit betreft:

- stimuleren van gepast gebruik van zorg;
- adviseren over de inhoud en samenstelling van het verzekerde pakket op basis van wettelijke, zorginhoudelijke en maatschappelijke criteria;
- adviseren over verzekeringsgeschillen tussen zorgverzekeraars of zorgkantoren en verzekerden;
- toetsen van voorgenomen pakketmaatregelen en het doorrekenen van scenario's bij wijzigingen van het pakket.

Het ZiNL werkt onafhankelijk van de overheid. Er werken zo'n vierhonderd mensen. Onderdeel van het ZiNL is het Kwaliteitsinstituut. Deze zorgt ‘voor continue kwaliteitsverbetering in de gezondheidszorg en het voor iedereen toegankelijk maken van begrijpelijke en betrouwbare informatie over de kwaliteit van de geleverde zorg’. Dit betreft:

- bevorderen van de totstandkoming van kwaliteitsinstrumenten;
- helpen eenmaal vastgestelde kwaliteitsstandaarden in te voeren;
- beschikbaar maken van informatie over kwaliteit van geleverde zorg voor burgers en andere partijen in de zorg.

De Kwaliteitsraad is een onafhankelijke commissie die het ZiNL gevraagd en ongevraagd adviseert over de kwaliteit van gezondheidszorg. De Kwaliteitsraad heeft daarnaast een wettelijke taak als doorzettingsmacht: wanneer de veldpartijen er samen niet uitkomen kan het ZiNL, op inhoudelijk advies van de Kwaliteitsraad, een beslissing nemen of forceren. Het ZiNL gebruikt zijn doorzettingsmacht liever niet en past deze zelden toe. De kwaliteitsraad bestaat uit negen leden die op persoonlijke titel zijn benoemd. De voorzitter is Jan Kremer, hoogleraar patiëntgerichte innovatie aan het Radboud UMC.

4.6. VELDPARTIJEN EN HET TRIPARTITE-OVERLEG

In de oncologie spelen een aantal veldpartijen een rol. De laatste jaren wordt er veel 'tripartite' besloten, een officieel overlegmodel met vertegenwoordigers van de drie belangrijke pilaren van de zorg: de patiënt, de zorgaanbieder en de zorgverzekeraar. Voor landelijke besluiten zijn de koepelorganisaties van de verenigde partijen de officiële vertegenwoordiger. De pilaar 'zorgaanbieder' is op te splitsen in de professionals (medisch specialisten, verpleegkundigen et cetera) en de ziekenhuizen. In het tripartite-overleg zijn de professionals de primaire overlegpartner: zij bepalen samen met de patiëntvertegenwoordigers en de zorgverzekeraars de inhoud van het beleid. De ziekenhuizen worden geacht zich niet uit te spreken over de inhoud, maar enkel de uitvoerbaarheid van besluiten te toetsen.



Papieren tijger

Meerjarenagenda en doorzettingsmacht van het ZiNL

De Meerjarenagenda is een overzicht van aandoeningen of knelpunten in de zorg die met voorrang behandeld moeten worden. Daarvoor worden kwaliteitsproducten ontwikkeld: kwaliteitsstandaarden, meetinstrumenten en informatiestandaarden. Het ZiNL ontwikkelt deze producten niet zelf. Daarom staat in de Meerjarenagenda welke organisaties van cliënten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars de ontwikkeling van de kwaliteitsproducten op zich hebben genomen met de daar bij behorende tijdsplanning. Wanneer een deadline is gepasseerd of tripartite aanbidding niet haalbaar blijkt, kan het ZiNL beslissen om de regie over de totstandkoming van het kwaliteitsproduct over te nemen. Dit heet doorzettingsmacht. Het inzetten van doorzettingsmacht is een uiterste redmiddel. De bedoeling is dat de partijen er zelf uitkomen en dat het kwaliteitsproduct van alle partijen is en door alle partijen gedragen wordt. Bij doorzettingsmacht vraagt het ZiNL aan de Kwaliteitsraad om de kwaliteitsstandaard, het meetinstrument of de informatiestandaard te ontwikkelen.

Regelmatig melden zich partijen bijna smekend bij het ZiNL of deze alsjeblieft de doorzettingsmacht wil inzetten, omdat ze hopeloos worden van tegenstribbelende koepelorganisaties. Het ZiNL probeert weg te blijven van dit ultieme middel. Wellicht omdat dergelijk grof geschut soms niet alle problemen oplost, maar wel nieuwe problemen creëert. En daarmee zijn we terug in de kooi van papieren tijgers en citeren we graag een medewerker van een zorgverzekeraar: 'In dit land hebben veel mensen hindermacht en heeft niemand doorzettingsmacht.'

4.7. DE PATIËNT

Patiëntenfederatie Nederland

De Patiëntenfederatie Nederland is de koepelorganisatie van ruim 160 patiëntenorganisaties. Het bureau heeft 65 betaalde medewerkers. De Patiëntenfederatie Nederland heette tot 2016 de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF) en is in 1992 opgericht door het ministerie van VWS, die behoefte had aan één gesprekspartner namens patiënten. Een sterke patiëntenorganisatie moest tegenwicht bieden aan het medisch bolwerk en helpen om de almaar stijgende zorgkosten te beteugelen: tot die tijd werd alles betaald wat artsen bedachten. Ook was het idee dat de patiëntenfederatie collectieve contracten zou afsluiten met zorgverzekeraars. Wel was er vanuit de praktijk kritiek op deze manier van oprichting: 'Het was geen beweging vanuit patiënten die inspraak eisen, maar een overheid die haar eigen gesprekspartner creëert en financiert.' Inmiddels is de patiëntenfederatie doorgegroeid en minder afhankelijk van de instellingssubsidie van VWS. In het tripartite-overleg is de patiëntenfederatie de officiële koepelorganisatie die namens de patiënten besluiten ondertekent.

NFK

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is wel ontstaan vanuit de patiëntenbeweging. Het is de koepelorganisatie van negentien kankerpatiëntenorganisaties (KPO's) en een van de grootste en meest actieve leden van de Patiëntenfederatie Nederland. De oncologie vormt een groot aandeel van de landelijke beleidsontwikkelingen en tripartite-overlegstructuren. Daarom zijn oncologische taken

van de Patiëntenfederatie Nederland in een nauwe samenwerking aan NFK gedelegeerd. NFK voert deze taken uit samen met haar leden, de negentien KPO's. De KPO's hielden zich oorspronkelijk vooral bezig met lotgenotencontact en informatievoorziening aan patiënten. Sinds enkele jaren is belangenbehartiging een belangrijke derde taak. Belangenbehartiging en patiëntenparticipatie in beleidsontwikkeling zijn belangrijke onderdelen van de federale samenwerking binnen NFK. KPO's zijn stichtingen of verenigingen, hoofdzakelijk bestuurd door ervaringsdeskundige vrijwilligers. Sommige KPO's hebben enkele betaalde medewerkers in dienst. NFK wordt gevormd door de KPO's, met de Algemene Ledenvergadering als hoogste beslisorgaan en heeft een ondersteunend bureau met ongeveer achttien betaalde medewerkers.

