



Gáán voor Expert-Longkankerzorg

Visie Longkanker Nederland op expertzorg

Maart 2019

Maar liefst **13.200 Nederlanders** per jaar krijgen longkanker. Dit is **een van de meest voorkomende kankers**. Longkanker komt in Nederland zoveel voor, dat we er allemaal vroeg of laat wel eens mee te maken krijgen. Als patiënt, naaste, vriend of collega. De ziekte kan iedereen treffen én al die mensen die het treft, verdienen goede longkankerzorg. Dat kan. De longkankerzorg maakt de laatste paar jaar grote stappen voorwaarts. Ironisch genoeg zet juist dit de longkankerzorg ook onder druk en ook profiteren nog lang niet alle patiënten echt van de nieuwe kennis en kunde. Dat moet veranderen. Hoe? Dat staat in deze visie.

Enkele feiten:

- Elk jaar sterven meer mensen door longkanker alleen, dan door darm-, huid- en borstkanker samen.
- Van de 13.000 nieuwe gevallen met longkanker overlijdt de helft binnen negen maanden.
- Er zijn manieren waarop je de kans verkleint dat je longkanker krijgt. Stoppen met roken is daar één van.
- Er zijn steeds betere behandelmogelijkheden, maar daarvan profiteren nu nog niet alle patiënten.

Inhoudsopgave

- | | |
|---|--------|
| 1. Waarom krijgt nu nog niet iedereen met longkanker de beste zorg? | pag. 2 |
| 2. Elke patiënt zo snel mogelijk op de juiste plek | pag. 3 |
| 3. Eén vast aanspreekpunt & samen beslissen voor elke patiënt | pag. 5 |
| 4. Elke patiënt die nog rookt krijgt een bewezen effectief anti-rookprogramma | pag. 7 |
| 5. Samen gaan voor expert-longkankerzorg | pag. 9 |
- Bijlage 1

1. Waarom krijgt nog niet iedereen met longkanker de beste zorg?

Verbeterslag nu hard nodig

Longkanker Nederland behartigt de belangen van alle 28.500 patiënten met longkanker en van de mensen die dichtbij hen staan. Tot onze vreugde is er in korte tijd zoveel nieuwe kennis en kunde in de longkankerzorg bijgekomen, dat steeds meer patiënten langer leven en met een betere kwaliteit van leven bovendien. Onze zorg is tweeledig. In de eerste plaats blijkt dat die nieuwe kennis en expertise nog lang niet alle patiënten op tijd bereikt. In de tweede plaats delen we de visie van NFK¹ op expertzorg, dat de huidige inrichting van de kankerzorg onhoudbaar is gezien de groeiende complexiteit ervan. Dat geldt namelijk ook voor de longkankerzorg. Om de noodzakelijk verbeterslag in de longkankerzorg te realiseren, maken wij ons sterk voor drie speerpunten die samen resulteren in expert-longkankerzorg.

Waarom expert-longkankerzorg?

Omdat wij het essentieel vinden dat *alle* mensen die door longkanker worden getroffen de best mogelijke zorg en ondersteuning verdienen. Ons doel: longkankerzorg gebaseerd op de meest actuele kennis en kunde voor iedereen met longkanker.

Daarom gáán wij voor:

1. Elke patiënt zo snel mogelijk op de juiste plek

Wat moet er gebeuren?

Herinrichting van de longkankerzorg, zodat zo vroeg mogelijke opsporing en snelle toegang tot expertzorg voor longkanker voor elke patiënt is gegarandeerd.

2. Eén vast aanspreekpunt & Samen Beslissen voor elke patiënt

Wat moet er gebeuren?

Elke patiënt krijgt ruimte en steun voor eigen regie met behulp van één vast verpleegkundig aanspreekpunt, één vaste medisch specialist, transparante zorg en voorlichting op maat, zodat de patiënt zelf mee *kan* beslissen tijdens het hele zorgproces.

3. Elke patiënt die nog rookt krijgt een bewezen effectief anti-rook programma aangeboden

Wat moet er gebeuren?

Inzet van een effectief stoppen-met-roken-programma voor rokende patiënten.

