



Toekomstbestendige oncologische zorg door samenwerking en kwaliteit

Programma Oncologie



COLOFON

Wilt u meer weten over het programma of een specifiek project, dan kunt u contact opnemen met de programmaleider Theo Hiemstra (Theo.j.Hiemstra@achmea.nl)

Achmea, Programma Oncologie
Kwaliteit en Innovatie, Zorginkoop
www.achmeazorg.nl

Uitgave: Achmea, oktober 2013
Teksten: Yvonne van Osch
Ontwerp: Achmea Creatieve Diensten

INHOUD

Voorwoord	Oncologie van de toekomst	5
Facts & figures	Kankerincidentie blijft stijgen	7
Visie	Partnerschap als basis voor betere zorg	9
Aanpak	Speerpunten van het programma Oncologie	11
Interviews	Anemone Bögels, over patiëntperspectief	13
	Ernst Kuipers, over kwaliteitstransparantie	17
	Peter Siersema, over optimale zorg en innovaties	21
	Marlies Jansen, over optimale schaalgrootte	25
	Michel Wouters, over partnerschap	29
	Machteld de Bont en Sietske van der Veldt, over begeleiding en werkgeversperspectief	31



ONCOLOGIE VAN DE TOEKOMST

Weinig domeinen in de medische wetenschap hebben zich in korte tijd zó sterk ontwikkeld als de oncologie. Bestond er vóór de Tweede Wereldoorlog nog geen enkel antwoord op de gevreesde ziekte kanker, nu is de zware chemokuur, voortgekomen uit de toevallige ontdekking van de werking van mosterdgas, uitgemond in een uiterst verfijnde en geïndividualiseerde farmacotherapie. De e-neus, een elektronische geurdetector die darmkanker in vroeg stadium opspoot in ontlasting, kan straks mogelijk de veel meer belastende coloscopie vervangen. Patiënten worden met apps door het behandelproces begeleid. We gaan elke dag vooruit.

Zonder nieuwsgierigheid is vooruitgang ondenkbaar. Maar daarnaast is kennis nodig, geld en durf om te experimenteren en dingen anders te doen. Achmea investeert graag in pilots die innovaties aanjagen. De oncologie, waarmee ondanks én dankzij de vooruitgang steeds meer mensen te maken krijgen, staat daarbij bovenaan. Oncologische zorg is in Nederland van hoog niveau, zo is bekend, maar kan en moet nog beter. Beter én goedkoper. Bijvoorbeeld door concentratie van laagvolume behandelingen, door substitutie, e-health en technologische vernieuwing.

In deze brochure deelt Achmea haar visie op de oncologische zorg van de toekomst. Die visie wordt gevoed en ondersteund door vele deskundigen uit de oncologie met wie we samenwerken aan kwaliteit en innovatie. Zes van hen geven wij hierin het woord over patiëntperspectief, kwaliteitstransparantie, schaal-grootte en andere onderwerpen die er op dit moment toe doen. Wat opvalt: hun perspectieven mogen verschillen, allemaal herkennen ze het momentum. De mogelijkheden liggen er, nu doorpakken!

Achmea daagt u, zorgverleners, wetenschappers en politici, graag uit het gesprek met elkaar en ons aan te gaan. Met onze gezamenlijke kennis, middelen en motivatie kunnen wij samen vorm geven aan het oncologisch landschap van de toekomst.

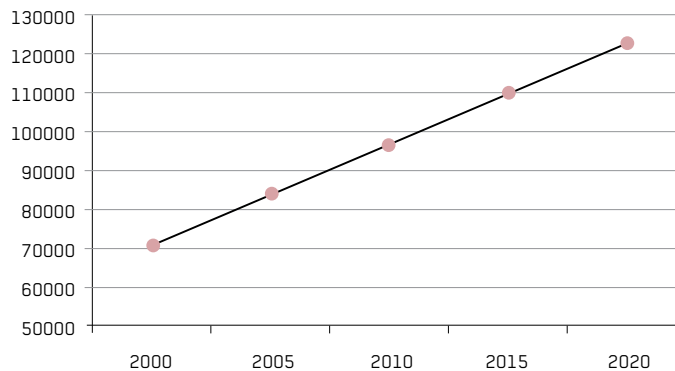
Marjolein Verstappen

Vicevoorzitter Zorg en Gezondheid Achmea, Directeur Zorginkoop



KANKERINCIDENTIE BLIJFT STIJGEN

Waar gaat het naartoe met de oncologie? De medische wetenschap mag dan steeds nieuwe wegen vinden in de behandeling van kanker, het aantal mensen dat er voor het eerst mee te maken krijgt, blijft stijgen. Volgens berekeningen uit 2011 van KWF Kankerbestrijding zal de incidentie tot 2020 met veertig procent toenemen tot 123.000 nieuwe kankerpatiënten per jaar.



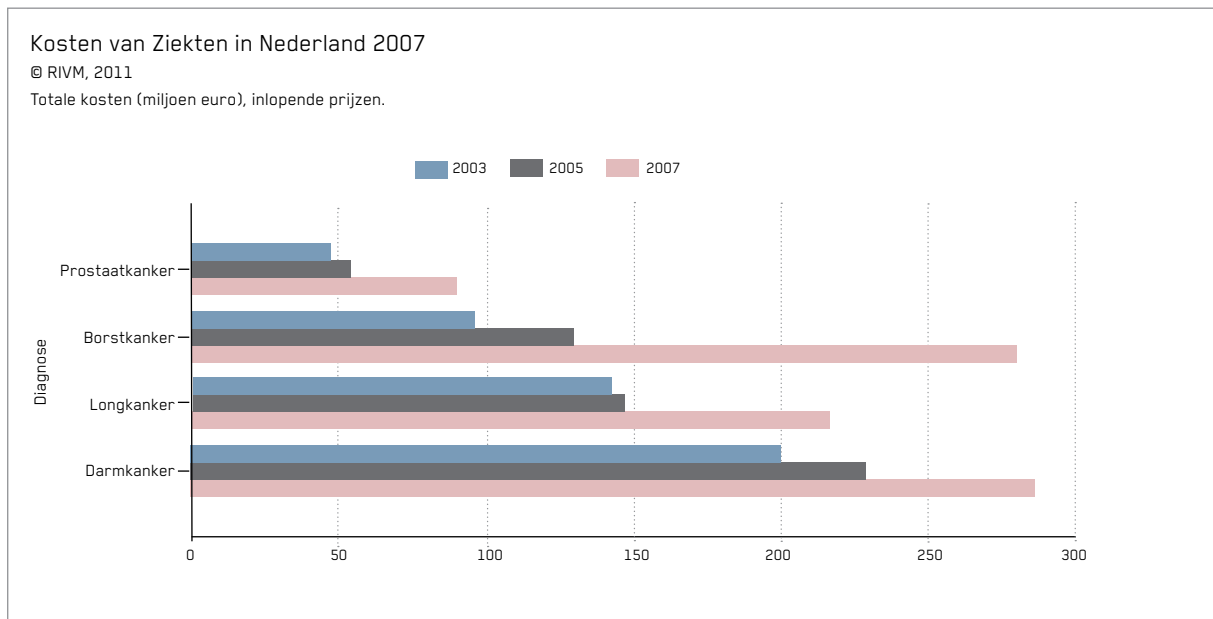
Kankerincidentie neemt blijvend toe (IKNL 2011, KWF 2010)

