

Visie op Expertzorg vanuit perspectief kankerpatiëntenorganisaties

Conceptversie dd 24 oktober 2017

Visie vanuit patiëntenperspectief

Op steeds meer onderdelen van de oncologie hebben patiënten multidisciplinaire expertteams nodig, met gespecialiseerde behandelaars. Behandelaars die niet alleen weten waar de richtlijnen over gaan, maar daarop vooruitlopen. Behandelaars die op de hoogte zijn van de nieuwste wetenschappelijke kennis en deze kunnen toepassen in de zorg. Kankerpatiëntenorganisaties pleiten daarom voor expertcentra voor oncologische zorg. Met als basis: compassie, samenwerking, wetenschap, innovatie en kwaliteit.

Pijlers van expertzorg

Expertzorg bestaat volgens kankerpatiëntenorganisaties uit:

- subspecialisatie van alle betrokken disciplines;
- multidisciplinaire samenwerking van alle betrokken disciplines onder één dak;
- wetenschappelijk onderzoek is een onderdeel van de dagelijkse praktijk;
- nauwe samenwerking van de onderzoeksafdeling met de kliniek;
- behandelingen overwegen en uitvoeren die nog niet zijn vastgelegd in richtlijnen, maar die voor individuele patiënten goede resultaten kunnen bieden;
- voldoende aantallen personeel en patiënten om optimale zorg mogelijk te maken;
- concentratie van wetenschappelijk, innovatief onderzoek en van onderzoek dat zich richt op de praktische toepassing van de resultaten.

Patiënten willen regierol voor expertcentra

Patiëntenorganisaties willen dat expertcentra verantwoordelijk zijn voor de oncologische zorg. Deze centra hebben de regie en werken samen met partnerziekenhuizen: *shared care*. (Een deel van) de zorg vindt plaats in het partnerziekenhuis, met het expertcentrum als coördinator. Het verschil tussen beide ziekenhuizen is dat de expertcentra direct betrokken zijn bij wetenschappelijk onderzoek en nieuwe, complexe en/of gespecialiseerde diagnostiek of behandelingen uitvoeren. De expertcentra hebben de regie voor alle kankerpatiënten. Dit garandeert dat iedere patiënt toegang heeft tot het actuele, hoogste niveau van zorg.

Criteria voor expertcentra en partnerziekenhuizen

Een expertteam werkt in een expertcentrum. Dit centrum heeft de juiste voorzieningen, voldoende patiënten en voldoende staf om aan onderstaande criteria te voldoen. Ook partnerziekenhuizen voldoen aan deze hoge standaard voor de meeste onderdelen van de zorg. Voor de overige onderdelen maken zij afspraken met het expertcentrum. Zowel expertcentra als partnerziekenhuizen:

- geven zorg voor alle stadia van de betreffende aandoening;
- hebben alle mogelijke behandelopties in huis;
- leveren de specialistische zorg 24 uur per dag gedurende 7 dagen per week ;
- koppelen multidisciplinaire zorg aan innovatief wetenschappelijk onderzoek;
- zijn alert op symptomen, in alle fasen van de behandeling en daarna. Gebruiken hiervoor PROMs (*Patiënt Reported Outcome Measurements*) en passen de zorg aan als de resultaten dat vragen;
- stellen de patiënt centraal en stimuleren patiënten om actief te zijn bij alle besluiten rondom behandelingen. De patiënt krijgt alle informatie over de gevolgen van de behandelingen en de balans tussen overleven en kwaliteit van leven;
- communiceren op tijd met alle betrokken zorgverleners, waaronder de huisarts, en zorgen voor goede afstemming;

- creëren een sfeer en cultuur met ruimte voor compassie, intercollegiaal overleg, kwaliteitsverbetering en innovatie;
- evalueren de eigen zorg met PREMs (*Patiënt Reported Experience Measurements*), vergelijkingen met andere expertcentra en vanuit de waarde van de zorg voor de patiënt. De patiëntvertegenwoordigers is de vaste gesprekspartner;
- werken samen met andere expertcentra, in Nederland en internationaal.

CONCEPT