4.8. DE ROL VAN DE PATIËNT

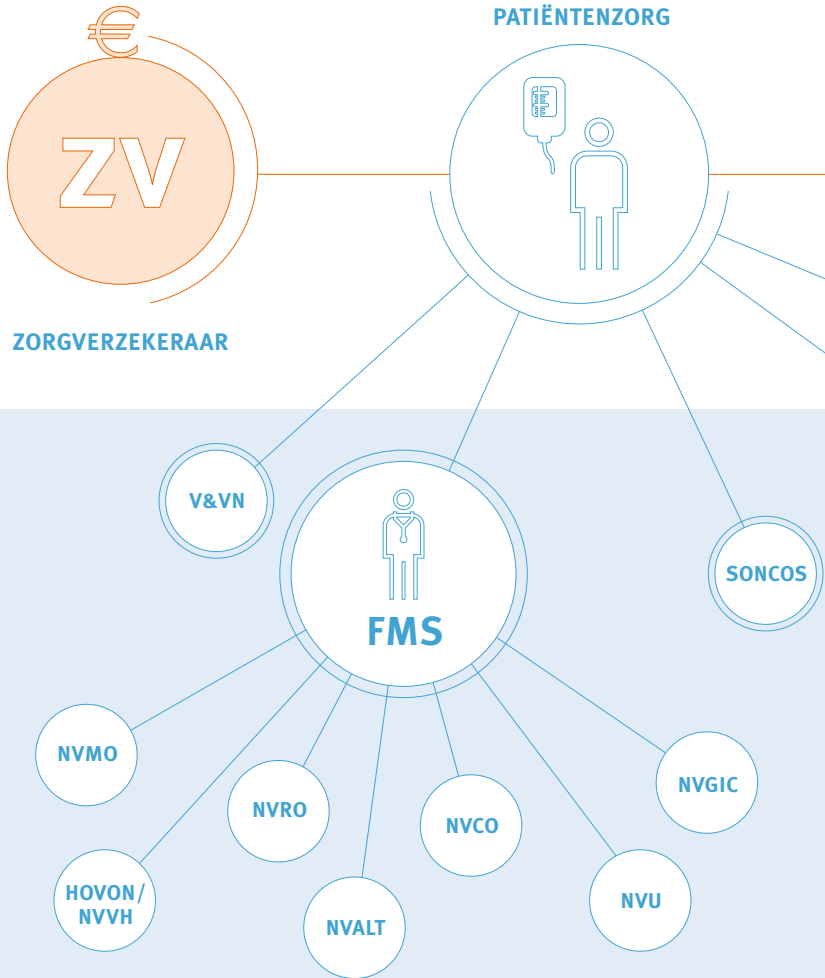
Zoals eerder gezegd, heeft de patiënt inmiddels formeel een plaats aan de beleids tafels. Informeel wordt de patiënt langzaam serieus genomen als gesprekspartner. De KPO's en NFK nemen meer de regie in een kritische en onafhankelijke rol. KPO's en NFK schrijven eigen visiedocumenten over de toekomst van de oncologie en zijn actief om de ontwikkelingen richting hun wensen en ambities te sturen. Sinds 2016 wordt input geleverd aan SONCOS voor het normeringsrapport. Ook aan de activiteiten van DICA nemen patiënten actief deel. In 2017 kwam de vraag van zorgverzekeraars om te helpen bij de zorginkoop door normeringen of inkoopcriteria op te stellen vanuit patiëntenperspectief.