¹ De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is de koepel van negentien kankerpatiëntenorganisaties. Longkanker Nederland is een hiervan. Samen komen NFK en haar leden op voor de belangen van álle mensen die kanker hebben (gehad), hun naasten en mensen met een erfelijke aanleg voor kanker. Hun stem laten wij horen in de politiek, de media, de zorg, de wetenschap en bij verzekeraars.

2. Elke patiënt op de juiste plek

Longkanker kent niet één, maar vele vormen. En elke vorm kent specifieke behandelvormen. We weten door meer verfijnde diagnostiek dat naast roken (85%) er ook andere oorzaken zijn. Bij het grote publiek zijn roken, meeroken, het inademen van fijnstof en andere schadelijke stoffen het meest bekend. Veel minder bekend zijn allerlei mutaties in de genen die de ziekte kunnen veroorzaken. De kennis hierover is de laatste jaren snel gegroeid, net als de behandel mogelijkheden die passen bij al deze oorzaken, vormen en stadia. Daarom is de longkankerzorg tegenwoordig bijna individueel maatwerk. Alles samen bepaalt waar je als patiënt het best op je plek bent. En dat heeft een keerzijde. Keerzijde is dat het niet langer realistisch is om in alle ziekenhuizen ook de meest actuele kennis en kunde te bieden voor die maatgerichte longkankerzorg.

De juiste plek is maatwerk

De juiste plek is maatwerk en de (hoofd)behandelaar van elke patiënt moet op maat de beste behandel mogelijkheden onderzoeken, aanbieden of ernaar verwijzen. Alleen dan krijgt elke patiënt de zorg die hem of haar de beste kans geeft op overleven of langer leven met een zo goed mogelijke kwaliteit van leven. De juiste plek verschilt van patiënt tot patiënt en kan gedurende de loop van het ziekteproces veranderen. Goede longkankerzorg omvat echter altijd:

- snelle én gedegen diagnostiek (ook van weinig voorkomende mutaties).
- longkankerzorg geboden door een multidisciplinair team met de nieuwste kennis over alle vormen van longkanker en de behandeling ervan. Hierin zitten alle bij longkanker betrokken zorgverleners, zoals specialistisch verpleegkundigen, longartsen, radiotherapeuten, long- en thoraxchirurgen en pathologen. Zij hebben longkanker als enige of als hoofdaandachtsgebied. Het team werkt systematisch samen, draagt bij aan wetenschappelijk onderzoek, aan zorgvernieuwing en het boekt resultaat in alle fasen van de ziekte en is transparant over de behaalde resultaten.
- optimale begeleiding met zowel oog voor kwaliteit van zorg als oog voor kwaliteit van leven, dus de keuze voor de behandeling hangt ook af van hoe de patiënt het dagelijks leven wil invullen. Samen beslissen is onlosmakelijk deel van elk behandeltraject.

Het is niet reëel om te verwachten dat elk goed ziekenhuis dit kan bieden. Daarom pleiten wij, in lijn met de visie van NFK op expert-oncologiezorg², voor de inrichting van expertziekenhuizen voor goede longkankerzorg. Deze expertziekenhuizen heten bij longkanker kennis- en behandelcentra. Zij voldoen aan de criteria uit bijlage 1.

De juiste plek: expertziekenhuizen en goede netwerkzorg

We zien momenteel steeds meer regionale samenwerkingen tussen ziekenhuizen, die samen een netwerk vormen dat kennis deelt en afspraken maakt over welke zorg wordt aangeboden. Een netwerk is zo sterk als de zwakste schakel. Verschillen in bedrijfscultuur, werkstructuur en communicatielijnen per ziekenhuis, kunnen netwerken kwetsbaar maken. Ook kan dat leiden tot onvoldoende zicht op ieders bijdrage. Bij netwerkvorming is het cruciaal dat het (expert)ziekenhuis met de meeste kennis en kunde het netwerk goed coördineert. Dit ziekenhuis zorgt dat de patiënt

² Zie 'Expertzorg voor alle mensen met kanker: visie van de Nederlandse Kankerpatiëntenorganisaties' op nfk.nl

direct na de diagnose, bij verslechtering en bij verandering van behandeling besproken wordt in het overleg tussen de ziekenhuizen. Ook biedt dit ziekenhuis een gedegen scholingsprogramma voor alle deelnemende ziekenhuizen. Daarnaast monitort het netwerk de prestaties van alle betrokken ziekenhuizen en vergelijkt deze verbeterinformatie onderling om zo te komen tot versterking van kwetsbare punten in het netwerk.