De stijging kan voor het belangrijkste deel worden toegeschreven aan de vergrijzing. Meer dan tweederde van de mensen die kanker krijgt, is ouder dan 65 jaar. Deze groep wordt steeds groter doordat mensen als gevolg van betere preventie, een gezondere leefstijl en meer effectieve behandeling bij ziekte steeds ouder worden. Hierdoor zal ook de prevalentie blijven stijgen (het aantal mensen wat op een bepaald moment kanker heeft), van bijna 420.000 in 2009 tot naar verwachting 660.000 in 2020. Ongeveer een derde van hen zal bij Achmea verzekerd zijn.

KOSTEN

Duidelijk is dat kanker steeds meer een chronische ziekte wordt. Als ouderdomsziekte waaraan mensen uiteindelijk overlijden, heeft kanker inmiddels hart- en vaatziekten van de bovenste plaats verdrongen. De kosten, ook van eventuele gevolgschade bij een leven na kanker, zijn navenant: oncologische zorgkosten vormen zo'n zeven procent van alle kosten die voortvloeien uit de zorgverzekeringswet en twaalf procent van de kosten die in de curatieve ziekenhuiszorg worden gemaakt.

Het RIVM wijst hierbij op een jaarlijks stijgende consumptie van ziekenhuiszorg, ook door nieuwe behandel- en onderzoeksmethoden. State-of-the-art diagnostiek op basis van DNA of proteïnen is beloftevol voor besparingen in de toekomst, maar nu nog kostbaar.



PARTNERSCHAP ALS BASIS VOOR BETERE ZORG

Uit het voorgaande blijkt wel, dat de oncologische zorg voor een kolossale uitdaging staat. Willen we passende zorg voor alle patiënten in alle regio's van ons land blijven garanderen, dan moeten de kosten per patiënt omlaag. Achmea is ervan overtuigd dat dit kan, mits alle zorgpartijen zich hiervoor gezamenlijk inzetten. Partnerschap is de basis, goede zorg het doel, waardecreatie het middel. In het *programma Oncologie* van Achmea zijn doel en visie als volgt verwoord:

Doel: Verbetering van kwaliteit, doelmatigheid en toegankelijkheid van de oncologische zorg.

Visie: Samen met onze partners verzekeren wij onze klanten van integrale oncologische zorg die in samenhang en samenwerking door alle betrokken zorgverleners in het zorgtraject van de patiënt wordt geleverd.

ONTWIKKELINGEN

Achmea volgt de ontwikkelingen in oncologisch Nederland op de voet. U kent die ontwikkelingen ook: meer aandacht voor preventie en evidence-based interventies, meer mogelijkheden voor vroeg-diagnostiek en geïndividualiseerde behandeling, multidisciplinaire samenwerking in geformaliseerde ketenzorg, transparantie van kwaliteit op basis van uniforme registraties.

Als zorgverzekeraar hebben wij de middelen om ontwikkelingen niet alleen te volgen, maar ook om ze te sturen. Dit doen wij door dialoog, door te investeren in onderzoek en projecten, en door gezond inkoopbeleid, waarbij excellente zorgverleners voorrang krijgen en zorgverleners van wie prestaties onder de maat blijven nadrukkelijk tot verbetering worden aangespoord.

AAN HET STUUR

Bij al deze ontwikkelingen zijn patiënten meer en meer zelf aan het stuur gaan zitten. Doordat uitkomsten straks open en inzichtelijk zullen worden aangeboden, krijgen zij meer te kiezen over het waar, wat en hoe van de behandeling en de bijkomende zorg. Die grotere keuzeruimte geeft hen ook meer verantwoordelijkheid. In de toekomst zal onvermijdelijk vaker gediscussieerd worden over de verdeling tussen noodzakelijke en niet-noodzakelijke zorg en de vraag wie wát betaalt; een discussie die ook van belang is als het gaat om de combinatie ziekte, werk en maatschappelijke participatie. Aangezien werkgevers de helft van de ziektekostenpremie van werkend Nederland voor hun rekening nemen, hebben zij in het debat, naast overheden, patiënten en zorgverzekeraars, ook een belangrijke stem.



SPEERPUNTEN VAN HET PROGRAMMA ONCOLOGIE

In ons *programma Oncologie*, geleid door programmaleider Theo Hiemstra, werken wij samen aan de kwaliteit, doelmatigheid en toegankelijkheid van de oncologische zorg. Wij focussen hierbij op een zestal thema's, waarvoor wij in samenspraak en samenwerking met onze partners pilots en projecten ontwikkelen. Een kort overzicht van de speerpunten:

KWALITEITSTRANSPARANTIE

Achmea stuurt op kwaliteit met inkoopbeleid. Om kwaliteit te meten zijn eerlijke en eenduidige uitkomst-indicatoren nodig. Door samenwerking met oncologisch experts en erkende kwaliteitsinstituten dragen wij bij aan het ontwikkelen en implementeren hiervan. In de toekomst worden uitkomsten als spiegel-informatie openbaar gemaakt (zie ook het interview met Ernst Kuipers).

OPTIMALE ZORG

Hoe vinden we een juiste balans tussen kosten en opbrengsten van de zorg in de zin van gezondheid en kwaliteit van leven? Welke tweedelijnszorg kan naar de eerstelijnszorg en waar is met preventie nog meer te winnen? Welke innovaties zetten we in en hoe beoordelen we de resultaten daarvan? Op welk moment heeft behandelen geen zin meer en hoe communiceren we hierover? Achmea is voortdurend met deskundigen over deze en andere vragen in gesprek. Jaarlijks streven wij ernaar te investeren in een aantal beloftevolle en op onze visie aansluitende innovaties (zie ook het interview met Peter Siersema).