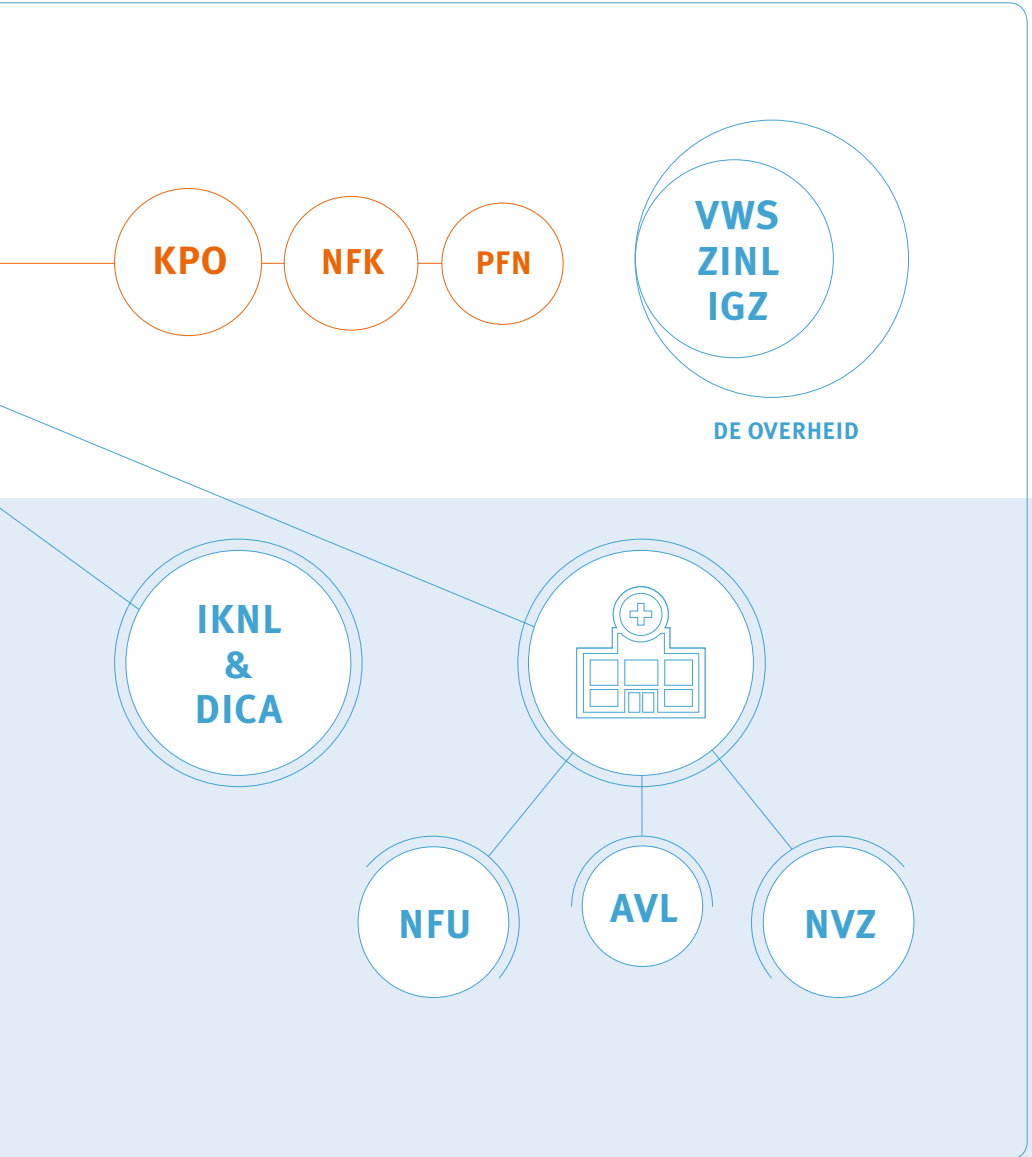
4.9. DE ZORGAANBIEDERS

Medisch specialist

Oncologische zorg is voornamelijk medisch specialistische zorg: zorg waarbij de medisch specialist hoofdbehandelaar is. Zij zijn per specialisme verenigd in wetenschappelijke verenigingen. De koepelorganisatie van de 32 wetenschappelijke verenigingen van medisch specialisten is de Federatie van Medisch Specialisten (FMS). De FMS noemt zich beroepsvereniging en vertegenwoordigt zo'n 20.000 medisch specialisten. De FMS heeft een kennisinstituut ('het kennisinstituut') dat de wetenschappelijke verenigingen ondersteunt bij kwaliteitsbeleid zoals richtlijnontwikkeling en het implementeren van kwaliteitsinstrumenten. Er werken zeventig mensen op het bureau.

HET ONCOLOGISCHE VELD





Wist je dat ...?

De wetenschappelijke verenigingen

De wetenschappelijke verenigingen hanteren deels een misleidende naam, want naast inhoudelijke medische zaken vormen de beroepsbelangen (kort door de bocht: zaken die betrekking hebben op geld en macht) een belangrijk agendapunt voor deze clubs. Er zijn zelfs medisch specialisten die, tot hun ergernis over hun eigen achterban, vinden dat de term beroepsvereniging meer van toepassing is dan wetenschappelijke vereniging.

De echte wetenschappelijke clubs

Medisch specialisten doen wetenschappelijk onderzoek. Voor veel oncologische aandoeningen hebben zij stichtingen opgericht, multidisciplinaire 'studiegroepen'. Zij stimuleren klinisch en translationeel onderzoek, bieden een platform voor onderlinge samenwerking en vergemakkelijken de patiëntenregistraties. Aan de studiegroepen doen de 'trekkers' en 'voorlopers' van het vakgebied mee. Hun ambities staan dicht bij de ambities van KPO's. En we weten elkaar steeds beter te vinden. Deze bundeling van krachten helpt om de kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten naar het gewenste niveau te krijgen. Goede voorbeelden van studiegroepen zijn de Stichting Dutch Uro-Oncology Studygroup (DUOS) voor prostaatcarcinoom, blaascarcinoom en zaadbalkanker, de Dutch Pancreatic Cancer Group (DPCG) voor alvleesklierkanker en de Dutch Upper GI Cancer Group (DUCG) voor slokdarm- en maagkanker.

De orde

De FMS heette tot 2015 de Orde van Medisch Specialisten: in het veld zijn er nog steeds mensen die het hebben over 'de Orde' als zij de FMS bedoelen.

Verpleegkundigen

De verpleegkundigen zijn verenigd in de Vereniging voor Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN). V&VN is met 90.000 leden de grootste beroepsvereniging van Nederland. Er werken zo'n tachtig mensen op het bureau. V&VN is er voor verpleegkundigen, verzorgenden en verpleegkundig specialisten. V&VN is pas sinds kort enigszins actief in de tripartite-overleggen. Bij de V&VN zijn de externe activiteiten over landelijke kwaliteitsbeleid beperkt: de vereniging houdt zich voornamelijk bezig met de beroepsbelangen. V&VN Oncologie is met ruim 2.500 leden de grootste afdeling binnen de V&VN. V&VN Oncologie heeft *special interest groups* en netwerken voor specifieke onderdelen van de oncologie, zoals borstkanker, gastro-enterologie, hematologie en longkanker.

Ziekenhuizen

Drie koepelorganisaties van ziekenhuizen zijn actief in het tripartite-overleg, waarvan vooral de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) en de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) belangrijk zijn voor de oncologie. De NVZ noemt zich de branchevereniging voor algemene ziekenhuizen en categorale instellingen in Nederland. Zo is het AvL lid van NVZ, en ook de radiotherapeutische instituten die niet aan een ziekenhuis zijn gebonden. Er werken 57 mensen bij NVZ. Naast deze officiële koepels hebben de 28 topklinische ziekenhuizen zich verenigd in de STZ. Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen (SAZ) verenigt dertig algemene ziekenhuizen.

UITGELICHT: Santeon

Sinds 2007 is Santeon een samenwerkingsverband van zeven topklinische ziekenhuizen. Santeon hanteert een open samenwerking en wil de medische zorg verbeteren door continue vernieuwing, onderlinge vergelijking van resultaten en bij elkaar in de keuken kijken. Ze passen methodes toe van *value based healthcare* op de vier grote oncologische aandoeningen: borst-, darm-, long- en prostaatanker.

De zeven Santeon ziekenhuizen zijn: Canisius Wilhelmina Ziekenhuis in Nijmegen, Catharina Ziekenhuis in Eindhoven, Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam, Martini Ziekenhuis in Groningen, Medisch Spectrum Twente in Enschede, het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis (OLVG) in Amsterdam en het St. Antonius Ziekenhuis in Utrecht/ Nieuwegein.