Elk netwerk wisselt kennis uit met andere netwerken. Men informeert geregeld bij de andere netwerken naar behandelmogelijkheden die het zelf niet aanbiedt. Ook voor de mogelijkheid voor de patiënt om aan een trial deel te nemen informeert een netwerk bij collega netwerken.

De juiste plek voor zeldzame longkankers: expertisecentrum

Mensen met een zeldzame vorm van longkanker (vormen die bij minder dan 5% van de patiënten voorkomen) worden behandeld in een expertisecentrum voor zeldzame longkankers. Alleen door de zorg voor zeldzame vormen van longkanker in een beperkt aantal ziekenhuizen aan te bieden, worden voldoende patiënten gezien om voldoende kennis en ervaring over op te doen.

De juiste plek: locatie & spreiding

Als longkanker wordt vastgesteld, wordt de patiënt meteen verwezen naar een kennis- en behandelcentrum en/of expertisecentrum. Een goede geografische spreiding over Nederland, is wenselijk. Uitgangspunt is dat patiënten niet meer dan 1 uur reistijd hebben naar een kennis- en behandelcentrum en naar een expertisecentrum.

3. Eén vast aanspreekpunt & samen beslissen voor elke patiënt

Elke patiënt kan meebeslissen over zijn behandeling

Na de diagnose krijgt de patiënt voldoende tijd om na te denken over of en welke behandeling hij wil. De zorgverlener betreft de patiënt actief bij alle beslissingen in het ziekteproces. Ook zorgt de behandelaar voor informatie op maat voor de patiënt. De patiënt wordt op een voor hem of haar begrijpelijke manier geïnformeerd over alle opties voor diagnostiek en behandeling en over de gevolgen van elke optie voor overleven en kwaliteit van leven. Het gaat om alle informatie over het hele ziekteproces. Van onderzoek tot behandeling. Van de ondersteuningsmogelijkheden tijdens en na de behandeling. Ook maakt de behandelend zorgverlener duidelijk wat de voor- en nadelen van een behandeling zijn en wat er gebeurt als de patiënt kiest voor niet behandelen. Het ziekenhuis zorgt voor toegang tot het medisch dossier via een patiëntenportaal. Hierin kan de patiënt lezen wat uitslagen van onderzoeken zijn en welke behandeling hij krijgt. Ook biedt dat patiëntenportaal de mogelijkheid om folders en keuzehulpen te raadplegen.

Vast aanspreekpunt van elke patiënt: de eigen behandelend arts en een verpleegkundig specialist

Elke patiënt heeft **zowel** een vaste medisch specialist, als een vast aanspreekpunt met een verpleegkundige achtergrond. Beide functionarissen bieden de patiënt vanuit hun eigen rol, taak en functie zorg, waarbij zij beide ook expliciet oog hebben voor de behoeften (medisch-technisch en psychosociaal) van de persoon met longkanker en hun naasten.

Het vaste verpleegkundig aanspreekpunt fungeert tijdens het hele behandeltraject van de patiënt als vast aanspreekpunt. Bij voorkeur is dit een longoncologieverpleegkundige of een verpleegkundig specialist longoncologie. Hij of zij coördineert het hele ziekte- en behandeltraject van de patiënt. Het is cruciaal dat deze functionaris makkelijk bereikbaar is als de patiënt vragen of zorgen heeft. Zo leert dit vaste aanspreekpunt de patiënt en zijn sociale omgeving ook goed kennen, wat maatgerichte ondersteuning vergemakkelijkt en verwijzing naar andere passende steunbronnen mogelijk maakt.

Periodiek verwijzen naar patiëntenorganisatie Longkanker Nederland

De behandelend arts of het vaste verpleegkundig aanspreekpunt informeren elke patiënt over patiëntenorganisatie Longkanker Nederland, zowel aan het begin van de behandeling als in latere fasen. Die herhaling is belangrijk, omdat de ondersteuningsbehoefte van de patiënt en zijn omgeving kan veranderen. Het gevarieerde ondersteuningsaanbod van Longkanker Nederland heeft oog voor de verschillende fasen en behoeften van specifieke patiënt(groep)en en naasten. Het omvat onder meer begrijpelijke en patiëntgerichte informatie op medisch, sociaal, maatschappelijk en mentaal vlak en platforms voor contact met andere patiënten of naasten. Voor veel patiënten en naasten blijken de antwoorden en inzichten van andere ervaringsdeskundigen van onschatbare waarde. We gunnen daarom elke patiënt en naaste dat zij verwezen worden naar Longkanker Nederland.