OPTIMALE SCHAALGROOTTE

Kwaliteit van zorg vereist concentratie van laagvolume en spreiding van hoogvolume soorten tumor-behandeling. Voor het hele behandelingstraject is multidisciplinaire samenwerking in zorgpaden nodig, waarbij in veel gevallen meerdere ziekenhuizen betrokken zijn, bijvoorbeeld in een zogenaamd Managed Clinical Network. Achmea stimuleert de ontwikkeling van dergelijke samenwerkingsverbanden, onder andere door financiering van zorgpaden (zie ook het interview met Marlies Jansen).

PARTNERSCHAP EN KLANTVERTROUWEN

Met relevante partijen in de oncologische zorg, waaronder KWF Kankerbestrijding, de Nederlandse Federatie voor Kankerpatiënten (NFK), het Ministerie van VWS en de gemeenten, Integraal Kankercentrum (IKNL), Stichting Oncologische Samenwerking (Soncos), de Dutch Institute of Clinical Auditing (DICA), zijn wij voortdurend in contact over beleid, samenwerking en harmonisatie, bijvoorbeeld over uitkomstindicatoren en registraties (zie ook het interview met Michel Wouters).

BEGELEIDING EN WERKGEVERSPERSPECTIEF

De diagnose kanker kan het leven van patiënten en hun intieme omgeving behoorlijk overhoop gooien. Maar ook de werkgever heeft een nieuw probleem. Hoe reageert hij op de zieke werknemer, waar kan het medeleven plaatsmaken voor een zakelijk gesprek, wat kan hij vragen en verlangen? Als een van de grotere werkgevers van Nederland krijgt ook Achmea veel te maken met kanker onder medewerkers of hun partners. Om een goede werkgever en een goed voorbeeld te zijn, werken wij samen met Care for Cancer, een organisatie die begeleiding aanbiedt door oncologisch verpleegkundigen in de thuisituatie. Tevens laten we onze leidinggevenden deelnemen aan hun workshops, genaamd Care in Company, voor het omgaan met kanker op het werk (zie ook het interview met Machteld de Bont en Sietske van der Veldt).

e-HEALTH

e-Health is het gebruik van internet en toepassingen op tablet of smartphone om gezondheid en de zorg ervoor te ondersteunen. Doel ervan is zorgverleners werk uit handen te nemen en de patiënt tegelijkertijd meer regie te geven en beter te informeren. Er zijn verschillende toepassingen mogelijk, zoals monitoring, consulting tussen patiënt en zorgverlener of intercollegiaal, statistische procescontrole en elektronische dossiervorming. Achmea gelooft in e-Health en draagt daarom bij aan onderzoek en ontwikkeling van verschillende toepassingen.

In de hoofdstukken hierna leest u de visie van onze prominente partners uit de oncologische zorg, sprekend over de speerpunten van het *programma Oncologie*.



ANEMONE BÖGELS, DIRECTEUR NEDERLANDSE FEDERATIE
VOOR KANKERPATIËNTEN, OVER PATIËNTPERSPECTIEF

WE ZIJN IN POSITIE, NU DOORPAKKEN!

Nu kanker meer en meer een chronische ziekte wordt, verschuift ook het perspectief van de patiënt. Als hij wil en kan, bepaalt hij straks grotendeels zelf het zorgtraject. Anemone Bögels ziet de winst, de kansen, en nog wat vertragende factoren.

Er was een tijd dat het inwendig lichaam voor gewone mensen nog een blackbox was en de dokter zo heilig als de dominee. Alleen die dokter wist wat er gebeurde, hoe je je voelde als patiënt en wat de toekomst brengen zou. Vragen stellen kwam niet in je op, laat staan dat je zou willen meebeslissen.

“Die tijd ligt voorgoed achter ons,” zegt Anemone Bögels van de Nederlandse Federatie Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Toen zij in 2007 aantrad als directeur, stond de oncologische zorg in Nederland juist aan het begin van een interessante wending. Door toegenomen overlevingskansen bij kanker werd ook de kwaliteit van leven relevant. Tegelijkertijd gaf de zorgverzekeringswet van 2006 patiënten voor het eerst een stem, door patiëntenorganisaties, naast zorgaanbieders en -verzekeraars, te erkennen als derde partij.

PARADIGMASHIFT

De NFK werkt samen met onder andere Achmea om patiënten te vertegenwoordigen. Het perspectief van de patiënten is de afgelopen decennia spectaculair veranderd. “Kanker is steeds meer een chronische ziekte geworden,” zegt Bögels, “waarbij mensen langdurig te maken hebben met behandeling en/of de gevolgen

van behandeling. Meer dan vroeger kijken zorgaanbieders en patiënten nu gezamenlijk naar wat nodig is náást de medische behandeling en wie wat doet. Als het bijvoorbeeld gaat om conditie, psychologische steun, werk, nazorg. Wat nazorg betreft: veel patiënten blijken 2 á 3 jaar na de diagnose pas de grootste klap te krijgen, als het rumoer en de aandacht rond de ziekte wat is verstomd. Zonder voorzorg geen nazorg, zeggen wij altijd. Goede ondersteuning gericht op zelfmanagement kan later ontzettend veel problemen schelen.”

“We zitten midden in wat ik noem een paradigmashift,” zegt de NFK-directeur, “een verandering in het hele denken over kanker en de zorg daarvoor. In de oncologie is nog teveel vertaald naar zorg. Zo worden patiënten verwezen naar een professionele bewegingscoach, terwijl ze wellicht met een app in de thuissituatie zelf aan hun conditie kunnen werken.”

‘Het is belangrijk dat patiënten samen met familie, specialisten en de huisarts tot een keuze komen.’

SAMEN KIEZEN

Zelfredzaamheid is één van de grote issues in patiëntperspectief. “Het is niet zo dat je óf zelfredzaam bent óf niet,” zegt Bögels. “Kanker heeft invloed op álle levensdomeinen, je kunt niet verwachten dat je van vandaag op morgen weet hoe je je zult redden en wat de mogelijkheden zijn. Het kost tijd en de één zal er meer hulp bij nodig hebben dan de ander. Ik heb een patiënt een keer horen praten over ‘het project van mijn leven managen.’ Dat vond ik een sprekende omschrijving.”

“De patiënt heeft meer handelingsperspectief. Behandelingen worden steeds verfijnder, er valt meer te kiezen: welk soort operatie, welk ziekenhuis, welke medicijnen. Allemaal goed. Maar het is wel belangrijk dat patiënten samen met familie, specialisten en de huisarts tot een keuze komen.”

Bögels ziet in de toekomst mogelijk een belangrijker rol voor de huisarts weggelegd. “De huisarts als een soort tripadvisor, daar moeten we volgens mij naartoe. Hij of zij zou moeten meeluisteren, telefonisch, bij het diagnosegesprek in het ziekenhuis. Toelichten, vertellen wat de ziekte betekent, wat de patiënt verwachten kan. Luisteren en adviseren over behandeling, voeding, conditie, psychosociale begeleiding en over de mogelijkheden in e-Health. Dat lijkt misschien een taakverzwaring, maar ik ben ervan overtuigd dat een pro-actieve benadering uiteindelijk verlichtend is voor alle partijen.”

IN BEWEGING

De NFK maakt zich sterk om de partijen op één lijn te krijgen, met de patiënten nadrukkelijk als spil. Een succesvol initiatief vormen de zogenaamde Els-Borstgesprekken, waarin patiënten hun ziekenhuiservaringen delen met hun behandelaars, die eerst alleen maar luisteren. Een van de bekendste eye-openers voor artsen: op je horloge kijken tijdens een gesprek kan een patiënt héél erg in de war brengen of opjagen. De gesprekken leveren kwaliteitsinformatie op en die is heel hard nodig, vindt Bögels, want zelfs het zicht op de kwaliteit van het handelen binnen de eigen beroepsgroep blijkt beperkt. Zo dachten bijna alle specialisten uit een bepaalde discipline dat meer dan 70% van hen aan bepaalde kwaliteitscriteria voldeed, terwijl dit maar voor 16% bleek te gelden. “Geen kwade wil,” zegt Anemone Bögels, die zelf ook als geneeskundige afstudeerde, “maar het idee dat je het allemaal wel weet als je er negen jaar voor hebt gestudeerd, kan hardnekkig zijn.”

Een paradigmashift kost per definitie veel tijd, denkt ze. “Het is als een zware trein. Het duurt lang voor hij in beweging komt, maar als hij eenmaal rijdt, is hij moeilijk te stoppen. Ik denk dat we nu bijna op dat punt zijn. Veel aspecten zijn samengekomen, we zijn in positie, er is momentum.

Nu moeten we doorpakken!”





ERNST KUIPERS, VOORZITTER RAAD VAN BESTUUR ERASMUS
MEDISCH CENTRUM, OVER KWALITEITSTRANSPARANTIE

MAN EN PAARD, MAAT EN GETAL

Zijn 'eigen' ziekenhuis heeft met *Koers* '013 jaren geleden al ingezet op openheid en dialoog. Een keuze die aardig wat heeft losgemaakt. Transparantie kan ongemak geven, weet de hoogste baas van het Erasmus Medisch Centrum. Maar dat leidt vaak juist beweging in.

Of hij zelf weleens met scheve ogen naar de resultaten in een ander ziekenhuis heeft gekeken? “Vast wel, vast wel...” Ernst Kuipers, sinds enkele maanden voorzitter van de raad van bestuur van 's lands grootste academisch ziekenhuis, begint te lachen. “... maar ik weet zo gauw geen voorbeeld!” Dan serieus: “Ik heb getallen gezien uit het buitenland over pijnscores van patiënten met bepaalde medicatie na bepaalde operaties. Dat maakte wel indruk, moet ik zeggen. Maar andersom komt ook voor. Ik was op een presentatie in Harvard, waar de succespercentages van niertransplantaties van de beste Amerikaanse ziekenhuizen werden getoond. Wat bleek: wij doen het nog beter! Ik moest mijn best doen het niet als eerste te roepen.”

PATIËNT PROMINENT

Iedereen wil in zijn vak de beste zijn, denkt Ernst Kuipers, maar dat kan niet. Daarom stuit transparantie soms op ongemak. Dit bleek ook uit het onlangs verschenen boek ‘Verhalen uit het Erasmus MC’, waarin de gedachten en ervaringen van patiënten, medewerkers, bestuurders en politici over de ingezette koerswijziging zijn gebundeld. Gedachten formuleren is één ding, ze met de buitenwereld delen iets anders.

‘Waar het om gaat is niet om álles te weten, maar om de relevante verschillen in beeld te krijgen.’

Het billen- blootgevoel kon duidelijk niet op ieders enthousiasme rekenen, getuige de terugblik van Kuipers’ voorganger Hans Büller, die overal de weerstand rook. Büller zelf had er wel lol in. “Ik zou zeggen: laat maar zien wat er speelt, laat de dingen maar gezegd zijn,” schreef hij in het nawoord. Wat was er gezegd? Alleen al de reacties op de gebruikte slogan ‘Patiënt prominent’... Sommige artsen waren ronduit verontwaardigd. Alsof we dat niet wisten! Wat dacht je van ‘Personeel prominent’, riepen anderen. Ernst Kuipers, zelf veel meer bezig met *Koers ‘018*, denkt dat het goed is om een verbindend thema te zoeken en daarover discussie uit te lokken. “Ieder heeft zijn eigen veronderstellingen, dat is altijd zo.”

COMPLICATIE

“Wil je weten of je het echt goed doet,” zegt Kuipers, “dan zul je vooral moeten weten hoe anderen het doen en of wat je doet, nog beter kan. Dus zul je prestaties in maat en getal tegen elkaar af moeten zetten.” Kuipers, die opbiecht af en toe terug te verlangen naar de vertrouwde witte jas van zijn tijd als maag-darm-leverarts, is voor Achmea een van de ‘koplopers’ in het *programma Kwaliteit van Zorg* rondom darmkankerdiagnostiek. Kansen voor het voorkomen van deze ziekte liggen vooral in preventie door vroege diagnostiek middels, door in bevolkingsonderzoek, uitgevoerde coloscopiën. Hoe meet je de kwaliteit hiervan? Ondersteund door Achmea, ontwikkelde Kuipers, samen met collega’s uit een groot

aantal andere ziekenhuizen, een betrouwbare set uitkomstindicatoren hiervoor. “Simpel was dat zeker niet,” kijkt hij terug. “Wat scoor je waar en hoe beoordeel je dat? We zaten met tien man rond de tafel en bleven maar discussiëren. Alleen al de vraag: wanneer spreek je van een complicatie? Als de patiënt na verwijdering van een poliep op de IC terecht komt, ja allicht. Maar al die stadia daarvoor? Daarover blijkt je nog behoorlijk van mening te kunnen verschillen. De set die er nu ligt, zit goed in elkaar en is niet te ingewikkeld. Voorbeelden van indicatoren zijn: waren de darmen schoon en is het coecum gezien?”

KWALITEIT REGISTREREN

Kwaliteit meten is kwaliteit registreren. “De grens van wat je meet ligt bij de registratielast,” zegt Kuipers. “We kennen daar vervelende voorbeelden van. Zo wilde de Inspectie van ons weten hoeveel procent van de patiënten met coeliakie in het jaar aansluitend op de diagnose drie keer naar de diëtist was geweest. Gaf je dit niet door, kreeg je strafpunten. Maar wie zou controleren of wat je invult juist is?”

“Waar het om gaat,” zegt Kuipers, “is niet om álles te weten, maar om de relevante verschillen in beeld te krijgen. We weten dat elke patiënt uniek is, door achtergrond, leefstijl, erfelijkheid, medicijngebruik, noem maar op. Voor de één werkt chemo goed, voor de ander niet. Dan moeten we dus op zoek naar manieren om te detecteren waar dat aan ligt. Dat kan alleen door heel goed te monitoren, in cohortonderzoeken, heel goed te registreren. Precies waar academische centra voor bestaan. Waar het ophoudt?”

De vooruitgang houdt nooit op. De medische techniek wordt steeds verfijnder, indicatoren moeten daarin mee. Als iedereen 100% op alle indicatoren zou scoren, zou dat hetzelfde zijn als wanneer je kinderen thuiskomen met alleen tien op hun rapport. Dan weet je dat er iets niet klopt, of dat het tijd wordt voor een andere school.”





PETER SIERSEMA, MAAG- DARM- LEVERARTS UNIVERSITAIR
MEDISCH CENTRUM UTRECHT, OVER OPTIMALE ZORG EN INNOVATIES

INNOVEREN MOET JE LEREN

MediMapp, camerapil, e-neus. De oncologie is een spannend en dankbaar werkterrein voor medische vernieuwers. Peter Siersema juicht vele vormen van innovatie toe, zolang deze aantoonbaar iets toevoegen aan de kwaliteit van zorg.

De MediMapp is een prachtig voorbeeld, vindt Peter Siersema. Een toepassing die je kunt downloaden op je smartphone of tablet als je in behandeling bent voor kanker. De app geeft informatie over alle stadia van de behandeling. Daarnaast kun je bijhouden hoe je je voelt en hoe je reageert, bijvoorbeeld op de chemo. “De MediMapp kan ons als behandelaars waardevolle informatie opleveren, die we behalve voor de behandeling ook kunnen gebruiken voor onderzoek om de zorg verder te verbeteren. Voor de patiënt geeft hij vooral houvast in een onzekere periode van ziekte. Wat ik er heel goed aan vind is de noodknop die erop zit. Daarmee kun je de behandeling onderbreken als het je te snel gaat, om even op adem te komen en/of steun te zoeken. Zelf de regie hebben is heel belangrijk.”

KRAAMKAMER

Innoveren moet je leren. Niet iedereen is even dol op veranderen, merkt ook Peter Siersema. Hij vindt het een uitdaging sceptici te overtuigen onder andere door te benadrukken dat betere zorg meestal ook goedkoper is. De MDL-arts, bijna 20 jaar in functie, koos in 2007 een van de kraamkamers van medische

vernieuwingen als zijn werkplek. De mogelijkheden in zijn vakgebied zijn eindeloos, vindt hij. Denk op medisch-technologisch vlak bijvoorbeeld aan de de e-neus, een geurdetector die tumoren in een vroeg stadium in ontlasting op kan sporen; de endomicroscopie die het mogelijk maakt om tijdens een endoscopie tot ín de cellen van het maag-darmkanaal te kijken voor vroege diagnostiek; of een op afstand bestuurbare pil die medicijnen in de darmen aflevert waar dat nodig is. En op organisatorisch vlak: strakke zorgpaden in integrale zorg, taakdelegatie, substitutie, zorg aanbieden buiten het ziekenhuis, aandacht voor licht en kleur.

TAAKDELEGATIE

Siersema's ambitie valt samen met die van Achmea voor de oncologische zorg: de beste zorg op de beste plek op het beste moment. Met collega's uit andere ziekenhuizen en ondersteund door Achmea, ontwikkelde hij een landelijk bruikbare set uitkomstindicatoren voor darmkankerdiagnostiek. Ook de eerste Nederlandse poli voor sneldiagnostiek kreeg mede door samenwerking met Achmea gestalte binnen het Universitair Medisch Centrum Utrecht, een poli waar mensen met een vermoeden van kanker direct in de behandelingslijnen terechtkomen en binnen 24 uur weten waar ze aan toe zijn.

Anders dan sommige van zijn vakgenoten ziet Peter Siersema veel in taakdelegatie voor een deel van het diagnostisch werk. "Coloscopieën zou je kunnen overlaten aan goed opgeleide nurse practitioners," zegt hij, "waarbij artsen pas in beeld hoeven te komen als bijvoorbeeld grote poliepen worden ontdekt, of een vernauwing in de darmen. Zo zouden artsen meer tijd overhouden voor complexe ingrepen. Daarbij," denkt hij, "kan een deel van de diagnostiek waarschijnlijk best buiten het ziekenhuis worden gedaan, bijvoorbeeld in een integrale voorziening of een mobiele polikliniek. Dichterbij de patiënt, én goedkoper."

PALLIATIEVE ZORG

Ook in de palliatieve zorg ziet Peter Siersema verschuiving. "Ik denk dat behandelaars steeds beter begrijpen wanneer ze moeten stoppen met behandelen en er eerlijker in zijn naar patiënten toe. Er kan een moment komen dat je moet zeggen: "Het spijt me, we kunnen wel doorgaan met behandelen of nog wat experimenteren, maar het heeft geen zin meer." Dat zijn emotionele gesprekken. In de opleiding probeer ik

studenten voor te bereiden op de reacties die ze kunnen krijgen. Mijn ervaring is dat niet alle patiënten de waarheid willen aanvaarden, ze leven tenslotte bij de gratie van hoop. Je moet ze begeleiden, ze goed begrijpen, erbij blijven. Toch kunnen mensen ook in de palliatieve fase nog een goede kwaliteit van leven hebben,” vindt Siersema, “met goede pijnmedicatie en ondersteuning. De huisarts kan veel betekenen, ook voor de familie. Als patiënten op een rustige en vredige manier uit het leven gaan, kan dat voor alle betrokkenen troostrijk zijn.”

‘De MediMapp kan ons als behandelaars waardevolle informatie opleveren.’

MONITOREN

De medische mens is geen machine. Iedere arts heeft zijn eigen stijl. Toch zou iedere patiënt in welk ziekenhuis ook op dezelfde kwalitatief hoogwaardige zorg mogen rekenen, vindt Siersema. Niet alleen als het gaat om chirurgie, maar ook in diagnostiek, radiologie, radiotherapie, medische oncologie en psychosociale begeleiding. “Door registratie van uitkomsten in ál deze domeinen moeten we de zorg monitoren en vergelijken. Wie onder de streep zit, zal echt moeten veranderen.”

“Hetzelfde geldt voor innovaties,” benadrukt de energieke aanjager van vernieuwing. “Die moeten heel goed geëvalueerd worden. Blijken ze niets toe te voegen voor de patiënt, dan is het aanpassen of stoppen, hoe jammer ook. Innoveren moet, maar mag nooit een doel op zich zijn.”





MARLIES JANSEN-LANDHEER, DIRECTEUR NETWERKEN VAN INTEGRAAL KANKERCENTRUM NEDERLAND, OVER OPTIMALE SCHAALGROOTTE

HET GAAT OM DE KWALITEIT VAN DE KETEN

Optimale schaalgrootte bij samenwerking in de oncologische zorg? De discussie moet eerst gaan over de inhoudelijke kwaliteit van de zorgketen, vindt Marlies Jansen van het Integraal Kankercentrum Nederland. Daarbij moeten alle disciplines bij zichzelf te rade gaan, niet alleen de chirurgie.

“Ja, het is interessant,” zegt Marlies Jansen. “De meeste volumennormen in de oncologische zorg hebben betrekking op snijdende specialismen. Waarom? Wil je kwaliteit beoordelen, dan telt niet alleen de expertise en vaardigheid van de chirurg, maar die van het hele team, dus ook die van de andere specialismen en van verpleegkundigen. In de oncologie draait alles om samenwerking.

Dat professionals elkaar vinden rond de patiënt, is wat vervolgens de kracht en kwaliteit van de keten bepaalt. En uitgangspunt bij de vraag wat wáár moet gebeuren, is wat zorginstellingen te bieden hebben aan expertise, opleiding en ervaring, aan ruimte, apparatuur en faciliteiten, en in hoeverre deze verantwoord en rendabel worden ingezet. Kan dat elders beter, dan kan het dus beter elders.”

VOLUMENNORMEN

Marlies Jansen, inhoudelijk boegbeeld van Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), helpt de discussie graag vooruit. Met het voorgaande heeft zij vast enkele aspecten aangestipt van het grillige vraagstuk dat optimale schaalgrootte heet. In breder verband gaat het erom de kwaliteit van de oncologische zorg te

‘Wil je kwaliteit beoordelen, dan telt niet alleen de expertise en vaardigheid van de chirurg, maar die van het hele team.’

verhogen door de zorg beter te organiseren en tegelijkertijd de kosten voor de zorg te verlagen. Het devies is spreiding van laagcomplexe, geprotocolleerde zorg en concentratie van complexe en laagvolume zorg. Eind 2012 heeft de Stichting Oncologische Samenwerking (Soncos), als onderdeel van een multidisciplinair normeringsrapport, volumenormen voor diverse tumorgroepen opgesteld, onder meer betreffende het aantal operaties die in ziekenhuizen jaarlijks moeten worden uitgevoerd om het recht daarop te behouden. Tien voor maagkanker bijvoorbeeld, twintig voor long- en slokdarmkanker en vijftig voor borst- en dikkedarmkanker. Het vaststellen van de normen is een grote stap vooruit, vindt Marlies Jansen, maar dan vooral als extra impuls voor de discussie over kwaliteit en zorginfrastructuur. Normen op zich zijn niet zaligmakend.

MCN'S EN CCN'S

Waar ontbreekt het aan? IKNL berekende op basis van gegevens uit de Nederlandse kankerregistratie dat volgens de vastgestelde volumenormen slechts twee ziekenhuizen hun pakket aan kankerzorg volledig zouden behouden. Sommige ziekenhuizen trokken al hun conclusies en stopten met bepaalde behandelingen en/of startten overhaaste fusiegesprekken met andere zorginstanties.

“Het is de vraag of we dat laatste moeten willen,” zegt Marlies Jansen. De directeur Netwerken van IKNL denkt dat het veel effectiever is vanuit een intrinsieke motivatie veranderingen in de samenwerking te realiseren, met de kwaliteit als uitgangspunt en betrouwbare, uniforme kwaliteitsinformatie, openheid en vertrouwen als voorwaarden. “Verbeteringen”, zegt zij, “krijgen op zo’n manier meer kans en vaart. Goede voorbeelden die we al kennen zijn de Managed Clinical Networks (MCN), geformaliseerde samenwerkingsverbanden waarin zorgverleners en –instellingen hun behandelbeleid voor specifieke

tumoren uniformeren en verwijzlijnen stroomlijnen tussen loket, diagnostisch traject, operatie, chemo, bestraling, controle en nazorg. Comprehensive Cancer Centers of - Networks (CCC's of CCN's), veelal rond universitair medische centra, gaan nog iets verder en geven ook onderwijs, opleiding en onderzoek een plek. Afspraken in al deze netwerken worden op zowel medisch-inhoudelijk als bestuurlijk niveau niet-vrijblijvend vastgelegd.”

SCHAALGROOTTE

In vrijwel alle delen van het land bestaan deze MCN's en CCN's al. De omvang - ofwel schaalgrootte - is per tumorsoort verschillend, afhankelijk van bijvoorbeeld de benodigde infrastructuur, expertise en aantallen nieuwe patiënten. Tot nu toe lijkt een gemiddeld werkgebied van anderhalf miljoen patiënten optimaal voor de meeste laagvolume tumoren. Voor hoogvolume tumoren zijn netwerken nodig die zo'n half miljoen inwoners bedienen. Belangrijker dan de schaalgrootte vindt Marlies Jansen op dit moment echter nog de kwaliteit van de samenwerking. “We komen steevast een aantal bottlenecks tegen,” zegt ze. “Informatievoorziening tussen betrokkenen bijvoorbeeld. De zorg is nog steeds vooral ingericht rondom instellingen en niet vanuit samenwerking daartussen. Soms blijkt alleen al het organiseren van een overleg tussen diverse partners een grote opgave. Ook financiering is nog een punt. Die zal anders moeten worden geregeld bij een ketenbrede samenwerking. Sommige zorgverzekeraars, waaronder Achmea, lopen hierop gelukkig al vooruit door zorgketens te financieren in plaats van afzonderlijke zorgverleners.”

FACILITAIRE SCHATKIST

Uiteindelijk, denkt Marlies Jansen, zal de grootste inspanning uit de beroepsgroepen zelf moeten komen. Het slagen van de samenwerking staat of valt met de bereidheid en het enthousiasme van de deelnemers. Maar IKNL, benadrukt zij, wil graag ondersteunen bij de - vaak langdurige - veranderingsprojecten en is ook bij uitstek de organisatie die dit kan. Het Intergraal Kankercentrum Nederland, in 2011 ontstaan uit samenbundeling van zeven regionale kankercentra, stimuleert verbeteringen in de kwaliteit en organisatie van de oncologische en palliatieve zorg, door onder andere netwerkvorming, (harmonisatie van) registraties, datamanagement bij klinisch onderzoek en doorontwikkeling van richtlijnen en zorgpaden. Een facilitaire schatkist, die nog niet door alle relevante partijen is aangeboden.





MICHEL WOUTERS, ONCOLOGISCH CHIRURG NKI-AVL EN DIRECTEUR WETENSCHAPPELIJK BUREAU DUTCH INSTITUTE FOR CLINICAL AUDITING, OVER PARTNERSCHAP

EÉN KOERS, ÉÉN SYSTEEM

Wat is kwaliteit van zorg en hoe meet je die? Diverse partijen hanteren diverse indicatoren, met alle registratielast van dien. Daar komt gestaag verandering in. “Partnerschap is de basis”, zegt oncologisch chirurg Michel Wouters.

Partnerschap in de zorg gaat over samenwerking. Tussen medisch specialisten en ondersteunende disciplines in het ziekenhuis. Tussen eerste- en tweedelijns. En, zeker zo belangrijk, tussen beroepsverenigingen, patiëntverenigingen, overheden en zorgverzekeraars. “Onze grootste uitdaging voor de komende jaren,” zegt Michel Wouters, oncologisch chirurg in het NKI-AvL en directeur van het wetenschappelijk bureau van het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA), “is al deze partijen te binden in een zorgbreed antwoord op de vraag: wat is kwaliteit van zorg en wat zijn eerlijke en eenduidige criteria en indicatoren om de uitkomsten ervan te meten en te sturen.”

LIJSTJES

Achmea is een van de zorgverzekeraars waarmee Michel Wouters samenwerkt bij het vinden van een antwoord, onder andere door het combineren en harmoniseren van data. Dat is heel hard nodig, vindt de NKI-AvL-arts, die de terreur van de lijstjes maar al te goed kent. “Tot voor kort hanteerde elke zorgverzekeraar zijn eigen kwaliteitsindicatoren, die bovendien in verschillende ziekenhuizen makkelijk

verschillend konden worden geïnterpreteerd. Patiëntenverenigingen hadden een ander focus en stelden hun eigen criteria op. En ook de Inspectie en Zichtbare Zorg, sinds 1 januari 2013 het Kwaliteitsinstituut, kozen weer hun eigen insteek om zicht te krijgen op de kwaliteit van geleverde zorg. Voor borstkanker moesten we soms vier keer per jaar de statussen lichten om lijstjes met indicatoren in te vullen. U moet zich voorstellen wat dit betekent voor een ziekenhuis als het NKI-AvL, waar jaarlijks zo'n zes à zeven honderd borstkankeroperaties plaatsvinden. Een ongelooflijke verspilling van tijd, energie en geld." Niet dat er sprake was van slechte bedoelingen. "Maar misschien was de dadendrang van sommige zorgverzekeraars om kwaliteit van zorg inzichtelijk te maken wel wat te groot," zegt Wouters. "Op een zeker moment kreeg je de beruchte CZ-lijst, die ziekenhuizen in een rangorde plaatste. Dan kon het gebeuren dat ziekenhuizen, waar misschien uitstekend werk werd verricht, in een kwaad daglicht kwamen te staan. Alleen door het prisma van de kwaliteitsmeting. Dan schiet je je doel voorbij."

DEFINITIES

Wouters noemt het 'heel wat' dat diverse partijen nu bereid zijn om te praten over één gezamenlijke kwaliteitsvraag. Achmea is daarin altijd een aanjager geweest, vindt hij, maar inmiddels doen alle zorgverzekeraars mee. Hij is blij dat Zorgverzekeraars Nederland het DICA heeft omarmd en de inhoudelijke input overlaat aan deskundigen, dus medisch specialisten en patiëntverenigingen. De gezamenlijke partijen zijn nu serieus en in behoorlijk tempo op weg met het vormgeven van een betrouwbaar en eenduidig systeem van registratie en meting in de hele keten rond een groot aantal oncologische en niet-oncologische aandoeningen. Hoe moeilijk dat is? Wouters: "Het begint bij consensus over definities. Lees je als chirurg in het verslag van de radioloog: 'Ik zie een tumor op de overgang van darm en endeldarm...', hoe moet die tumor dan geregistreerd worden en welke behandeling moet leidend zijn: die van colon- of van rectumcarcinoom? Dat verschillen in definities kunnen leiden tot verschillen in resultaten, spreekt voor zich."

STOMA

Partnerschap betekent dat je elkaar moet vertrouwen en bereid moet zijn om van elkaar te leren, vindt Michel Wouters, die dit jaar promoveerde op de kwaliteit van slokdarmkankeroperaties. "Wat de beste zorg is, moeten we samen zien te bepalen. Meestal is één maat onvoldoende. Als ziekenhuizen

'We zien dat ziekenhuizen waarin veel stoma's worden aangelegd, om het risico op complicaties te verkleinen, niet per definitie betere resultaten hebben.'

bovengemiddeld veel heroperaties registreren bijvoorbeeld, betekent dit dan dat operaties slecht worden uitgevoerd, of dat complicaties eerder worden herkend en er snel en adequaat wordt ingegrepen, waardoor er minder patiënten overlijden na een operatie? Het kan allebei." Voor variatie tussen ziekenhuizen zijn er bovendien vaak legitieme verklaringen door casemix, geeft Wouters aan. "Daar moet je voor corrigeren! Gelukkig hebben we daar als DICA inmiddels alle partijen wel van kunnen overtuigen." Clinical audits kunnen interessante achtergronden blootleggen en meer zicht geven op langetermijntkomsten. "Denk bijvoorbeeld aan stoma's na een darmkankeroperatie. We zien dat ziekenhuizen waar veel stoma's worden aangelegd om het risico op complicaties te verkleinen, niet per definitie betere resultaten hebben. Wellicht kunnen we leren van chirurgen die terughoudend zijn met het aanleggen van stoma's en toch weinig complicaties hebben."

GEZONDHEIDSWINST

Voor het meten van langetermijntkomsten kan samenwerking met zorgverzekeraars heel vruchtbaar zijn, denkt Wouters. Zij kunnen declaratiegegevens koppelen aan het DICA-systeem, waarin de gegevens uit de clinical audits en de door patiënten gerapporteerde uitkomsten staan. Zo ontstaat een compleet zicht op de toegevoegde waarde van de geleverde zorg, met de mogelijkheid voor zorgverzekeraars om door middel van inkoopbeleid te sturen op kwaliteit. "In de toekomst," verwacht Wouters, "zal de focus steeds meer komen te liggen op de bereikte gezondheidswinst tegenover de kosten voor de geleverde zorg. Er moet nog heel wat gebeuren," erkent hij, "voordat we die verhouding goed kunnen meten. Vooral de ict voor het koppelen van gegevens is een enorme uitdaging. Maar de koers van het DICA en haar partners is goed, is mijn overtuiging. We zijn hard op weg!"