4.10. ZORGVERZEKERAARS

Nederland kent negen zorgverzekeraars (concerns), waaronder meerdere labels/ merken hangen. 89% van de verzekerden is verzekerd bij vier van deze negen concerns, de zogenaamde ‘grote vier’: Zilveren Kruis (voorheen Achmea), VGZ, CZ en Menzis. Als op landelijk niveau overleg plaatsvindt met zorgverzekeraars zijn meestal deze vier concerns betrokken. Zorgverzekeraars hebben voor dit overleg medisch adviseurs in dienst (vaak medisch specialisten). De uiteindelijk inkoop gebeurt echter door een andere afdeling. De ervaring heeft geleerd dat het beoogde beleid (uitgedragen door medisch adviseurs) moeilijk overeind blijft aan de weerbarstige onderhandelingsstafel bij zorginkoop in ziekenhuizen. Dit komt onder andere omdat de zorginkoop gebonden is aan wet- en regelgeving, en een grote financiële verantwoordelijkheid voor ziekenhuizen is. De zorgverzekeraars zijn verenigd in een brancheorganisatie: Zorgverzekeraars Nederland (ZN). ZN heeft als doel om de zorgverzekeraars te ondersteunen bij hun missie: ‘het realiseren van goede, betaalbare en toegankelijke zorg voor alle verzekerden, gericht op het bevorderen van gezondheid en kwaliteit van leven’. Bij ZN werken 88 mensen. Bij tripartite-overleggen is ZN de officiële vertegenwoordiger van zorgverzekeraars.

4.11. CASUS: HET INDICATORENOVERLEG

Het bekendst is het tripartite-overleg om tot de jaarlijkse indicatorensets voor transparantie te komen. DICA organiseert ze voor de oncologische aandoeningen met een DICA-registratie: alvleesklier-, borst-, darm-, long-, maag- & slokdarm- en hoofd-halskanker, melanoom en gynaecologische kanker. De Nederlandse Vereniging voor Urologie (NVU) organiseert ze voor de blaas- en prostaatkanker. Voor de overige kankersoorten zijn ziekenhuizen niet verplicht tot transparantie en worden geen indicatorensets opgesteld. DICA organiseert in juni indicatoredagen om de set voor het volgende jaar vast te stellen en november indicatoredagen om de wensen voor weer een jaar later te bespreken. Deze indicatoredagen krijgen langzaamaan de gewenste vorm, maar van een gelijkwaardig tripartite-overleg is nog altijd geen sprake. Zowel de wetenschappelijke commissies van DICA-registraties als de NVU functioneren als de partij die kijken naar haalbaarheid, registreerbaarheid en validiteit van de indicatorvoorstellen. In de praktijk spreken de betrokken medisch specialisten vaak een eindoordeel uit. Dit is geen tripartite beslissing en geeft ongelijkwaardige macht aan medisch specialisten. Patiëntvertegenwoordigers zijn hier alert op, maar staan vaak machteloos omdat zij het in medische kennis moeten afleggen tegenover de artsen. Patiënten zoeken in hun strijd vaak de samenwerking op met zorgverzekeraars, omdat over transparantie de beide belangen dicht bij elkaar liggen. Ook hebben de patiëntenorganisaties het neutrale ZiNL gevraagd om een coördinerende rol op zich te nemen, bijvoorbeeld door technisch voorzitter te zijn.

De NVZ en de FMS vinden dat hun hele achterban aan de indicatoren moeten voldoen met als gevolg dat de achterblijvers de norm stellen. Reden om deze koepels in de wandelgangen de 'vertegenwoordigers van de achterhoede' te noemen. Voor een aantal aandoeningen heeft dit geleid tot ambitieuze indicatorensets. Ambitieuze omdat ze niet wezenlijk de kern van de zorg raken, kwaliteitsverschillen tussen ziekenhuizen (praktijkvariatie) uit de weg gaan en voor patiënten geen informatie bieden over de zorgkwaliteit in verschillende ziekenhuizen. Sommige aandoeningen zijn overigens gezegend met een ambitieuze voorhoede van artsen, zodat hiervoor in goed overleg wel betekenisvolle indicatorensets ontstaan. KPO's en NFK zoeken naar uitwegen,

weg van dit achterhoedegevecht. Bijvoorbeeld door ambitieuze ziekenhuizen te vragen om op vrijwillige basis relevante informatie aan te leveren voor transparantie. Of door samen met de zorgverzekeraars andere databronnen te analyseren, zoals de declaratiegegevens van ziekenhuizen.

5. OP NAAR DE TOEKOMST

In dit laatste hoofdstuk kijken we naar de toekomst. Zonder terugblik is het moeilijk over het heden en de toekomst praten. Waar kijken we op terug? In het laatste kwart van de vorige eeuw werd de basis gelegd voor de huidige organisatie van de oncologische zorg, door de netwerkvorming, de constructies voor kennisoverdracht en de eerste normeringen. Na de eeuwwisseling kwam er nadruk op verbeteren, steeds sneller, steeds ambitieuzer. Daarna lag de focus op prestaties en transparantie. Daarmee werd ook de patiënt-vertegenwoordiger een partij in de oncologische kwaliteitszorg. Alhoewel er in verschillende periodes gesproken is over concentratie van oncologische zorg, zijn deze ambities veelal onder tafel verdwenen: onder druk van de algemene ziekenhuizen en de achterbannen van de medisch specialisten bleef de oncologie behouden voor alle ziekenhuizen. De eventuele achterblijvers werden gestimuleerd hun kwaliteit te verbeteren, maar de hoge standaarden voor specialisatie en infrastructuur zijn niet verwezenlijkt.

Tijd om de balans op te maken van een decennium transparantie en het meten van restaties. De verwachtingen van weleer zijn niet uitgekomen. Met het voortrazen van de medisch technische ontwikkelingen in de oncologie plaatsen de kankerpatiëntenorganisaties de concentratie van de oncologische zorg opnieuw op de agenda. De rest van het veld richt zich echter hernieuwd, net als in de jaren 1980-2000, op netwerkvorming.

Voor de toekomst verwachten we een periode waarin de patiëntenorganisaties steeds meer *in the lead* zijn. Zij moeten leiderschap gaan en blijven tonen om de oncologische zorg op excellent niveau te krijgen voor alle patiënten. Gezien de snelheid van ontwikkelingen en de complexiteit van de nieuwe mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling zien wij voor de toekomst twee opties: doorgaan op de huidige weg of concentreren van de zorg in expertcentra en ziekenhuizen waarvoor hoge standaarden gelden.