De steun van een patiëntenorganisatie versterkt de mensen die nu met longkanker kampen. Het maakt echter ook de longkankercare beter voor toekomstige patiënten, omdat Longkanker Nederland de ervaringsdeskundigheid inbrengt in studies van onderzoekers en in het werk van zorgverleners, beleidsmakers en geneesmiddelenbedrijven. Die inbreng van het patiëntperspectief draagt een belangrijke steen bij aan de verdere vorming van expert-longkankercare in ons land.

Vangnet van A tot Z voor elke patiënt

Voor goede patiëntzorg zijn continuïteit en toegankelijke zorg erg belangrijk. Dit betekent allereerst dat als zorgverleners parttime werken of tijdelijk afwezig zijn een directe collega goed op de hoogte is. De patiënt weet dat hij of zij bij deze vaste vervanger terecht kan. In de tweede plaats betekent continuïteit ook dat het vaste aanspreekpunt de huisarts van begin tot eind op de hoogte houdt van de geboden zorg en van de behoeften van de patiënt en familie. Zo zorgen ziekenhuis en huisarts samen dat elke patiënt met longkanker en zijn gezin tijdens het héle zorgpad voldoende kwaliteit van leven door passende zorg en ondersteuning kunnen ervaren.

Oog voor kwaliteit van leven

Een ziekenhuis richt de aandacht vaak vooral op de medisch specialistische behandeling. Dat is logisch, maar voor de patiënt en zijn omgeving spelen veel meer zaken. Het gaat bijvoorbeeld om acceptatie van de ziekte, veranderende rollen binnen het gezin, angst en onzekerheid, verzekeringstechnische aspecten, afscheid nemen van werk en nog veel meer. Het vaste aanspreekpunt brengt vanaf het eerste moment de behoeftes van de patiënt in beeld en verwijst waar nodig door naar passende ondersteuning. Wat passende ondersteuning is, hangt af van de wensen van de individuele patiënt en zijn of haar gezinssituatie. Het kan bijvoorbeeld gaan om psychosociale zorg, leefstijladvies (voeding, beweging), mantelzorgsteun, informatie, contact met lotgenoten of andere vormen van steun.

Juist omdat mensen verschillen en ook wensen na verloop van tijd veranderen, moet de zorg goed op de persoonlijke situatie worden afgestemd én op wat deze patiënt *nu* nodig heeft. Om deze wensen goed in beeld te brengen, neemt het ziekenhuis bij iedere patiënt een kwaliteit-van-leven-vragenlijst af (PROM) en herhaalt dit periodiek. De uitkomsten van kwaliteit-van-leven-metingen bespreekt het vaste aanspreekpunt met de patiënt en past waar nodig de informatievoorziening, behandeling en/of extra begeleiding hierop aan in overleg met de huisarts.

Optimale palliatieve zorg

Juist omdat longkanker voor zoveel patiënten niet te genezen is, is gedegen palliatieve zorg onlosmakelijk onderdeel van goede longkankerzorg. De palliatieve zorg gaat niet over genezen, maar over het zo goed en comfortabel mogelijk leven in de laatste levensfase. Het omvat zowel medisch (fysieke) zorg, als ook over zorg en steun op psychisch, sociaal en existentieel vlak. In principe is van palliatieve zorg sprake als genezing niet meer mogelijk is en als de arts verwacht dat de patiënt binnen 12 maanden overlijdt. Door de ontwikkelingen rond de longkankerzorg komt het wel steeds vaker voor dat de palliatieve fase langer duurt (maanden en soms zelfs jaren). Goede palliatieve zorg is daarom erg belangrijk voor goede longkankerzorg, omdat het gaat over alle zorg en steun die de kwaliteit van leven kan bevorderen als er verder geen behandeling meer mogelijk is of als de patiënt ervoor kiest om niet (meer) behandeld te worden.