MACHTELD DE BONT EN SIETSKE VAN DER VELDT
OPRICHTERS VAN CARE FOR CANCER, OVER BEGELEIDING
EN WERKGEVERSPECTIEF

EXPERTISE ONCOLOGISCH VERPLEEG-
KUNDIGE KAN BETER WORDEN BENUT

Voor veel patiënten die thuiskomen na de diagnose kanker is de toekomst angstig en onzeker. Oncologisch verpleegkundigen kunnen veel betekenen in begeleiding, denkt Care for Cancer. Zonde om hun expertise niet ook buiten het ziekenhuis in te zetten.

Machteld de Bont, één van de oprichters van Care for Cancer, kent het perspectief van de patiënt. “Toen ik in 2001 thuis zat na de diagnose borstkanker, had ik eerst geen idee wat ik moest doen,” vertelt ze. “Ik was bang dat ik na de behandeling qua conditie tot 0 gereduceerd zou zijn, wist niet wanneer ik weer zou kunnen werken, hoe dat zou gaan. Toen ik mijn werk als organisatieadviseur probeerde op te pakken, zeiden sommige cliënten: ‘Kom maar niet.’ Ze vonden het té spannend.”

KEUKENTAFEL

Ze ontmoette oncologisch verpleegkundige Sietske van der Veldt, die haar verhaal direct herkende. “Ik heb in verschillende ziekenhuizen gewerkt,” vertelt Van der Veldt, “en gezien hoe ver excellente zorg en middelmatige zorg uit elkaar kunnen liggen. Wat in alle gevallen hetzelfde was, was dat ik dacht als ik patiënten de deur van het ziekenhuis door zag gaan: tja, en nu? Gaan deze mensen het redden? Waar komen ze in terecht? Hoe goed het ook lijkt te gaan in het ziekenhuis, thuis komen de vragen pas echt.” “Er is heel veel zorg en hulp beschikbaar als je getroffen wordt door kanker,” zegt De Bont, “maar hoe vind je de zorg die het beste bij je past? Veel patiënten leven bij de dag en hebben geen idee van de mogelijkheden.” Dit kan veel beter, dachten beide vrouwen. Zo ontstond hun organisatie, Care for Cancer: oncologisch verpleegkundigen die patiënten begeleiden in de thuissituatie, daar waar de vragen echt ontstaan. Van der Veldt: “Oncologisch verpleegkundigen kennen de psychosociale én lichamelijke aspecten, herkennen bijwerkingen van medicijnen, weten wat je eraan kunt doen, wanneer ingrijpen nodig is. Dat geeft vertrouwen. Daarbij blijken sommige zaken veel makkelijker bespreekbaar als gesprekken thuis aan de keukentafel plaatsvinden. Je houdt de regie als patiënt. In het ziekenhuis ben je afhankelijk.” De aanpak sloeg direct aan. Vrijwel alle patiënten gaven aan door de begeleiding beter geïnformeerd te zijn, meer overzicht te hebben en minder stress te ervaren, wat, zoals bekend, een belangrijke factor is bij herstel.

'Hoe goed het ook lijkt te gaan in het ziekenhuis, thuis komen de vragen pas echt.'

ZORG EN ZAKELIJK

Inmiddels bieden ruim 60 oncologisch verpleegkundigen landelijk consulten aan voor Care for Cancer, waarvan sinds 2010 de eerste vijf worden vergoed door alle grote zorgverzekeraars. Onder de naam 'Care in Company' biedt de organisatie nu ook ondersteuning binnen bedrijven, aan leidinggevenden die willen leren omgaan met kanker onder medewerkers, collega's en hun partners. Dit kan zijn hetzij als voorbereiding op eventuele toekomstige situaties, hetzij in een huidige situatie, hetzij terugblikkend. De ondersteuning blijkt in een grote behoefte te voorzien. "Vragen die we vaak horen," zegt Machteld de Bont: "hoe ga je om met verdriet, met afscheid, wat is een passend afscheid voor iemand die niet meer terugkomt? Of: wat mag je vragen? Mag je bijvoorbeeld vragen waarom iemand niet komt werken als je zelf denkt dat het kan? Veel managers blijken terughoudend om een zakelijk gesprek aan te gaan; schakelen tussen zorg en zakelijk vinden ze erg moeilijk."

ZORGPADEN


Achmea heeft een aantal leidinggevenden de workshops van Care in Company aangeboden. Een voorbeeld van goed werkgeverschap, dat veel verschil kan maken, denkt Machteld de Bont. Maar ook op andere manieren speelt de zorgverzekeraar een belangrijke rol. "Per jaar komen er zo'n 100.000 nieuwe kankerpatiënten bij. De schatting is dat 70 tot 80% van hen het redt zonder extra

persoonlijke ondersteuning en begeleiding. Dat betekent dat zo'n 20.000 mensen het jaarlijks wel nodig hebben. Die mensen bereiken we bij lange na niet op dit moment en voor een deel komt dat doordat de medisch specialist moet verwijzen en wij bij veel specialisten nog onbekend zijn. Achmea heeft nu besloten dat ook de huisarts mag verwijzen.”

“Waar wij graag naar toe willen,” zegt Sietske van der Veldt, “is dat onze kortdurende begeleiding thuis standaard onderdeel wordt van de zorgpaden in de oncologie. IKNL heeft de signalering van psychosociale zorg al opgenomen in de richtlijnen middels het gebruik van de lastmeter in het ziekenhuis, maar de uitvoering en financiering zijn nog niet verankerd in de praktijk.”

“Het zou een gemiste kans zijn géén gebruik te maken van de expertise van oncologieverpleegkundigen in de h le keten,” zegt Machteld de Bont. “Veel pati nten bellen nu voor elke vraag het ziekenhuis, terwijl dat helemaal niet hoeft! Weet je hoe vaak wij hebben gehoord: ‘Had ik jullie maar eerder gevonden...?’”





Tot de zorgmerken van Achmea horen:
Agis Zorgverzekeringen, Zilveren Kruis
Achmea, Avéro Achmea, Interpolis,
FBTO, Pro Life Zorgverzekeringen,
TakeCareNow! en OZF Achmea.