5.1. OPTIE 1: DOORGAAN OP DE HUIDIGE WEG

De oncologische zorg gaat voort op de huidige weg, in tachtig ziekenhuizen met vrijblijvende onderlinge samenwerking. De patiënt kan er niet blind op vertrouwen dat ‘het systeem’ van de Nederlandse gezondheidszorg automatisch leidt naar de best mogelijke, excellente zorg. Dus moet de patiënt in staat zijn om zelf de regie te nemen. Wat heeft een kankerpatiënt hiervoor nodig? Kortweg: informatie, hulpmiddelen en persoonlijke ondersteuning. Informatie wordt aangeleverd door de overheid en patiëntenorganisaties. De patiënt krijgt zo een helder overzicht over de verschillen tussen ziekenhuizen en over de diverse behandelopties en diagnostiekmogelijkheden. Er is een patiëntenversie nodig van iedere richtlijn, want richtlijnen blijven noodzakelijk, omdat tachtig ziekenhuizen onmogelijk alle laatste ontwikkelingen en onderzoeksresultaten kunnen bijhouden. Hulpmiddelen zoals apps zijn handig. Deze bieden een overzicht van alle lopende trials met uitleg in patiëntentaal, zodat de patiënt zelfstandig kan beoordelen of hij alle voor hem mogelijke trials krijgt aangeboden. De patiënt beheert zijn eigen zorgdossier en zijn eigen data. Persoonlijke ondersteuning ontvangt de patiënt van een casemanager. Huisartsen kunnen deze intensieve klus er niet bij hebben. En zo word je als leek bij ziekte langzaam opgeleid tot professioneel patiënt. Voor het gemak laten we de vraag onbeantwoord of de kankerpatiënt in deze acute fase van zijn leven zo veel regie aankan. Want voor veel mensen betekent de diagnose kanker de start van een achtbaanrit op rolschaatsen.

5.2. OPTIE 2: CONCENTRATIE IN EXPERTCENTRA

In de ideale situatie is het voor iedereen helder in welk ziekenhuis hij terecht kan voor diagnostiek en behandeling van zijn oncologische aandoening. Feitelijk hoeft er niet gekozen te worden, want oncologische zorg wordt alleen geleverd door expertcentra en daaraan verbonden partnerziekenhuizen, die allemaal voldoen aan hoge standaarden voor subspecialisatie en infrastructuur. Genmutatiebepalingen en andere diagnostische mogelijkheden leiden tot bijna ‘individuele’ kankervormen. De meeste ‘hoogvolume-kankersoorten’ krijgen zo’n specifieke onderverdeling dat we spreken van ‘laag volume’ en zelfs van weesziekten. Dit betekent dat het beleid niet meer in richtlijnen te vatten is. De patiënt wordt behandeld op basis van *evidence*, in een trial

of op basis van *expert opinion*. Bij deze optie is de patiënt dus een patiënt die zich kan overleveren aan het systeem. Hij krijgt begeleiding bij het maken van keuzes die passen bij zijn DNA, bij zijn leven en bij zijn persoonlijke wensen. Een systeem waarbij iedere kankerpatiënt *personalized medicine* krijgt van excellent niveau.

5.3. DE GEVOLGEN VAN OPTIE 1

Transparantie is nodig. Anders kan de patiënt geen regie voeren. De verwachting is dat de eerste optie veel minder doelmatig is dan de tweede optie en daarmee veel duurder. Ten eerste is een informatie-apparaat nodig om patiënten goed te informeren over alle keuzes van ziekenhuizen, artsen en mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling. Daarnaast moet in ieder ziekenhuis een infrastructuur ontstaan om oncologische zorg van ten minste minimaal niveau te leveren. Dit behelst onder andere de aanwezigheid van oncologieverpleegkundigen, diagnostische apparatuur, MDO's en gespecialiseerde poli's. Er is kennis- en informatieoverdracht nodig tussen ziekenhuizen en professionals. Veel geld blijft nodig voor de ontwikkeling van medische richtlijnen. Helaas zal hierdoor toch niet in alle ziekenhuizen evenveel ervaring en kennis aanwezig zijn, waardoor de kans op *first time* right afneemt. Patiënten krijgen onnodig complicaties en of moeten heroperaties ondergaan: zaken die schadelijk zijn voor de patiënt en duur voor de maatschappij.



Papieren tijger

'Toelichting bij de criteria voor kwaliteitsstandaarden'

'De criteria voor kwaliteitsstandaarden zijn mede gebaseerd op de instructies ontleend aan de *Richtlijn voor richtlijnen* (werkgroep van de Regieraad, maart 2012) en Zorgstandaarden in model (Coördinatieplatform Zorgstandaarden, februari 2010). Het ZiNL biedt op zijn website zorginzicht.nl verschillende tools aan voor de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden aan. Hier is ook de Leidraad voor kwaliteitsstandaarden te vinden. Deze is gemaakt door de advies- en expertgroep Kwaliteitsstandaarden, een expertgroep met deskundigen uit het veld, en biedt

meer gedetailleerde handvaten voor de ontwikkeling van een kwaliteitsstandaard.’ (Bron: Toetsingskader kwaliteitsstandaarden, informatie-standaarden & meetinstrumenten 2015 van het ZiNL.)

Dit citaat komt uit een document over ‘zorg in zicht’. Bij ons raakt de zorg een beetje uit zicht. Zo veel jargon en zo veel ‘richtlijnen voor het schrijven van richtlijnen’ doen ons denken aan papieren tijgers.

5.4. DE GEVOLGEN VAN OPTIE 2

Bij optie 2, concentratie van oncologische zorg in expertcentra en partnerziekenhuizen, blijft transparantie nodig vanwege de marktwerking die de zorgwet verlangt. Wellicht kunnen patiëntenorganisaties dit op een andere manier vormgeven. Door druk uit te oefenen op de markt en te zorgen dat alle ziekenhuizen die oncologische zorg willen bieden aan de gewenste hoge standaarden voldoen. De ziekenhuizen die niet aan die standaarden kunnen of willen voldoen worden daarmee gedwongen de oncologische zorg los te laten.

5.5. TERUGBLIK: EEN VERHAAL VAN CONVERGEREN EN DIVERGEREN

De oncologie begon als expertzorg in slechts twee klinieken in Nederland. Halverwege de vorige eeuw namen de behandel mogelijkheden toe en het aantal patiënten steeg sterk. Algemene ziekenhuizen kregen een eigen internist-oncoloog, een oncologieverpleegkundige en een oncologiecommissie. Consulents uit academische en categorale centra brengen (twee)wekelijks hun kennis over door deel te nemen aan de algemene oncologiebesprekingen aldaar. Een divergerende (uit elkaar lopende) beweging. Toch ontstaat begin jaren negentig al de behoefte aan concentratie en de Gezondheidsraad kwam hierover met een rapport. De nadruk ligt op concentratie van zorg voor zeldzame tumoren, zoals de hoofd-halsoncologie, en complexe chirurgie, zoals operaties voor alveesklierkanker. Een convergerende (naar elkaar toe lopende) beweging.