Het vaste aanspreekpunt brengt in kaart of de patiënt vragen heeft over het levenseinde of hierover wil praten. De vragen en behoeften van de patiënt staan in deze gesprekken centraal. De behandelend arts of verpleegkundige heeft de verantwoordelijkheid om, als de behandeling van de patiënt in het ziekenhuis eindigt, te zorgen voor een goede overdracht van de patiënt naar de huisarts. Ook spreekt het vaste aanspreekpunt met de patiënt af wie hij in het ziekenhuis kan benaderen als dat in de toekomst nodig is.

Rol van de huisarts

De huisarts begeleidt de patiënt in de laatste levensfase, maar is door het vaste aanspreekpunt van het ziekenhuis tijdens het ziekteproces wel goed op de hoogte gehouden. In de laatste levensfase is de huisarts het eerste aanspreekpunt. Deze kan de patiënt verder voorlichten en de wensen van de patiënt verhelderen over waar en hoe hij of zij wil sterven. Zo is overleg met de huisarts bijvoorbeeld van belang als het gaat om zaken als pijnbestrijding en eventueel euthanasie. Dergelijke zaken kan de patiënt met de huisarts bespreken en dan vast laten leggen in een wilsverklaring. Het is vaak zowel voor de patiënt als de naasten een hele zorg minder als de patiënt kan sterven op een manier die past bij zijn of haar persoonlijke situatie en dat de huisarts hen hierin steunt.

4. Elk longkankerziekenhuis biedt de patiënt het beste stoppen-met-roken-programma

Het effect van de behandeling van longkanker is beter als mensen niet (meer) roken. Voor een optimale behandeling van longkanker moet steun bij stoppen-met-roken een vast onderdeel van longkankerzorg zijn. Er zijn veel methoden om te stoppen met roken, maar niet elke methode is even effectief. Stoppen met roken is erg lastig. We gunnen iemand die gaat stoppen een goede kans om dit ook vol te houden. Elke patiënt wordt daarom door het kennis- en behandelcentrum naar het meest succesvolle stoppen-met-roken-programma verwezen.

Longkanker is nooit je eigen schuld

Roken vergroot het risico op longkanker enorm. Stoppen met roken, er nooit aan beginnen en zorgen dat je nooit meerookt, zijn allemaal effectieve manieren om de kans op longkanker zo klein mogelijk te houden.

Echter:

- De invloed van geraffineerde marketingtechnieken van de tabaksindustrie, sociale druk, culturele omgangsvormen en fysieke kenmerken, maken dat roken niet slechts een persoonlijke keus is, maar ook een complex maatschappelijk vraagstuk.
- Het is bovendien zo zwaar verslavend, dat veel rokers er niet zonder hulp van een effectief bewezen anti-rook programma vanaf komen.
- De garantie dat je geen longkanker krijgt, heeft niemand. Hoe gezond je ook leeft, niemand kan longkanker volledig voorkomen. Iedereen die deze ziekte krijgt verdient de allerbeste longkankerzorg.

De allerbeste longkankerzorg, is expert-longkankerzorg.

5 Samen gaan voor expert-longkankerzorg

Longkanker Nederland maakt zich sterk voor expert-longkankerzorg. Dat doen we niet alleen. We werken al intensief samen met vele partijen aan goede longkankerzorg. Om van goede longkankerzorg ook echt expert-longkankerzorg te maken, is gerichte inzet van partijen nodig. Daar roepen we al onze partners en iedereen die zich sterk wil maken voor expert-longkankerzorg toe op. Laten we...

...gáán voor expert-longkankerzorg!

We zeggen niet alleen wat wij denken dat er moet gebeuren, we pakken zelf ook onze rol hierin. Een greep uit wat we zelf doen om expert-longkankerzorg realiteit te maken:

Longkanker Nederland in actie:

- Visie:** Bij elke patiënt neemt de zorg periodiek een kwaliteit-van-leven-vragenlijst af en betreft de resultaten in het zorgproces.
Actie: Longkanker Nederland onderzoekt in 2019 in welke mate ziekenhuizen dit al doen, wat kritische succesfactoren zijn en waar verbeterpunten zijn.
- Visie:** Elke patiënt met longkanker heeft een vast aanspreekpunt (arts én verpleegkundige).
Actie: We brengen in 2019 in kaart wie de vaste verpleegkundig aanspreekpunten zijn binnen het longkankerteam zijn en hoe patiënten hen kunnen bereiken. We inspireren teams door de best practices te delen.
- Visie:** Goede palliatieve zorg is onlosmakelijk onderdeel van expert-longkankerzorg.
Actie: We helpen patiënten de weg naar palliatieve zorg te vinden door de ontwikkelde palliatieve waaier³ met onze partners breed beschikbaar te maken.
- Visie:** Samen beslissen is vast onderdeel van expert-longkankerzorg.
Actie: Met NFK en enkele ziekenhuizen zetten we in het project Best oncocare⁴ 'echt' samen beslissen op de kaart.
- Visie:** Elke patiënt die nog rookt krijgt het beste stoppen-met-roken-programma aangeboden.
Actie: Longkanker Nederland neemt deel in het project 'Stopcoach', waarbij meerdere kennisorganisaties samen een app ontwikkelen dat mensen helpt te stoppen met roken⁵.

Voor nog meer acties en projecten gericht op expert-longkankerzorg, kun je terecht op onze website www.longkankernederland.nl. Daar geven we ook de actuele stand van zaken op de verschillende acties weer. Ook laten we daar zien dat we hier niet alleen aan werken.

³ De waaier is ontwikkeld door het Amphia ziekenhuis, Erasmus Medisch centrum en het netwerk palliatieve zorg rond Breda. Voor de verbreding gaan we inmiddels de samenwerking met nog meer partijen aan (zie ook www.longkankernederland.nl/projecten).

⁴ Hieraan doen in 2019 en 2020 het Meander Medisch Centrum en het Erasmus Medisch Centrum mee.

⁵ Dit is een project van LUMC, het Trimbos en Pharos, waar Longkanker Nederland ook in participeert.

Waardevolle samenwerking

Op alle fronten is samenwerking met verschillende partijen voor Longkanker Nederland van groot belang. In onze ogen kun je ook alleen expert-longkankerzorg in Nederland realiseren, als partijen in het veld elkaar versterken, van elkaar leren en naar elkaar verwijzen. Wij zijn daarom ontzettend blij met al onze partners, zoals:

- De patiënten uit de patiëntadviesraad van Longkanker Nederland
- De specialisten uit de specialistenadviesraad van Longkanker Nederland
- De vele ziekenhuizen waar we mee samenwerken
- De vele zorgprofessionals met wie we samenwerken
- DLCA
- IKNL
- NVALT SON
- V&VN tumorwerkgroep long
- Collega-patiënten- en belangenorganisaties
- Het Kennisinstituut
- Kennisorganisaties als Pharos en het Trimbos Instituut
- Geneesmiddelenbedrijven
- Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
- Alliantie Nederland Rookvrij
- Long Alliantie Nederland (LAN)
- Longfonds
- Helen Dowling Instituut, IPSO en Stichting OOK
- KWF
- Kanker.nl
- Indiveo

Deze lijst is zeker niet uitputtend. Ook is hij niet in beton gegoten. Dus als je meer wilt weten en ook met ons op wilt trekken om expert-longkankerzorg te realiseren, dan zien we uit naar je reactie.

Ga met ons voor expert-longkankerzorg!

Reacties: Info@longkankernederland.nl

Meer weten: www.longkankernederland.nl

BIJLAGE

CRITERIA VOOR EXPERTZIEKENHUIZEN⁶

De criteria die NFK hanteert voor expertziekenhuizen in de brede oncologiezorg, hanteren wij ook voor die ziekenhuizen die expert-longkankerzorg bieden. Ziekenhuizen kunnen voor meerdere aandoeningen expertziekenhuis zijn.

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

⁶ De visie van NFK op expert-oncologiezorg is in zijn geheel te lezen op www.nfk.nl.

7. In expertziekenhuizen zijn de professionals in staat om met de patiënt, op maat en professioneel verantwoord, op basis van (internationaal) zich ontwikkelende kennis, innovatie en wetenschap **grensverleggend te denken** en om ingrepen te overwegen en uit te voeren die nog niet zijn vastgelegd in richtlijnen, maar die voor individuele patiënten goede resultaten kunnen bieden. Dit beleid moet afgestemd worden met andere expertziekenhuizen, bij voorkeur binnen het verband van de betreffende landelijke onderzoeksgroep. Zo kan in breed verband het belang van de patiënt gediend worden.