Aan het begin van deze eeuw ontstaat in een concurrerend klimaat weer een divergerende beweging. De oproep van het AvL dat Nederland genoeg zou hebben aan twintig tot dertig kankercentra leidt ertoe dat geen enkel ziekenhuis deze nog niet bestaande

boot wil missen en zichzelf bombardeert tot oncologisch centrum. Uit angst in de toekomst minder te mogen doen, lijkt het alsof iedereen alles wil doen en werden er driftig piketpalen geslagen, het liefst in het verzorgingsgebied van de burens. Zo mocht Heerhugowaard een polikliniek verwelkomen van zowel het Medisch Centrum Alkmaar als van het Westfries Gasthuis uit Hoorn. Radiotherapeutisch instituten zetten dependances neer bij algemene ziekenhuizen en proberen zo over het hele land hun invloed uit te oefenen. Er wordt daadwerkelijk hard gewerkt aan kwaliteit van zorg, er wordt enthousiast deelgenomen aan doorbraakachtige verbeterprojecten, maar de fundamentele wijzigingen die nodig zijn voor expertzorg – subspecialisatie en het creëren van voldoende volume per specialist – worden onvoldoende aangegaan.

In 2012 doen de NFU en AvL opnieuw een poging om expertziekenhuizen een grotere rol te geven. Zij schrijven een visie over Comprehensive Cancer Centers die in Comprehensive Cancer Networks geprotocolleerd samenwerken met algemene ziekenhuizen. De visie wordt verder uitgewerkt door een nieuwe Taskforce Oncologie en het Nederlandse overlegmodel zorgt ervoor dat de term CCC's uit het *Koersboek* verdwijnen en er alleen nog wordt gesproken over CCN's waarin alle ziekenhuizen door samenwerking alle oncologische zorg op hoog niveau zouden kunnen bieden. NFK is een van de auteurs en heeft samen met de NFU hard gestreden voor een sterke rol van de CCC's. De netwerken waren echter het enige onderdeel waarop alle partijen, zoals de NVZ, elkaar konden vinden. Het resultaat was het *Koersboek*, dat helaas in het licht van de huidige tijd niet meer aansluit bij de hernieuwde NFK-ambitie voor expertzorg.

5.6. DE TOEKOMST: PATIËNTENORGANISATIES IN THE LEAD

Patiëntvertegenwoordigers merken dat het huidige model niet meer voldoet om alle kankerpatiënten volgens de laatste inzichten te diagnosticeren en behandelen. De hoge standaarden die zij hanteren voor expertzorg worden voor een toenemend deel van de oncologie noodzakelijk. Kankerpatiëntenorganisaties willen excellente zorg voor alle kankerpatiënten: expertzorg geleverd door expertteams met een regierol voor expertcentra en hoge standaarden voor ziekenhuizen die oncologische zorg bieden. Dit zal de focus zijn van kankerpatiëntenorganisaties.

In 2015 schrijft de kankerpatiëntenorganisatie SPKS (stichting voor patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal) in een visiedocument hoe zij naar excellente zorg voor maag- en slokdarmkanker wil komen. Al snel volgt Leven met blaas- of nierkanker (LmBNK) met een vergelijkbaar document voor nierkankerzorg. De hoop is om met de document in de hand de introductie van immunotherapeutisch middel Nivolumab voor nierkanker te kunnen gebruiken om eindelijk beweging te krijgen in de versnipperde nierkankerzorg. LmBNK schrijft een visie voor blaaskankerzorg, PKS (Prostaatkankerstichting) voor prostaatcancer. Gezamenlijk schrijven de KPO's in 2017 een overkoepelend visiedocument voor alle oncologische aandoeningen en wordt stapsgewijs gewerkt aan de aandoeningsspecifieke invullingen. De visies van de patiëntenorganisaties zijn ambitieus en vergelijkbaar met de visie van NFU en AvL uit 2012. Het belangrijkste verschil is dat de hoge standaarden voor de organisatie van de oncologische zorg gelden voor alle ziekenhuizen die deze zorg willen bieden. De zorg wordt zoveel mogelijk geleverd door expertcentra in *shared care* met partnerziekenhuizen. De KPO's en NFK zullen de komende jaren onvermoeibaar hun ambitie blijven verwoorden en hun urgentie overbrengen op de betrokken medisch specialisten, bestuurders, zorgverzekeraars en overheid. Ze moeten blijven luisteren en praten en uiteindelijk zullen zij het veld moeten stimuleren en ondersteunen om de ambities om te gaan zetten in daden. Volgens de Zorgverzekeringswet moeten alle Nederlanders, ook als ze kanker krijgen, 'met de voeten kunnen stemmen'. Het zijn de KPO's en NFK die dit mogelijk moeten maken door de kwaliteit van de ziekenhuizen te duiden voor patiënten en patiënten explicietere keuze-informatie te bieden.

UITGELICHT: Concentratie van kinderoncologie

De patiëntenorganisatie Vereniging Ouders Kinderen en Kanker (VOKK) is initiatiefnemer tot totale concentratie van de kinderoncologie in Nederland. In 2006 richtte zij met anderen het Prinses Máxima Centrum voor

Kideroncologie op. Alle academische ziekenhuizen worden verplicht hun kinderoncologie te verplaatsen naar een nieuw centrum in Utrecht: een zeer grote operatie met grote gevolgen voor de kinderartsen en de ziekenhuizen.

Wist je dat ...?

Pijlers van expertzorg volgens NFK

Expertzorg bestaat volgens kankerpatiëntenorganisaties uit de volgende pijlers:

- subspecialisatie van alle betrokken disciplines;
- multidisciplinaire samenwerking van alle betrokken disciplines onder één dak;
- wetenschappelijk onderzoek als onderdeel van de dagelijkse praktijk met een researchafdeling die nauw samenwerkt met kliniek;
- voldoende volume van staf en patiënten om het volgende mogelijk te maken:
 - voldoende massa van expertise;
 - optimale kwaliteit van multidisciplinaire patiëntenzorg;
 - infrastructuur voor diagnostiek, behandeling, nazorg en palliatieve zorg;
 - *state of the art*-technologie;
 - concentratie wetenschappelijk onderzoek met innovatieve trials en translationeel onderzoek (voor meer regie, hogere patiëntenaantallen en participatie, betere toegang voor patiënten);
 - infrastructuur voor continue innovatie en optimalisatie (bijvoorbeeld value based healthcare);
 - snelle doorvoering (nieuw) standaardbeleid.

In 2014 is gestart met de eerste patiëntengroep en vanaf 2018 worden alle patiëntjes naar het nieuwe Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncoologie verwezen voor diagnostiek en het bepalen van de behandeling. Als de

uitvoering van de behandeling dichterbij huis kan, gebeurt dat in het kader van shared care in partnerziekenhuizen. Deze concentratie van de kinder-onco-logie is baanbrekend en is een groot succes voor de patiëntenorganisatie.

Wist je dat ...?

Criteria voor value based healthcare en voor expertcentra

De criteria voor *value based healthcare* voor een geïntegreerde zorgaanbieder (IPU) lijken erg op de criteria die KPO's hanteren voor expertcentra.

1. Een IPU is georganiseerd rondom een aandoening of een cluster gerelateerde aandoeningen.
2. De zorg wordt geleverd door een multidisciplinair team van artsen die een significant deel van hun tijd wijden aan deze aandoening.
3. Zorgverleners beschouwen zichzelf als onderdeel van een gezamenlijke organisatie-eenheid.
4. Het team neemt de verantwoordelijkheid voor het volledige zorgproces van de aandoening, zowel het poliklinisch traject, het klinisch traject, als de revalidatie, nazorg en ondersteuning.

5.7. CASUS: DE RONDETAFLBIJENKOMST

Versillende KPO's hebben een visiedocument opgesteld om te komen tot expertzorg voor alle patiënten. Deze documenten worden breed verspreid en besproken met de stakeholders: de medische experts, de bestuurders van wetenschappelijke verenigingen en onderzoeksgroepen, ziekenhuiscoepels als Santeon, zorgverzekeraars et cetera. In november 2017 organiseren LmBNK en SPKS rondetafelbijeenkomsten. Hiervoor worden bovengenoemde stakeholders op persoonlijke titel uitgenodigd. Tijdens deze bijeenkomsten maken ze concreet waar de ambities van de KPO raken aan de ambities van de individuele aanwezigen en wordt een eerste aanzet gedaan om samen de gezamenlijke ambities te verwezenlijken. KPO's zijn in de wandelgangen geprezen om het getoonde leiderschap en zij worden *off the record* gevraagd hiermee door te gaan en geen concessies te doen aan hun ambitie, zodat de rest van het veld in hun slipstream kan volgen.

5. Onderdeel van de zorg zijn patiënteninformatie, betrokkenheid en nazorg.
6. De zorgeenheid werkt met één administratiestructuur.
7. De zorg wordt zoveel mogelijk uitgevoerd met *dedicated* faciliteiten die zijn toegerust op de betreffende aandoening.
8. Een medisch manager overziet het zorgproces van iedere patiënt.
9. Het team meet uitkomsten, kosten en de processen voor iedere patiënt via een gemeenschappelijk meetplatform.
10. De zorgverleners hebben structureel formeel en informeel overleg om patiënten, processen en resultaten te bespreken.
11. Voor uitkomsten en kosten draagt het team een gezamenlijke verantwoordelijkheid.

5.8. DE ROL VOOR DE PATIËNT

Deze patiëntenvisies op expertzorg gaan verder dan de huidige tendens voor netwerk-samenwerking. Toch wordt de visie goed ontvangen in het veld. Overheid, zorgverzekeraars en ook veel experts voorzien een leidende rol voor patiëntenorganisaties om daadwerkelijk expertzorg te organiseren voor alle kankerpatiënten. De KPO's zijn samen met NFK klaar om die rol te pakken. We willen actief deelnemen aan de maatschappelijke discussie, hier leiderschap op tonen, en het betekent ook dat we geen ongewenste concessies meer doen in het polderlandschap. Tot slot vraagt de erkenning van deze zware en invloedrijke rol om voldoende onafhankelijke financiering voor NFK en KPO's.

6. PATIËNTENORGANISATIES

6.1. OVERZICHT VAN ORGANISATIES

- www.nfk.nl
- Asbestslachtoffers Vereniging Nederland: www.asbestslachtoffer.nl
- Belangengroep Multiple Endocriene Neoplasie, www.men.nl
- Belangenvereniging Von Hippel Lindau: www.vonhippellindau.nl
- Borstkankervereniging Nederland: www.borstkanker.nl
- Hematon voor bloed- en lymfeklierkanker: www.hematon.nl
- Hersenletsel: www.hersenletsel.nl
- Jongeren en Kanker: www.internethaven.nl
- Leven met blaas- of nierkanker: www.blaasofnierkanker.nl
- Living With Hope Foundation voor alveesklierkanker: www.livingwithhope.nl
- Longkanker Nederland: www.longkankernederland.nl
- Lynch Polyposis: www.lynch-polyposis.nl
- Olijf voor gynaecologische kanker: www.olijf.nl
- Patiëntenplatform Sarcomen: www.patiëntenplatformsarcomen.nl
- Patiëntenvereniging HOOFD-HALS: www.pvhh.nl
- ProstaatkankerStichting: www.prostaatkankerstichting.nl
- Stichting Melanoom: www.stichtingmelanoom.nl
- Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal: www.spks.nl
- Stichting Zaadbalkanker: www.zaadbalkanker.nl
- Stomavereniging: www.stomavereniging.nl
- Vereniging Ouders Kinderen en Kanker: www.vokk.nl
- Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties: www.vsop.nl

6.2. WETENSCHAPPELIJKE VERENIGINGEN VAN MEDISCH SPECIALISTEN

De koepels

- www.demedischspecialist.nl en www.kennisinstituut.nl
- www.soncos.org

Generiek

- Heelkunde (NVvH): www.heelkunde.nl. Belangrijke subverenigingen zijn
 - De Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie (NVCO): www.nvco.nl
 - De Nederlandse Vereniging voor Gastro-Intestinale chirurgie (NVGIC): www.nvgic.nl
 - De Nederlandse Vereniging voor longchirurgie (NVVL): www.nvvl-longchirurgie.nl
- Interne Geneeskunde (NIV): www.internisten.nl, met de voor de oncologie belangrijke subvereniging Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO): www.nvmo.org
- Radiotherapie en Oncologie (NVRO): www.nvro.nl
- Pathologie (NVVP): www.pathology.nl
- Radiologie (NVvR): www.radiologen.nl
- Klinische Genetica (VKGN): www.vkgn.org
- Nucleaire Geneeskunde (NVNG): www.nvng.nl
- Kindergeneeskunde (NVK): www.nvk.nl