8. Voor expertzorg is een **minimum aantal patiënten** nodig per expertziekenhuis. Daarbij wordt een onderscheid gemaakt tussen zeldzame en niet-zeldzame kankers. De Europese norm voor zeldzame kankers is een incidentie die lager is dan 6 op 100.000 inwoners, oftewel in Nederland in 2019 een incidentie lager dan 1.021 patiënten per jaar. • Voor de zorg voor mensen met een niet-zeldzame kanker kan worden gedacht aan ten minste 200 tot 300 nieuwe patiënten in behandeling hebben of een caseload van minimaal 1.000 patiënten in behandeling (prevalentie). Onder behandeling vallen alle behandelopties, dus ook beleid als waakzaam wachten. De zorg voor mensen met een zeldzame kanker moet worden uitgevoerd in een beperkt aantal expertziekenhuizen, die nauw samenwerken en klinische en overige relevante data met elkaar delen. Deze expertziekenhuizen werken op Europees niveau samen met andere expertziekenhuizen, voor zowel de dagelijkse zorg als voor wetenschap, kennis- en datadeling. Het aantal expertziekenhuizen moet landelijk bepaald worden, bijvoorbeeld voor clusters van kankersoorten. Deze visie wordt uitgewerkt in een nationaal plan zeldzame kankers (voorzien voor 2019).

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

10. Expertziekenhuizen initiëren, stimuleren en dragen actief bij aan **wetenschappelijk onderzoek** inzake de betreffende kankersoort in de meest brede zin. Expertziekenhuizen hebben derhalve wetenschappelijk onderzoekers en onderzoeksverpleegkundigen in huis die verbinding hebben met de kliniek en behandelaars die deelnemen aan bijeenkomsten van landelijke en internationale onderzoeksgroepen, relevante congressen etc.

11. Expertziekenhuizen zorgen voor voldoende kennis bij andere ziekenhuizen, zodat de betreffende kanker tijdig herkend wordt en verwijzing naar het expertziekenhuis voor diagnostiek en behandeling snel en effectief verloopt.

12. Expertziekenhuizen bieden patiënten **optimale zorg gericht op kwaliteit van leven** (in relatie tot ziekte en behandeling). Zij zorgen dat patiënten deelnemen aan een kwaliteit-van-leven-registratie (PROM) speciaal voor de betreffende kankersoort. Expertziekenhuizen bespreken de uitkomsten van kwaliteit-van-leven-metingen (PROM's) met de patiënt, tenzij de patiënt dit niet wil. Expertziekenhuizen bieden patiënten (en naasten) al vanaf de diagnostische fase toegang tot psychosociale zorg, seksuologische zorg en oncologische revalidatie.

13. Expertziekenhuizen stimuleren en faciliteren in het zorgpad dat **patiënten de regie over hun eigen zorgproces kunnen nemen**. Hiertoe is er een patiëntportaal ingericht dat online toegang geeft tot het medisch dossier. Ook past het expertcentrum altijd het principe van samen beslissen toe, waaronder de bespreking van de verschillende behandelmogelijkheden, de persoonlijke waarden van de patiënt en de balans tussen overleven en kwaliteit van leven. Hierbij maakt men zoveel mogelijk gebruik van keuzehulpen die meteen na de diagnose worden aangereikt. Expertziekenhuizen bieden patiënten daarnaast informatie over de betreffende kankersoort in het algemeen en informatie over de relevante patiëntenorganisatie(s). Tevens bieden zij, in samenwerking met de patiëntenorganisatie(s), mogelijkheden/toegang tot lotgenotencontact. Expertziekenhuizen zorgen samen voor optimale landelijke patiënteninformatie.

14. Expertziekenhuizen zorgen voor **tijdige communicatie en afstemming tussen de betrokken zorgverleners**, waaronder de huisarts en primaire verwijzers. Expertziekenhuizen

maken afspraken over verwijzing en taakverdeling met de eerste lijn met name in de diagnostische en de palliatieve fase. Palliatieve zorg wordt aangestuurd en gefaciliteerd door het expertcentrum middels een behandelplan met duidelijke afspraken en een vast aanspreekpunt voor de patiënten en (eerstelijns) zorgverleners.

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