Orgaanspecifiek

- Dermatologie en Venereologie (NVDV): www.huidarts.info
- Keel-, Neus- en Oorheelkunde (KNO): www.kno.nl
- Longziekten en Tuberculose (NVALT): www.nvalt.nl
- Maag, Darm en Lever (NVMDL): www.mdl.nl
- Neurochirurgie (NVvN): www.nvvn.org
- Neurologie (NVN): www.neurologie.nl
- Obstetrie en Gynaecologie (NVOG): www.nvog.nl
- Plastische Chirurgie (NVPC): www.nvpc.nl
- Thoraxchirurgie (NVT): www.nvtnet.nl
- Urologie (NVU): www.nvu.nl

Verpleegkundigen

- www.venvn.nl
- V&VN Kinderverpleegkunde
- V&VN Maag Darm Lever
- V&VN Oncologie
- V&VN Palliatieve Zorg
- V&VN Research Professionals
- V&VN Stomaverpleegkundigen
- V&VN Transferverpleegkundigen
- V&VN Urologie Verpleegkundigen

De ziekenhuizen

- De Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU): www.nfu.nl
- De Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ): www.nvz-ziekenhuizen.nl
- De Nederlandse Vereniging van Zelfstandige Behandelcentra (ZKN): www.zkn.nl
- Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen (SAZ), www.saz-ziekenhuizen.nl
- Samenwerkende Topklinische opleidingsziekenhuizen (STZ), www.stz.nl
- www.santeon.nl

De overheid

- De inspectie voor de gezondheidszorg: www.igz.nl
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport: www.minvws.nl
- Zorginstituut Nederland: www.zinl.nl

7. LIJST MET AFKORTINGEN EN GEBRUIKTE TERMEN

ADHERENTIEGEBIED	verzorgingsgebied van een ziekenhuis
AUDIT	onderzoek naar de bedrijfsvoering en organisatie van de zorg
AVL	Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis
BENCHMARKING	de eigen resultaten afzetten tegen de resultaten van andere zorgaanbieders
CCC	Comprehensive Cancer Centre
CCN	Comprehensive Cancer Networks
CQI	Consumer Quality Index, voorloper van de PREMs
DBC	Diagnose Behandel Combinatie
DICA	Dutch Institute for Clinical Auditing
DPCG	Dutch Pancreatic Cancer Group (multidisciplinaire onderzoeksgroep alveesklierkanker)
DUCG	Dutch Upper GI Cancer Group (multidisciplinaire onderzoeksgroep slokdarm- en maagkanker)
DUOS	Stichting Dutch Uro-Oncology Studygroup (multidisciplinaire onderzoeksgroep prostaatacarcinoom, blaascarcinoom en zaadbalkanker)
EVIDENCE BASED MEDICINE	geneeskunde gebaseerd op bewijs uit wetenschappelijk onderzoek
FIRST TIME RIGHT	het in één keer goed doen, waardoor bijvoorbeeld geen complicaties optreden of heroperaties nodig zijn
FMS	Federatie Medisch Specialististen
HOVON	Stichting Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland
ICHOM	International Consortium for Health Outcomes Measurement
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
IKC	Integraal Kankercentrum
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland

INCIDENTIE	het vóórkomen van kanker, het aantal diagnoses kanker dat per jaar wordt gesteld
IPU	Integrated Practice Unit (geïntegreerde zorgenheid)
KPO	Kankerpatiëntenorganisatie
Last resort-BEHANDELING	zorg die zo complex is dat er geen ander ziekenhuis/ centrum meer is waarnaar je kunt verwijzen (synoniem voor topreferente zorg)
MDO	multidisciplinair overleg
NFK	Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NIAZ	Nederlands Instituut voor Accreditatie van Ziekenhuizen
NKI	Nederlands Kanker Instituut
NKR	Nederlandse Kankerregistratie
NPCF	Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (nu Patiëntenfederatie Nederland)
NPK	Nationaal Programma Kankerbestrijding
NVU	Nederlandse Vereniging voor Urologie
NVZ	De Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
PALGA	pathologisch anatomisch landelijk geautomatiseerd archief
PEER REVIEW	collegiale toetsing, medisch specialisten toetsen elkaar
PERSONALIZED MEDICINE	geneeskunde die volledig is toegesneden op de patiënt, zowel op zijn DNA als op zijn persoonlijke wensen en situatie
PREVALENTIE	het aantal mensen dat in Nederland kanker heeft of heeft gehad
PREMs	Patient Reported Experience Measures
PROMs	Patiënt Reported Outcome Measures
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
SAZ	Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen
SHARED CARE	gedeelde zorg onder regie van expertcentrum

SONCOS	Stichting Oncologische Samenwerking
STZ	Stichting Topklinische Ziekenhuizen
TARGETED THERAPY	doelgerichte therapie, een kankerbehandeling met medicijnen die de celdeling van kankercellen remmen of kankercellen doden
TASKFORCE ONCOLOGIE	samenwerking van NFK, NFU, NVZ, SONCOS, NHG en IKNL om netwerkvorming in de oncologie te stimuleren
TRANSLATIONEEL ONDERZOEK	onderzoek dat een brug slaat tussen het laboratorium en de kliniek en resultaten uit fundamenteel onderzoek vertaalt naar toepassing in de praktijk.
VALUE BASED HEALTHCARE	waardegedreven zorg
VSOP	Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties
V&VN	Vereniging voor Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland
ZBC	Zelfstandige Behandelcentra
ZINL	Zorginstituut Nederland
ZN	Zorgverzekeraars Nederland
ZORGSTANDAARD KANKER	een beschrijving van de hele zorgketen, waarbij zowel bestaande als nieuwe kwaliteitsinstrumenten gebundeld worden

COLOFON

Uitgave

NFK, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
November 2017

Tekst

Irene Dingemans, Belangenbehartiger

Projectbegeleiding

Marlijn Caspers, Projectleider

Tekstredactie

Jolanda Hamers, Hamerschrift

Ontwerp

Lawine visuele communicatie

Deze uitgave is mogelijk gemaakt door de vouchersubsidie van Fonds PGO.





NFK, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties

Postbus 8152

3503 RD Utrecht

Churchillaan 11 - 4^e etage, Utrecht

030 - 291 60 90

secretariaat@nfk.nl

www.nfk.nl



Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties