

University of Groningen

Deel 2 | Citrien

Middelveldt, Ineke; Wildeboer, Arjan; Fröhlke, Michael; Regts, Gerdien; Reindersma, Thomas

Published in:
Oncologienetwerken in beeld

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:
2022

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Middelveldt, I., Wildeboer, A., Fröhlke, M., Regts, G., & Reindersma, T. (2022). Deel 2 | Citrien: De ontwikkeling van oncologienetwerken in Nederland - inventarisatie 2021. In *Oncologienetwerken in beeld* IKNL. https://iknl.nl/getmedia/5272fd87-c354-4d74-a008-089f41f9b177/Rapport_Oncologienetwerken-in-beeld_2022-april_.pdf

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.



ONCOLOGIENETWERKEN
IN BEELD



SAMENVATTING
DE UITDAGINGEN

INHOUD

1

IKNL

2

CITRIEN

3

NFK

4

SONCOS FMS



DEEL



Beeld van oncologienetwerken in Nederland

Geachte lezer,

In opdracht van de landelijke Taskforce Oncologie presenteren we een samengesteld rapport met vier delen. Ieder deel beschrijft vanuit een eigen perspectief de stand van zaken en de ontwikkeling van oncologienetwerken in Nederland; de delen kunnen desgewenst ook los van elkaar worden gelezen.

3 Samenvatting

Het deelrapport van IKNL is gebaseerd op kwantitatieve gegevens rond netwerkvorming vanuit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). Het deelrapport van het Citrienprogramma Naar regionale oncologienetwerken brengt kwalitatieve gegevens bijeen op basis van vragenlijsten en diepte-interviews met direct betrokkenen bij de netwerkvorming. De reflectie van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is vooral gebaseerd op een peiling uit 2019 onder kankerpatiënten die bevraagd zijn over hun ervaring met oncologienetwerken. Tot slot levert het

Platform Oncologie SONCOS van de Federatie van Medisch Specialisten (FMS) een beschouwend artikel vanuit het perspectief van de medisch specialist op de netwerkvorming in de oncologie en de stappen naar een gezamenlijke netwerknormering als instrument voor continue kwaliteitsverbetering.

Wat is nu de grootste gemene deler van deze vier delen? In dit artikel zijn de belangrijkste bevindingen samengebracht en in hun onderlinge verband beschreven.

WAAROM ONCOLOGIENETWERKEN?

Het aantal mensen met kanker in Nederland zal de komende jaren verder stijgen. Dit betekent ook een toename van de zorgvraag. Tegelijkertijd wordt de behandeling van een patiënt met kanker steeds meer en ook steeds beter afgestemd op het individu, met telkens nieuwe en ook betere behandelmogelijkheden. In veel gevallen stijgt voor patiënten na de initiële behandeling de kans op overleving, gevolgd door een soms langjarig traject van controles en nazorg. Alles bij elkaar is oncologische zorg meestal complex en ook duur. Op basis van de toenemende kankerincidenties van 2% per jaar zullen de kosten voor oncologische zorg stijgen naar bijna 14% van het totale zorgbudget in Nederland in 2040 (zie VTV 2018 van het RIVM). Deze ontwikkelingen maken samenwerking tussen verschillende zorginstellingen en tussen de betrokken disciplines essentieel.

Vanaf ongeveer 2014 kent Nederland daarom al de eerste initiatieven tot netwerkvorming in de oncologie. Oncologische zorg in netwerken heeft tot doel om voor het toenemend aantal patiënten met kanker de zorg te kunnen (blijven) bieden met de beste kwaliteit, doelmatigheid en doeltreffendheid.

Het gaat daarbij altijd om zowel diagnostiek, behandeling als nazorg. Bij verdergaande medische ontwikkelingen, specialisatie en toenemende personalisering van deze zorg, garandeert samenwerking in netwerken dat elke patiënt, ongeacht de plaats waar deze het zorgtraject start, de beste zorg zal krijgen. Daarbij heeft Nederland de ambitie om met de oncologie tot de top van Europa te behoren, ook qua onderzoek en innovatie. Inherent aan deze netwerkvorming is, waar nodig, soms een verdergaande concentratie van zorg, regionaal of landelijk. Tekorten op de arbeidsmarkt maken de noodzaak om efficiënter te werken intussen nog groter. Inzet van nieuwe technologie en E-Health modules kunnen mede ondersteuning geven aan het streven de oncologische zorg efficiënter in te richten en waar mogelijk de kosten af te remmen.

De Taskforce Oncologie, een landelijk bestuurlijk platform van koepelorganisaties, beschreef het oncologienetwerk als 'een samenwerkingsverband tussen zorg-aanbieders in de eerste, tweede en derde lijn, gericht op hoogwaardige oncologische zorg in een regio, waarin afspraken worden gemaakt over de inhoudelijke organisatie van de zorg, de monitoring ervan en kwaliteitsverbetering, voor de meest voorkomende

tumortypen.' Dit in het besef dat minder vaak voorkomende tumortypen (zeldzame kankers) andersoortige samenwerkingsverbanden behoeven, zowel wat betreft diagnostiek als behandeling. De Taskforce werkte dit concept in 2015 uit in het Koersboek Oncologische netwerkvorming (2015-2020) en in 2020 in Kenmerken van oncologienetwerken. De Agenda Oncologische netwerkgzorg (2018-2022) illustreert de ambities om netwerkvorming verder te ontwikkelen in Nederland. Deze Kenmerken van oncologienetwerken zijn recent voor het Platform Oncologie SONCOS mede de basis voor een eerste stap in normering voor de organisatie van regionale oncologienetwerken en tumortype netwerken. Vanuit het Citrienprogramma Naar regionale oncologienetwerken is de afgelopen jaren vooral in praktische zin met projecten en proeftuinen geëxperimenteerd en geïnvesteerd in een betere samenwerking tussen ziekenhuizen in alle regio's van Nederland. De Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties (NFK) monitort periodiek via een peiling onder (ex-) kankerpatiënten de ervaringen met onder andere netwerkgzorg en zet zich in voor transparante en goede informatievoorziening over oncologienetwerken: welke zijn er, wat doen ze en met welke resultaten.

ONTWIKKELINGEN

De totale incidentie van kanker in Nederland is ruim 115.600 in 2021 en deze zal naar verwachting toenemen tot ongeveer 156.000 in 2032, met name door groei en vergrijzing van de bevolking en risicofactoren. Blijkend uit het deelrapport van Citrien is het aantal samenwerkingen in de oncologie, regionaal en tumorspecifiek, de afgelopen jaren gegroeid tot boven de 150; meer dan een verdubbeling ten opzichte van vier jaar geleden. Data van de NKR tonen een diversiteit in de oncologienetwerken en regio's: zo verschillen de netwerken bijvoorbeeld in het aantal patiënten voor wie zorg wordt afgestemd en georganiseerd, variërend in 2020 van zo'n 5000 patiënten in het kleinste tot ruim 21.000 patiënten in het grootste netwerk of regio.

-
- 1 Taskforce Oncologie, huidige leden: NFU, NVZ, FMS/SONCOS, NHG, V&VN, NFK, IKNL, Citrienprogramma Naar regionale oncologienetwerken
 - 2 Taskforce Oncologie, Koersboek Oncologische netwerkvorming 2015-2020
 - 3 Taskforce Oncologie, Agenda Oncologische Netwerkgzorg 2019-2022. Trefzekere zorg voor iedere patiënt met kanker. 2018

Anno 2022 zien we verdergaande ontwikkelingen binnen oncologienetwerken die de kwaliteit van zorg verbeteren, zoals het regionaal of zelfs bovenregionaal verschuiven en concentreren van gespecialiseerde zorg, vooral bij de behandeling van de meer zeldzame tumoren. Het transparant met elkaar delen van data in netwerken met als doel het verbeteren van kwaliteit van zorg in netwerken, is toegenomen. Tegelijkertijd ontstaan PROMs/PREMs op netwerkniveau, soms aangevuld met spiegelbijeenkomsten. Ook is er meer aandacht voor doelmatigheid en worden stappen gezet richting waardegedreven zorg.

We zien veel diversiteit tussen de oncologie-netwerken en tussen regio's: in de gekozen samenwerkingsvorm, in de omvang van de populatie, in de organisatie van de patiëntenzorg rond het multidisciplinair overleg (MDO) en in de verwijsslijnen, en in de afspraken over het delen van data met elkaar voor zorgverbetering. Daarbij laten de verwijsslijnen in de praktijk zien dat de patiëntenzorg in oncologienetwerken een grote complexiteit kent.

MDO ALS RUGGENGRAAT

Een regionaal georganiseerd MDO met bijbehorende zorgafspraken in zorgpaden, kan gezien worden als de ruggengraat van de multidisciplinaire oncologie en het bindmiddel van de netwerkzorg. Het merendeel van de patiënten (90% en meer) wordt in een MDO besproken, al zijn er variaties in Nederland te zien. Vanwege het stijgend aantal patiënten wordt gewerkt aan een efficiënte organisatie van MDO's met echelonnering op basis van complexiteit van de zorgvraag. Bij relatief eenvoudige problematiek volstaat soms een lokaal MDO, meer complexe problematiek wordt vaak besproken in een regionaal MDO en behoeft zo nodig de deskundigheid van een referentiecentrum. In alle gevallen geldt dat de juiste en beste multidisciplinaire expertise wordt betrokken in het overleg. Bovendien vinden er tumorspecifiek en in elke regio implementaties plaats van het Passend Behandelplan uit het Citrienprogramma, waarbij er integraal aandacht is voor de gezondheidssituatie en doelen en voorkeuren van de patiënt bij een afweging van de behandelopties. Ter voorbereiding van een goed gefaciliteerd en functionerend MDO dienen vooraf alle patiëntdata vanuit diagnostiek en zorg transparant beschikbaar te zijn, opdat het MDO ook efficiënt kan

worden gevoerd en doublures in diagnostiek worden voorkomen.

De uitkomst van een MDO staat daarmee aan de basis van individuele behandelplannen. Als grootste gemene deler gelden daarbij regionale afspraken en zorgpaden als onderlegger; de uiteindelijke individuele 'patient journey' kan en zal daar waarschijnlijk op onderdelen van afwijken. De vooraf gedefinieerde, gezamenlijke zorgpaden in oncologie- en tumortypenetwerken zijn een goed instrument voor optimale zorgverlening en verdeling van verantwoordelijkheden. Het maakt vooraf duidelijk: welke patiënt ontvangt waar van welke zorgverlener en op welk moment de zorg volgens zijn/haar zorgplan.

Het MDO kan bovendien heel goed fungeren als scharnierpunt waar gezamenlijke kwaliteitsverbeteringen gesignaleerd en geïnitieerd en uiteindelijk ook in praktijk worden gebracht.

ZORGPADEN EN NETWERKNORMERING

Zorgpaden in de oncologienetwerken kunnen een of meerdere ziekenhuizen omvatten met zowel verwijzingen binnen het netwerk als verwijzingen naar (een) ander(e) netwerk(en). Vooral voor de zogenoemde zeldzame tumoren zijn er sinds 2014 vele erkende expertisecentra; overigens heeft een zeldzame diagnose niet altijd een zeldzame behandeling. De cijfers voor heel Nederland tonen dat het merendeel van de patiënten de kankerzorg in één ziekenhuis krijgt (exclusief radiotherapie). Dit geldt vooral bij de veel voorkomende kankersoorten. Dit aantal is door de tijd heen wel afgenomen, van 88% van de behandelde patiënten in 2009 naar 81% in 2020. Bij bijna alle tumortypen is het percentage behandelde patiënten met een zorgtraject in meerdere ziekenhuizen in 2019 in vergelijking tot 2009 hoger geworden.

Als er een verwijzing voor kankerbehandeling (exclusief radiotherapie) is, is dit vooral binnen het oncologienetwerk. Die verwijzingen zijn door de tijd heen toegenomen, van 8% in 2009 naar 15% in 2020. Een klein deel van de behandelde patiënten heeft een verwijzing naar een ander oncologienetwerk en dit deel is door de tijd heen redelijk stabiel op 4%; de

verwijzing betreft dan vooral een aangrenzend netwerk.

In het SONCOS-normeringsrapport is al langer opgenomen dat een instelling die oncologische zorg levert, één of meerdere multidisciplinaire overleggen inricht in een tenminste wekelijkse frequentie, waarin tenminste 90% van de patiënten wordt besproken met de mogelijkheid van consultatie van het referentiecentrum. Met de toename van onze kennis over tumorigenese, de beschikbaarheid van nieuwe behandelmogelijkheden en het stijgend aantal patiënten met complexere zorgtrajecten, heeft zich - parallel aan centralisatie - een proces van superspecialisatie binnen de oncologie voltrokken, met een verschuiving van algemene naar tumorspecifieke MDO's. Dit legt een grote druk op zorginstellingen en hun professionals, waardoor vaak een herindeling (echelonering) van de MDO's noodzakelijk is.

Naar de toekomst toe is het volgens het Platform Oncologie SONCOS denkbaar dat de normering geldt op het niveau van het regionale netwerk en/of tumortype-netwerk. Bij optimale netwerkzorg zijn samenwerkende instellingen binnen het netwerk gezamenlijk verantwoordelijk voor

het aanbod en de kwaliteit van de oncologische zorg. Er zal echter altijd ruimte moeten zijn om patiënten met een uitzonderlijke specifieke zorgbehoefte, op een andere locatie binnen of buiten het netwerk te kunnen behandelen.

KWALITEIT EN TRANSPARANTIE

Het vormen van een netwerk en ook het daadwerkelijk samenwerken in een oncologienetwerk is complex. Het betekent zorgafspraken maken en vastleggen, financiën afspreken, patiënten verwijzen en daarin begeleiden, en daarbij ook de gemaakte afspraken en kwaliteit monitoren en cyclisch verbeteren. Dit vergt sturing en beleid, kennisdelen, onderzoek doen, innoveren en kwaliteitsborging.

Een belangrijke manier om de kwaliteit van de geboden zorg te verbeteren, is het monitoren en delen van data tussen netwerkpartners. Meerdere netwerken zijn de afgelopen jaren overgegaan tot transparantie met betrekking tot proces en uitkomsten, maar rond transparantie over kosten en doelmatigheid bestaat nog steeds terughoudendheid. Bovendien begrenst de ACM uit oogpunt van marktwerking dat dergelijke data worden gedeeld. Het delen en bespreken van die data met

netwerkpartners is een voorwaarde en een uitstekende opstap om met inzet van een PDCA-cyclus tot een kwaliteitssysteem en tot verbeteringen te komen. Zeker als daarbij ook nog systematisch wordt geluisterd naar de ervaringen van patiënten met het netwerk. Niet in de laatste plaats kunnen oncologienetwerken op die manier benchmarken met andere netwerken in Nederland. Er is een groot verbeterpotentieel door van elkaar te leren en goede praktijkvoorbeelden te verspreiden; de netwerkinfrastructuur biedt daartoe hele goede mogelijkheden.

Het vergroten van de transparantie over wat door wie op welke manier in het netwerk wordt gedaan, is een belangrijk middel om de kwaliteit en doelmatigheid van zorg in het netwerk te (gaan) verhogen. Hiervoor zullen alle zorginstellingen hun data moeten gaan delen via de Landelijke Basisregistratie Zorg (LBZ) en Dutch Hospital Database (DHD). Alleen dan is een objectieve monitoring mogelijk van kwaliteit en continuïteit van zorg voor de vaak multimodale behandelingen. Die transparantie kan lokaal en regionaal betrekking hebben op het delen van data tussen professionals, bijvoorbeeld onderling volledig transparant.

We zien in de praktijk dat de samenwerking in oncologienetwerken na verloop van tijd leidt tot meer onderling vertrouwen, ook voor transparante datadeling, het leren van elkaar en het leren verbeteren. Dat is een wenselijke en noodzakelijke werkwijze voor heel Nederland. Daar waar op dit punt regelgeving uit oogpunt van mededinging in de weg zit, moet deze worden aangepast.

Wenselijk is ook dat er openbare transparantie bestaat over de werkwijze en kwaliteiten van een netwerk als keuze-informatie voor patiënten en ook huisartsen; eenduidige, uniforme informatie over het aanbod en functioneren van de netwerken. NFK en de kankerpatiëntenorganisaties werken op dit moment voor zeven kankersoorten toe naar een methode voor betekenisvolle, objectieve en vergelijkbare transparantie van netwerkzorg. Per kankersoort zijn er 3 tot 4 netwerken die hier op vrijwillige basis aan meewerken. Uit de door de NFK gerapporteerde patiënt-ervaringen blijkt dat de meerderheid (76%, n = 5292) van de respondenten het reizen naar het ziekenhuis van behandeling de afgelopen periode geen probleem vond.

HINDER VAN MARKTWERKING

De netwerken in de oncologie ontstaan vanuit de noodzaak tot verdere verbetering en duurzame beschikbaarheid van de zorg, en het tegelijkertijd in toom houden van kosten. Door de regionale samenwerking in netwerken worden kennis, kunde en capaciteiten met elkaar gedeeld en wordt voor alle patiënten de zorg naar een hoger plan gebracht. Diezelfde netwerkvorming staat op gespannen voet met de gereguleerde marktwerking in de zorg. De visie van de ACM biedt hier weinig ruimte. We geven in dit rapport talloze praktijkvoorbeelden van de hoeveelheid stress, inspanning, workarounds, administratieve lasten, onzekerheden en andere belemmeringen die een echte bloei van de oncologienetwerken in de weg staan of in elk geval flink hinderen. Adequate financiering omvat onder meer de coördinatie van het netwerk en onderlinge consultaties en uitwisselingen. Dat zal de komende periode een betere invulling moeten krijgen.

DIGITALE GEGEVENSUITWISSELING

Digitale uitwisseling van zorginformatie is een cruciale factor in het mogelijk maken van de transitie naar passende zorg – in de oncologie én in de rest van de zorg. ICT vormt helaas bij alle ontwikkelingen nog altijd een groot struikelblok. Zo zijn binnen het Citrienprogramma gestandaardiseerde gegevenssets voor de oncologie ontwikkeld, die tot nu toe maar mondjesmaat worden gebruikt. Ook een efficiënte totstandkoming van een passend behandelplan wordt in de zorgpraktijk sterk belemmerd door de haperende digitale uitwisseling van zorginformatie. Het belang daarvan is overigens veel groter dan alleen in de oncologie. De versnippering van kennis en activiteiten rond digitale uitwisseling van zorginformatie in allerlei programma's en initiatieven is in Nederland nog steeds aanzienlijk. Zorgorganisaties en koepels zullen het liefst zorgbreed, maar wellicht met de oncologische zorg als use case, bindende afspraken moeten gaan maken over een gezamenlijke agenda, koers en prioritering voor de implementatie van noodzakelijke ICT. Daarbij zal er ook meer aandacht moeten zijn voor de gezamenlijke lobby ten aanzien van EPD-leveranciers voor meer standaardisatie, minder maatwerk en meer afstemming.

EXPERIMENTEREN, STURING EN DOORZETTINGMACHT

Voor een verdere ontwikkeling van (oncologische) netwerkzorg zijn de ruimte en de faciliteiten om grootschalig te experimenteren noodzakelijk. Het is nodig om proefondervindelijk met de belangrijkste partijen vast te stellen aan welke knoppen in het zorgsysteem moet worden gedraaid om meer flexibiliteit in dat systeem te realiseren, rond met name de financiering en bekostiging: netwerkgrouper, registratie en declaratie op basis van zorgactiviteiten, (virtuele) bundels en shared savings.

Daarbij is nodig dat zorgverzekeraars gezamenlijk meewerken op basis van de goedkeuring van een collega verzekeraar (volgbeleid) en dat de NZa ruimte biedt in bestaande regelgeving met ondersteuning van landelijke koepels en VWS. De flexibiliteit binnen ziekenhuizen en over ziekenhuis-muren heen zal groter moeten worden. Dat kan bijvoorbeeld door een scenario van (al dan niet tijdelijke) krimp aan positieve prikkels te verbinden, door comfort te bieden in de tijd, geholpen door een minder vaste opzet van de kostenstructuur en wellicht het flexibiliseren van de omvang van de medische staf.

Het bottom-up invullen van randvoorwaarden van regionale oncologie-netwerken, denk aan ICT en financiering, is bij een vervolg en doorontwikkeling niet meer voldoende. Ten aanzien van de geïdentificeerde randvoorwaardelijke belemmeringen, is wellicht top-down sturing nodig om doorbraken te forceren.

Belangrijk voor een vervolg is dat die sturing, integraal en in samenhang, alle aspecten van oncologie in een netwerkstructuur omvat: de oncologische (kwaliteits)zorg en de regionale infrastructuur voor onderzoek, opleiding en onderwijs, innovatie en preventie. Op zorginhoud en onderzoek blijven de zorgprofessionals in the lead, in toenemende mate samen met patiënten, terwijl de facilitering van randvoorwaarden, coördinatie en ondersteuning, en de bestuurlijke issues samenkomen in het overstijgende oncologienetwerk van een regio, waarin ziekenhuizen als gelijkwaardige partners participeren. De wenselijke omvang van een dergelijke regio wordt mede bepaald door de schaal waarop het grootste deel van oncologische netwerkzorg goed en efficiënt kan plaatsvinden en waarbij alle deelnemende ziekenhuizen in de regio gezamenlijk in staat moeten zijn om alle te onderscheiden zorgniveau's in te vullen.

Naast het coördineren van zorgportfolio's en het gezamenlijk organiseren van de randvoorwaarden voor netwerkzorg, is het van belang om beter te kunnen omgaan met de effecten op onderzoek en opleiding wanneer er patiëntenstromen worden verlegd. Het ligt daarom voor de hand dat in elke regio alle algemene ziekenhuizen, categorale instellingen, topklinische ziekenhuizen en een umc participeren in het overstijgende oncologienetwerk.

Uiteraard zijn de grenzen van deze oncologieregio's in de zorgpraktijk diffuus en blijft bijvoorbeeld bovenregionaal verwijzen en samenwerken altijd mogelijk en soms ronduit noodzakelijk. Dat geldt ook bij eventuele verdere concentratiebewegingen rond zeldzame tumoren, of bijvoorbeeld bij bovenregionale samenwerking in onderzoek. ●

De uitdagingen

In de vier delen in dit rapport zijn de uitdagingen geformuleerd, die de komende periode opgepakt kunnen worden. We hebben ze hieronder nog eens bij elkaar gebracht.

Zo zal het bijvoorbeeld een belangrijk thema gaan worden om de kwaliteit en kosten-effectiviteit van het eigen handelen in oncologienetwerken zichtbaar en aantoonbaar te maken, met passende methoden en instrumenten, en zonder extra registratielast.

Regionale netwerkvorming betekent dat alle relevante (zorg)partijen daarbij aansluiting moeten kunnen vinden, ook (inter)nationaal. Zo is er ook de noodzaak om een integrale verbinding met huisartsen en zorgpartijen in de eerste lijn te gaan includeren in het netwerk, met inbegrip van de langdurige en palliatieve zorg. Er ligt ook een belangrijk perspectief voor de oncologienetwerken om hun rol ten aanzien van de preventie van kanker op te pakken, gericht op een gezonde bevolking, remming van de toenemende zorgvraag en een houdbare oncologie in hun regio's.

De Taskforce Oncologie kan als landelijk platform voornoemde uitdagingen opnemen in haar landelijke signaleringsrol en

agendering, om waar mogelijk met alle leden te monitoren, verbindingen te maken en waar mogelijk gezamenlijk te acteren voor verdere zorgverbetering in de oncologie.

UITDAGINGEN UIT HET 1E DEELRAPPORT | IKNL

De diversiteit en complexiteit van de oncologienetwerken geven verbeterpotentieel en de volgende uitdagingen in de netwerkvorming:

- Uitdaging is de geschikte omvang van oncologienetwerken te duiden om de trefzekere oncologische zorg in een regio te kunnen bieden, faciliteren en innoveren (onderwijs, onderzoek). Het gaat om doelmatige en doeltreffende netwerkzorg waarbij elk type ziekenhuis de optimale rol in het netwerk vervult en de netwerkafspraken alle tumortypen en het gehele traject van (pre-)diagnose - behandel - nazorg/palliatie omvatten.
- Uitdaging in de netwerkzorg is alle patiënten te bespreken in een efficiënt georganiseerd mdo, en in alle oncologie- en tumortype netwerken transparant data te delen (NKR-data e.a.) voor verbeteringen.

- Bij het toenemend aantal patiënten en verwijzingen, en de complexe, diverse netwerkzorg is de uitdaging alle patiënten, hun naasten en huisartsen van goede informatie en coördinatie te voorzien voor de optimale patiënttransities en gedeelde besluitvorming in de netwerkzorg, en voor hun regierol en zelfmanagement.
- Uitdaging is het organiseren van integrale netwerkverbindingen van diagnostiek-behandeling en radiotherapie in ziekenhuizen en eerste lijns, langdurige en palliatieve zorg in de oncologie. En daarbij deze integrale netwerkzorg met meerdere databronnen in beeld te brengen en te monitoren.
- In de complexiteit van oncologienetwerken is er de uitdaging de netwerkgeneeskunde adequaat te faciliteren.
- Vanwege de diversiteit en complexiteit van de oncologienetwerken is er de uitdaging dat zij van elkaar leren en hun infrastructuur inzetten om goede praktijkvoorbeelden op te schalen naar meerdere ziekenhuizen en netwerken in Nederland.
- Uitdaging is de kwaliteit en uitkomsten van netwerkzorg aantoonbaar te maken en monitoren met passende methoden en

instrumenten en hiervoor bestaande data als de NKR-data, zonder extra registratielast, optimaal in te zetten voor monitoring.

- Uitdaging voor de oncologienetwerken is hun rol ook in de kankerpreventie te gaan invullen, gericht op een zo gezond mogelijke populatie en houdbare oncologie in hun regio's.
- Uitdaging voor de Taskforce Oncologie als landelijk platform is om bovenstaande uitdagingen te vertalen in haar rol in signalering, agendering, verbinden, monitoring en waar mogelijk acteren voor zorgverbetering. De taskforce wordt ook uitgedaagd verbindend platform voor de oncologienetwerken te zijn. Een verdere verbeterimpuls biedt de continuering van het Citrienprogramma voor oncologienetwerken.

UITDAGINGEN UIT HET 2E DEELRAPPORT | CITRIENPROGRAMMA SAMENVATTING

ORGANISATIE EN GOVERNANCE VAN ONCOLOGIENETWERKEN

We zien dat de versnipperde netwerken op hun eigen eilanden oplossingen organiseren voor vraagstukken op het gebied van

digitale uitwisseling, data, samen beslissen, passende zorg, regionaal casemanagement en MDO-portalen. Een regionale regie ontbreekt veelal. Een belangrijke uitdaging zal daarom zijn om voor de oncologische netwerken per regio een governancemodel te realiseren waarin bestuurlijke regie meer integraal samenkomt. Met 7 van die oncologieregio's ontstaat een regionale governance met landelijke dekking en met voldoende schaalgrootte. Alle algemene ziekenhuizen, categorale instellingen, topklinische ziekenhuizen en een umc participeren dan in zo'n oncologieregio en zijn daarin gelijkwaardig.

Als deze uitdaging van een regionale inrichting en sturing wordt opgepakt, is het belangrijk dat er ook aan de onderstaande twee randvoorwaarden goede invulling kan worden gegeven:

- Transparantie en sturing op kwaliteit en kosten
Om de regionale oncologische zorg te versterken is het noodzakelijk om de transparantie tussen netwerkpartners te verhogen. Het gestandaardiseerd registreren, en het realtime monitoren en dashboards van de prestaties van een netwerk vraagt om voldoende

investeringsruimte bij de deelnemende netwerkpartners. Daarnaast moet het mogelijk worden gemaakt dat netwerkpartners transparant en open data met elkaar mogen delen en deze ook met elkaar mogen bespreken, ook als het daarbij over concurrentiegevoelige data gaat.

- Bekostiging ondersteunende infrastructuur
Het zou doelmatig zijn als het Ministerie van VWS, naar analogie van de ROAZ-structuur, een meer uniform bekostigingsmodel voor de algemene kosten in oncologienetwerken realiseert, van waaruit alle netwerken in een oncologieregio kunnen worden ondersteund.

EXPERIMENTEREN EN FLEXIBILISEREN FINANCIERING IN ONCOLOGIENETWERKEN

Het ontbreekt aan voldoende kennis en ervaring over hoe een voorgestelde inrichting van een andere financiering in de praktijk zal uitwerken. De uitdaging is om nieuwe en veel grotere, van bovenaf gestuurde en gefaciliteerde experimenten te ontwikkelen op basis van de suggesties in het Citrien deelrapport. Grootschalige experimenten met bijvoorbeeld een combinatie van netwerkgroupers, registratie en declaratie op basis van zorgactiviteiten, (virtuele) bundels en shared savings vereisen

op langere termijn een stelselverandering en op korte termijn een beter governance model, experimenteerruimte en een andere manier van denken.

Als deze uitdaging om grootschalig te experimenteren wordt opgepakt, is het voor het welslagen noodzakelijk dat de volgende drie randvoorwaarden zo goed mogelijk invulling krijgen:

- **Volgbeleid en inkoop verzekeraars**
Belangrijk voor het welslagen van afspraken over grootschalige experimenten is het volgbeleid van verzekeraars. De versnippering van zorgverzekeraars blijkt in de praktijk van bottom up experimenten een belangrijk en zeer tijdrovend obstakel op weg naar vernieuwing en innovatie. Het is tevens noodzakelijk dat de interesse van zorgverzekeraars verder gaat reiken dan, hoe belangrijk ook, alleen het kostenaspect van oncologische zorg. Ze zullen een andere rol en insteek moeten kiezen bij de onderhandelingen met ziekenhuizen, waarbij de eigen zorginkopers ook gefaciliteerd worden met nieuwe incentives.
- **Grotere flexibiliteit ziekenhuizen**
Het is noodzakelijk dat ziekenhuizen gestimuleerd en uitgedaagd worden tot meer creativiteit. Dat kan bijvoorbeeld door

een scenario van (al dan niet tijdelijke) krimp aan positieve prikkels te verbinden, geholpen door een minder vaste opzet van de kostenstructuur. Daarbij zou gekeken kunnen worden naar een andere verdeling van als vaste kosten beschouwde componenten versus (op langere termijn) variabele componenten. Te denken valt aan het flexibiliseren van de werkplaats van de zorgverlener, door de overgang naar een ander ziekenhuis in het netwerk te vergemakkelijken zonder dat dat via detachering of gesloten beurzen hoeft plaats te vinden.

- **Ruimte in NZa-regelgeving, ondersteuning landelijke koepels en VWS**
Zonder betrokkenheid, steun en enige sturing van landelijke koepels (NZa, Zorginstituut, zorgverzekeraars e.a.) en VWS zullen de gewenste ontwikkelingen naar goede en betaalbare (oncologische) zorg niet worden bereikt.

UITDAGINGEN UIT HET 3E DEELRAPPORT | NFK

De kern van het patiëntenperspectief op oncologische netwerkzorg is dat mensen met kanker weten wat voor hen 'The place to

be' is en voor netwerken weten (en doen) wat nodig is om 'The place to be' te zijn, te worden of te blijven. Kankerpatiëntenorganisaties zien hierbij de volgende uitdagingen:

- Het is een uitdaging om netwerkzorg zo te organiseren dat alle mensen met kanker erop kunnen vertrouwen dat zij in ieder deelnemend ziekenhuis de best mogelijke zorg naar de laatste inzichten en de hoogste standaard (expertzorg) krijgen. Het is een uitdaging om dit vertrouwen recht te doen en patiënten hiertoe garanties te bieden via bindende kwaliteitseisen, afspraken en voorwaarden voor deelname en een effectieve governance en aanspreekcultuur.
- Het is een uitdaging om netwerkzorg op een betekenisvolle manier transparant te maken voor patiënten, zodat patiënten weten wat de geboden zorg in ziekenhuizen en netwerken is en welke resultaten worden behaald en zij zo in staat worden gesteld desgewenst zelf regie te voeren en voor hen passende keuzes te maken.

UITDAGINGEN UIT HET 4E DEELRAPPORT | PLATFORM ONCOLOGIE SONCOS

- Netwerkvorming is de belangrijkste uitdaging voor de organisatie van oncologische zorg in de komende jaren. De belangrijkste obstakels voor dit proces dienen te worden geïdentificeerd, geprioriteerd en opgelost.
- Naast normen voor individuele zorginstellingen, vormt netwerknormering de volgende logische stap in de continue kwaliteitsverbetering van de oncologie. De uitdaging is gelegen in het in de praktijk implementeren van deze netwerknormering zodat deze onderdeel kan zijn van het multidisciplinair kwaliteitsbeleid.
- Het MDO vormt de ruggengraat van de oncologie en het bindmiddel van netwerken. De stip op de horizon die IKNL en SONCOS in dat kader recent hebben benoemd, luidt als volgt:
Elke patiënt wordt automatisch aangemeld voor het juiste MDO met de juiste specialisten aan tafel. Informatie voorafgaand, tijdens en na het MDO wordt automatisch gekoppeld vanuit het EPD. Daarnaast is de vergoeding voor de inzet van iedere specialist adequaat geregeld. ●

DEEL 1 | IKNL

RAPPORTAGE NETWERKVORMING
IN DE ONCOLOGIE - 2021



Colofon

AUTEURS

Drs. Brigitte Gijsen
Ing. Patrick Veldhuis
Dr. Bas Geerdes

STUURGROEP

Prof. dr. Thijs Merkkx,
Prof. dr. Valery Lemmens

EINDREDACTIE

Dr. Akke Albada
Drs. Camila van Ham
Marja van Vliet

OPDRACHTGEVER

Taskforce Oncologie

©IKNL, april 2022



IKNL voorziet ziekenhuizen, tumorwerkgroepen en oncologienetwerken van stuurinformatie vanuit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). Betrouwbare en onafhankelijke inzichten over kanker genereren en delen, is de kern van ons werk als kennisinstituut in de oncologische en palliatieve zorg. We delen overzichten, inzichten en gegevens met zorgprofessionals, bestuurders, beleidsmakers, onderzoekers, patiënten en anderen. Inzichten waarmee kanker kan worden voorkomen en de zorg voor patiënten en hun kwaliteit van leven kan worden verbeterd.

Met de NKR volgt IKNL al dertig jaar op landelijk niveau de zorg voor patiënten met kanker. We brengen gegevens in kaart van patiënten vanaf diagnose, waarbij essentiële informatie over ziekte, zorg en uitkomsten inzichtelijk wordt gemaakt. We onderhouden hiermee een population based en ziekenhuisoverstijgende kankerregistratie.

Het levert kennis en inzichten voor zorgverbeteringen en voor de besluitvormingsprocessen over gezondheid, ziekte en zorg. **Het uiteindelijke doel is de impact van kanker te reduceren.**

In de besloten webomgeving NKR Online kunnen ziekenhuizen hun aantallen diagnoses en uitkomsten vergelijken met het regionale en landelijke gemiddelde. Deze informatievoorziening wil IKNL uitbouwen met onder andere netwerkrapportages.

Graag gaan wij met u in gesprek over deze rapportage. Ook adviseren wij en bieden we verdiepingen van de informatie op maat voor uw oncologienetwerk en tumorwerkgroep.

DEEL 1 Inhoud

Samenvatting 17

Uitdagingen 18

Inleiding 19

HOOFDSTUK 1 Samenstelling en populatie van oncologienetwerken 20

HOOFDSTUK 2 Patiëntbesprekingen in mdo voor behandelplan 25

HOOFDSTUK 3 Transparant data delen voor kwaliteit 27

HOOFDSTUK 4 Verwijslijnen in patiëntenzorg 28

HOOFDSTUK 5 Over dit rapport 38

Toelichting 40

Samenvatting

DIVERSITEIT EN COMPLEXITEIT VAN NETWERKVORMING

Netwerkgeneeskunde biedt perspectief voor houdbare, trefzekere oncologische zorg voor het toenemend aantal patiënten met kanker. Deze rapportage toont diversiteit in de kenmerken van oncologienetwerken: netwerksamenstelling, patiëntvolume, patiëntbesprekingen in het mdo, verwijzingen in de patiëntenzorg, en transparant data delen voor kwaliteit.

De meeste oncologienetwerken hebben een aanzienlijke omvang, al is er grote variatie. Het aantal mensen dat in 2019 in de oncologienetwerken/regio's de diagnose kanker krijgt varieert van bijna 5.000 tot meer dan 21.000 diagnoses. De komende jaren zal het aantal mensen met kanker verder toenemen, overeenkomstig de landelijke stijging van ruim 123.672 patiënten in 2021 tot 156.600 patiënten naar verwachting in 2032. Daarmee neemt de zorgvraag in de oncologienetwerken toe.

Er is variatie in de samenstelling van de oncologienetwerken/regio's met de typen ziekenhuizen: algemeen en topklinisch ziekenhuis en universitair medisch centrum. In de toekomst ontstaan naar verwachting

meer netwerkverbindingen met de eerste lijn, langdurige en palliatieve zorg.

Het merendeel van de behandelde patiënten krijgt de kankerzorg in één ziekenhuis, al is dit aantal wat afgenomen van 88% in 2009 naar 81% in 2020. Er is een toename van 8.687 in 2009 naar 18.367 patiënten in 2019 die in hun behandeltraject verwezen worden naar een ander ziekenhuis. Zo'n 96% van de patiënten heeft hun behandeltraject in één oncologienetwerk/regio gehad en 4% van de patiënten had een verwijzing naar een ander netwerk in 2009 - 2019.

Bij bijna alle kankersoorten is er een toename van patiënten met een zorgtraject in meerdere ziekenhuizen. Patiënten met minder vaak voorkomende tumorsoorten hebben vaker een zorgtraject in meerdere ziekenhuizen dan patiënten met vaak voorkomende tumorsoorten, zoals huid-, borst- en darmkanker. Patiënten met een hersentumor en patiënten met hoofd-halskanker hebben het vaakst een behandeltraject in meerdere ziekenhuizen (respectievelijk 75% en 62% van de patiënten). Het merendeel van de patiënten wordt besproken in een multidisciplinair overleg voor het behandelplan.

Daarbij tonen de verwijslijnen in oncologienetwerken de complexiteit van de netwerkzorg. Er is sprake van een web van verwijzingen en terugverwijzingen tussen de centra binnen een netwerk. Dit vergt veel afspraken en monitoring van de kwaliteit. Een deel van de ziekenhuizen in oncologienetwerken heeft afspraken vastgelegd om onderling transparant data uit de Nederlandse Kankerregistratie te delen voor reflectie op kwaliteitsverbetering.

Voor monitoring van de kwaliteit van zorg is het nodig om de zorg en de verbindingen in beeld te brengen. IKNL met de Nederlandse Kankerregistratie kan dit bieden. Voor inzicht in het hele zorgtraject van patiënten moeten meerdere databronnen beschikbaar komen en gekoppeld worden. Het effect van netwerkvorming op de kwaliteit van zorg konden we (nog) niet duiden; dit vergt verder onderzoek en is geïnitieerd. ●

Voor de oncologienetwerken, tumornetwerken en regio's kunnen we de cijfers op maat in beeld brengen en verdiepen met de NKR-data voor feedback en monitoring. Dat geeft gerichte duiding aan hetgeen in de oncologie in de dagelijks praktijk gebeurt in het licht van de gemaakte afspraken en de opvolging ervan. IKNL biedt ook benchmarks met de NKR-data voor de netwerken om gezamenlijk te leren en verbeteren.

Uitdagingen

DE DIVERSITEIT EN COMPLEXITEIT VAN DE ONCOLOGIENETWERKEN GEVEN VERBETERPOTENTIEEL EN UITDAGINGEN AAN

- Uitdaging is de geschikte omvang van oncologienetwerken te duiden om de trefzekere oncologische zorg in een regio te kunnen bieden, faciliteren en innoveren (onderwijs, onderzoek). Het gaat om doelmatige en doeltreffende netwerkzorg waarbij elk type ziekenhuis de optimale rol in het netwerk vervult en de netwerkafspraken alle tumortypen en het gehele traject van (pre-)diagnose – behandel – nazorg/palliatie omvatten.
- Uitdaging in de netwerkzorg is alle patiënten te bespreken in een efficiënt georganiseerd mdo, en in alle oncologie- en tumortype netwerken transparant data te delen (NKR-data e.a.) voor verbeteringen.
- Bij het toenemend aantal patiënten en verwijzingen, en de complexe, diverse netwerkzorg is de uitdaging alle patiënten, hun naasten en huisartsen van goede informatie en coördinatie te voorzien voor de optimale patiënttransities en gedeelde besluitvorming in de netwerkzorg, en voor hun regierol en zelfmanagement.
- Uitdaging is het organiseren van integrale netwerkverbindingen van diagnostiek-behandeling (chirurgie, systemische therapie en radiotherapie) in ziekenhuizen en eerste lijns, langdurige en palliatieve zorg in de oncologie. En daarbij deze integrale netwerkzorg met meerdere databronnen in beeld te brengen en te monitoren.
- In de complexiteit van oncologienetwerken is er de uitdaging de netwerkgeneeskunde adequaat te faciliteren.
- Vanwege de diversiteit en complexiteit van de oncologienetwerken is er de uitdaging dat zij van elkaar leren en hun infrastructuur inzetten om goede praktijkvoorbeelden op te schalen naar meerdere ziekenhuizen en netwerken in Nederland.
- Uitdaging is de kwaliteit en uitkomsten van netwerkzorg aantoonbaar te maken en monitoren met passende methoden en instrumenten en hiervoor bestaande data als de NKR-data, zonder extra registratielast, optimaal in te zetten voor monitoring.
- Uitdaging voor de oncologienetwerken is hun rol ook in de kankerpreventie te gaan invullen, gericht op een zo gezond mogelijke populatie en houdbare oncologie in hun regio's.
- Uitdaging voor de Taskforce Oncologie als landelijk platform is om bovenstaande uitdagingen te vertalen in haar rol in signalering, agendering, verbinden, monitoring en waar mogelijk acteren voor zorgverbetering. De taskforce wordt ook uitgedaagd verbindend platform voor de oncologienetwerken te zijn. Een verdere verbeterimpuls biedt de continuering van het Citrienprogramma voor oncologienetwerken. ●



De oncologische zorg vraagt om meer regionale afspraken. Ziekenhuizen zouden moeten samenwerken, op elkaar afgestemd moeten zijn, als een orkest.”

PROF.DR. E.J. KUIPERS, MINISTER VWS, 2022

Inleiding

Dit rapport is onderdeel van het gezamenlijk rapport Oncologienetwerken in beeld: Citrienprogramma 'Naar oncologische netwerkvorming', IKNL, NFK, SONCOS/FMS.

DOEL

Dit is de eerste rapportage waarin we de netwerkvorming in de oncologie op basis van de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) in beeld brengen. De Taskforce Oncologie heeft IKNL gevraagd om dit beeld te schetsen voor inzicht en stuurinformatie in de ontwikkeling van de netwerkvorming. Deze kwantitatieve rapportage is een aanvulling op de kwalitatieve rapportage van het Citrienprogramma 'Naar regionale oncologienetwerken'. Voor het gehele rapport vormen het Citrienprogramma (projectleider) en IKNL de projectgroep. Hierbij hebben we de reflectie van patiënten en medici betrokken, via NFK en SONCOS.

LEESWIJZER

In deze rapportage zijn de Kenmerken van oncologienetwerken, zoals vastgesteld door de Taskforce Oncologie (hoofdstuk 5) geoperationaliseerd naar variabelen voor het in beeld brengen van de netwerkvorming in de oncologie:

- 1 Samenstelling en populatie van de oncologienetwerken
- 2 Patiëntbesprekingen in mdo voor behandelplan
- 3 Transparant data delen voor kwaliteit
- 4 Verwijslijnen in patiëntenzorg.

Voor de analyses hebben we de oncologienetwerken anno 2021 geselecteerd, waarin een groot aantal ziekenhuizen zich gecommitteerd hebben om samen de zorg bij de meest voorkomende tumortypen te organiseren en bieden, en dit bekrachtigd hebben met een netwerkovereenkomst (naar de Kenmerken oncologienetwerken, Taskforce Oncologie 2020). Daarbij zijn er regio's waarin ziekenhuizen zich oriënteren richting netwerkvorming en enige samenwerking hebben. Hiermee is het beeld van de netwerkvorming geografisch dekkend voor Nederland.

In deze rapportage spreken we daarom over oncologienetwerken/regio's. ●

Samenstelling en populatie van oncologienetwerken

Er is diversiteit tussen de oncologienetwerken in omvang en populatie. De incidentie van kanker neemt toe en daarmee ook het patiëntvolume in de oncologienetwerken. Dit geeft extra druk op de zorg en vraagt om meer inzet op preventie van kanker en positieve gezondheid

De oncologische zorg staat voor grote uitdagingen. Het aantal patiënten stijgt en patiënten leven langer. Om patiënten trefzekere oncologische zorg te kunnen (blijven) bieden met de beste kwaliteit (doeltreffend, doelmatig) en innovatie, is voor Nederland een toekomstvisie ingezet waarin samenwerking en netwerkvorming centraal staan. Een netwerk kan de benodigde infrastructuur bieden om hoogwaardige oncologische zorg te realiseren, behouden en innoveren. Van oudsher is de oncologie, met de zorg voor meer dan honderd kankersoorten, gebaseerd op multidisciplinair teamwerk en samenwerking, onder meer ook in regionale tumorwerkgroepen. Hierop voortbouwend beginnen rond 2012 de initiatieven voor oncologienetwerken. De netwerkvorming ontstaat vanuit de praktijk en met een variëteit.



De oncologische zorg in Nederland kan alleen verbeteren als die wordt georganiseerd in netwerken. Netwerken als middel, zodat patiënten onafhankelijk van de plek waar zij starten, kunnen rekenen op de beste oncologische zorg, afgestemd op hun individuele behoeften.”

TASKFORCE ONCOLOGIE, 2015

De Taskforce Oncologie¹⁾ benoemde in 2015 voor toekomstbestendige oncologie het concept oncologienetwerken: “een samenwerkingsverband tussen zorgaanbieders in de eerste, tweede en derde lijn, gericht op hoogwaardige oncologische zorg in een regio, waarin afspraken worden gemaakt over de inhoudelijke organisatie van de zorg, de monitoring ervan en kwaliteitsverbetering, voor de meest voorkomende tumortypen.” De Taskforce Oncologie beschreef in een Koersboek²⁾ de richtinggevende criteria voor de oncologienetwerken vanuit de algemene en topklinische ziekenhuizen en universitair medische centra en 1e en 3e lijn. In het oncologienetwerk maken zij afspraken over governance en sturing-beleid, patiëntenzorg, kennis en onderwijs, onderzoek en kwaliteit. In 2020 geeft de taskforce in de Agenda

Oncologische netwerkzorg³⁾ de ambities om netwerkvorming verder te ontwikkelen in Nederland, met ook de ‘Kenmerken van goed functionerende oncologienetwerken’ (hoofdstuk 5) en aangeboden aan de minister van VWS. Deze kenmerken werkt SONCOS/FMS nu uit als normenset voor regionale oncologienetwerken en tumornetwerken.



Trefzekere zorg voor iedere patiënt met kanker. Juiste zorg, juiste zorgverlener, juiste informatie, juiste plek.”

TASKFORCE ONCOLOGIE & CITRIENPROGRAMMA, 2022

- 1 Taskforce Oncologie leden: NFU, NVZ, SONCOS, NHG, V&VN, NFK, IKNL, Citrienprogramma
- 2 Taskforce Oncologie, Koersboek Oncologische netwerkvorming 2015 - 2020
- 3 Taskforce Oncologie, Agenda Oncologische Netwerkzorg 2019 - 2022. Trefzekere zorg voor iedere patiënt met kanker. 2018

SAMENSTELLING VAN ONCOLOGIENETWERKEN

Sinds 2012 vormen de oncologienetwerken en samenwerkingen zich gestaag, met een gemeenschappelijke ambitie en richting en vanuit de praktijk op basis van de regionale situatie, mogelijkheden en agenda's. Daardoor is er een diversiteit in oncologienetwerken te zien:

- Anno 2021 zijn er zijn zeven verankerde oncologienetwerken van een groot aantal ziekenhuizen voor de zorg bij de meeste tumortypen: Groningen-Drenthe, Oncologisch netwerk Friesland, Oncomid, RO West, OncoZON, Embraze en Concord. Hun oprichtingsjaren op basis van een overeenkomst variëren van 2015 tot 2021. In twee netwerken is aansluiting gezocht op de eerste lijnzorg met de vertegenwoordiging van huisartsen.
- Er zijn drie regio's waarin er samenwerking is: Noord-Holland-Flevoland met samenwerking in het Citrienprogramma, Regio Oost Nederland met het netwerkinitiatief en de regio, die wij hier Salland-Twente noemen. In die laatste twee regio's zijn er samenwerkingen van enkele ziekenhuizen als ARTZ, Isala - Gelre ziekenhuizen, en MST - ZGT.
- Figuur 1 toont de landkaart hiervoor.

Figuur 1 Indeling ziekenhuizen naar oncologienetwerken en regio's

Oncologienetwerk*

- Groningen-Drenthe
- Oncologisch netwerk Friesland
- Oncomid
- RO West
- OncoZon
- CONCORD
- EMBRAZE

Regio met samenwerking(sverbanden)

- Oost Nederland
- Noord-Holland-Flevoland
- Twente-Salland**



* Voor het onderzoek met de NKR-data hebben we de indeling gevolgd van de bestaande, grote oncologienetwerken en de resterende regio's, om zo een geografisch dekkend beeld van de oncologische zorg in Nederland te kunnen geven. Daarnaast zijn er nog andere samenwerkingen.

** Regio Twente Salland hebben we voor dit rapport zo genoemd.

- In deze rapportage spreken we over oncologienetwerken/regio's.
- De samenstelling van de netwerken/regio's naar type ziekenhuizen is divers: zij omvatten drie tot negen algemene ziekenhuizen en één tot vier topklinische ziekenhuizen. Er zijn één netwerk en één regio die geen universitair medisch centrum omvatten en daarvoor verwijzen naar een ander netwerk.
- Daarbij zijn er de tumornetwerken van medische disciplines en vakgroepen rond een bepaald tumortype. Deze bouwen voort op de structuur van Regionale Tumorwerkgroepen (of Managed Clinical Networks in NO NL), die de Integrale Kankercentra destijds ondersteunden. In de verankerde oncologienetwerken zijn deze (deels) onderdeel, waarbij hun ziekenhuisbereik met het netwerk kan samenvallen of anders zijn, vanuit historisch gegroeide samenhang. (Voorbeelden van ander bereik zijn de netwerken voor hoofd halskanker en voor hemato-oncologie).
- Tot slot zijn er in de regio's de huisartsgroepen, palliatieve zorgnetwerken⁴⁾ en oncologische zorgnetwerken van eerstelijns paramedici⁵⁾.

Zo'n 60% van de mensen met kanker is na vijf jaar nog in leven en momenteel leven meer dan 800.000 mensen met kanker in Nederland, waarvan een deel nog zorg behoeft.⁶⁾

In 2020 stierven 45.064 mensen aan kanker, voor wie palliatieve zorg aangewezen kon zijn.⁷⁾ Het is dan ook aan te bevelen in de regio's goede netwerkverbindingen en transmurale zorgpaden te vormen, zodat een oncologienetwerk de 1e - 2e - 3e lijnzorg omvat en integrale zorg met continuïteit biedt.

PATIËNTPOPULATIE IN ONCOLOGIENETWERKEN

De incidentie van kanker in Nederland is ruim 123.672 in 2021 en dit aantal zal de komende jaren naar verwachting stijgen tot 156.600 in 2032, vooral door groei en vergrijzing van de Nederlandse bevolking. Dit betekent een aanzienlijke toename van de zorgvraag in de netwerken/regio's. Vermijdbare risicofactoren als roken, alcoholgebruik, overgewicht en zonstraling spelen een belangrijke rol, waardoor preventie nodig is voor een gezondere bevolking en houdbare oncologische zorg in de oncologienetwerken/regio's.

De NKR-data van 2009 - 2020 tonen een grote diversiteit in patiënt- en behandelvolume tussen de oncologienetwerken/regio's:

- Het aantal kankerdiagnoses in de oncologienetwerken/regio's varieert van 4.045 tot 17.228 patiënten in 2009 en 5.291 tot ruim 21.413 patiënten in 2020 (figuur 2).
- Het aantal patiënten bij belangrijkste behandeling in de netwerken varieert van 4.818 tot 23.289 in 2019. Het aantal behandelde patiënten (behandelvolume) is lager dan het aantal gediagnosticeerde patiënten (patiëntvolume) in een netwerk, onder meer door onderlinge verwijzingen tussen de oncologienetwerken en patiënten die geen kankerbehandeling krijgen.
- In alle oncologienetwerken/regio's neemt van 2009 naar 2020 het aantal mensen met de diagnose kanker toe, wat overeenkomt met de algemene stijging van het aantal kankerpatiënten in Nederland, voornamelijk door bevolkingstoename en vergrijzing.

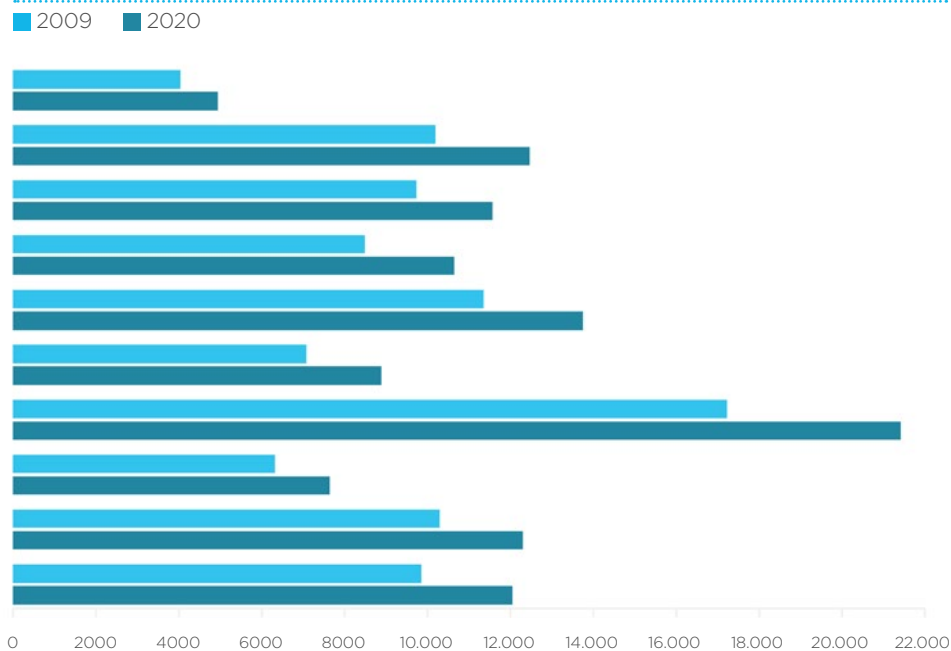
4 <https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/netwerken-palliatieve-zorg>

5 www.verwijsgidskanker.nl

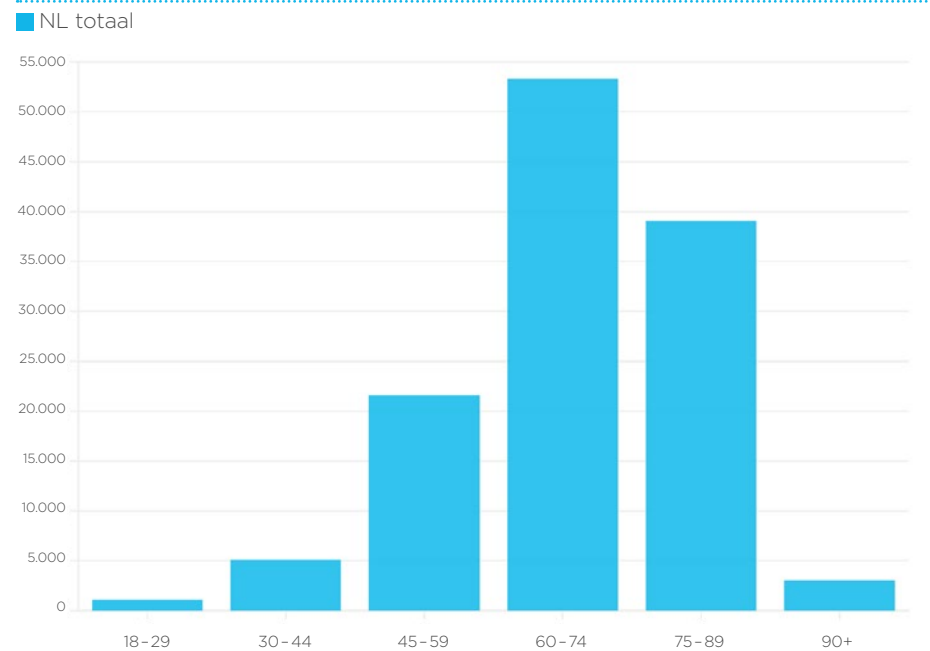
6 IKNL, rapport Kankerzorg in beeld: Over leven met kanker. 2019

7 <https://palliaweb.nl/publicaties/kerncijfers-behoefte-aan-palliatieve-zorg>

Figuur 2 Incidentie van kanker per oncologienetwerk/regio van ziekenhuis eerste contact (in verband met maligniteit) in 2009 en 2020 (voorlopige cijfers 2020 95% compleet)



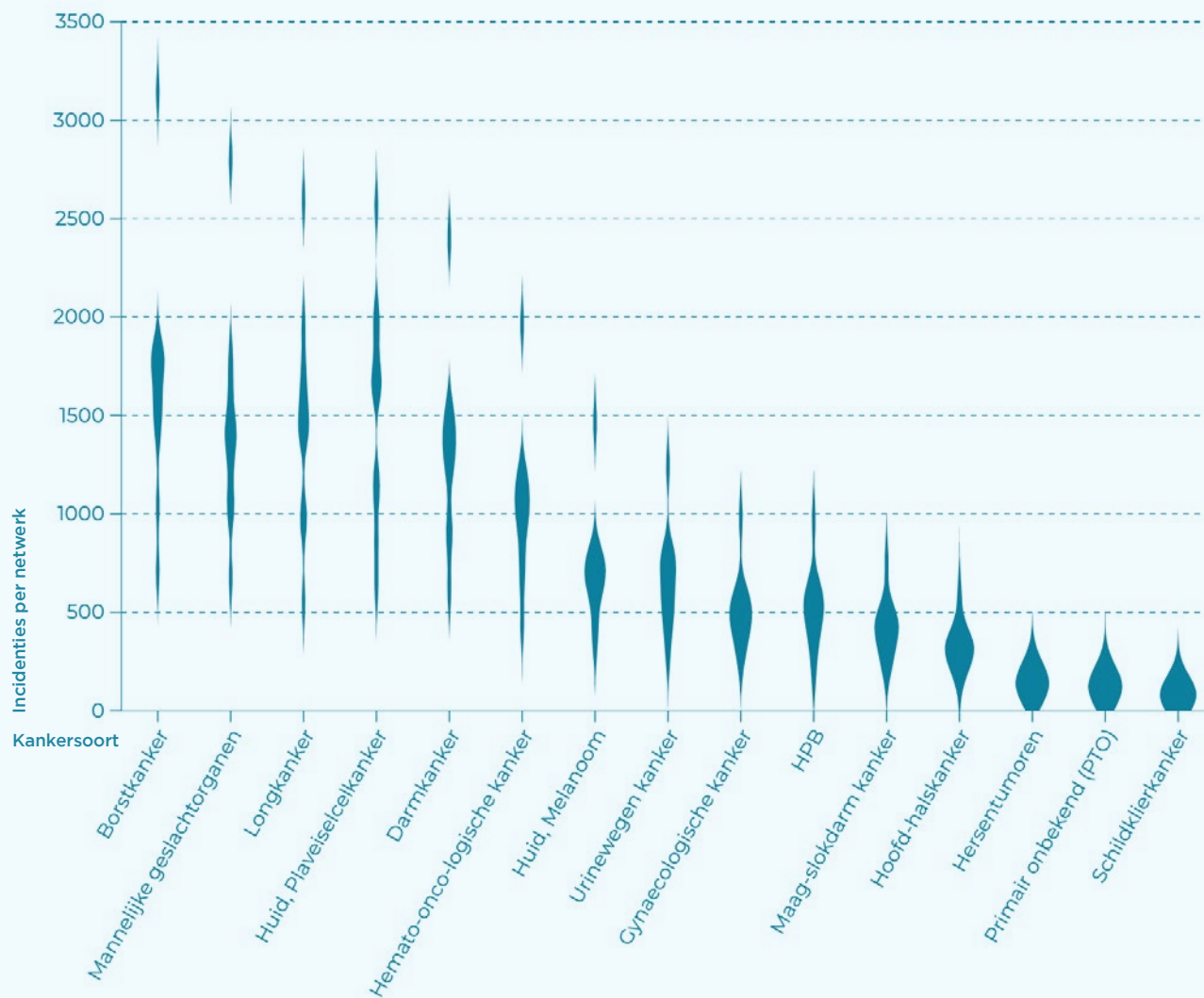
Figuur 3 Incidentie van kanker in Nederland naar leeftijdscategorie in 2020



- In alle oncologienetwerken/regio's zien we eenzelfde verdeling van incidentie van kanker naar leeftijd (figuur 3). Kanker komt bij volwassenen het meeste voor in de leeftijdsgroep 60-74 jaar. Van de gediagnosticeerde patiënten in de verschillende netwerken is 42-44% tussen de 60-74 jaar, 30-33% tussen de 75-89 jaar (figuur 3).

Terwijl in Nederland de meeste vergrijzing gezien wordt in Zuid-Friesland, Zuid-Groningen, Drenthe, Gooi-Vechtstreek, Achterhoek, Limburg en Zeeland (CBS, 2016), zien we dit niet terug in een hogere incidentie van kanker in die oncologienetwerken/regio's.

Figuur 4 Spreiding in aantal patiënten (incidentie) naar kankersoort naar ziekenhuis van eerste contact in de oncologienetwerken/regio's in 2019



- Overeenkomend met de landelijke cijfers is in alle oncologienetwerken/regio's de top drie van meest voorkomende kankersoorten: huidkanker (melanoom en plaveiselcelcarcinoom), longkanker, borstkanker. Daarna volgen kanker van de mannelijke geslachtsorganen, darmkanker en hematologische kanker.
- Figuur 4 toont dat het aantal patiënten per kankersoort sterk varieert tussen de oncologienetwerken/regio. De grootste spreiding in de patiëntaantallen per netwerk/regio is er bij borstkanker en de kleinste bij schildklierkanker. ●

Patiëntbesprekingen in mdo voor behandelplan

Het mdo is een belangrijke voorziening voor kwaliteit van zorg in de oncologienetwerken. Het merendeel van de patiënten met kanker wordt besproken in een mdo voor hun behandelplan, al zijn er wat verschillen tussen de oncologienetwerken. Voor het toenemend aantal patiënten is een efficiënte organisatie van de mdo's noodzakelijk.

Kenmerkend voor de oncologie is de multidisciplinaire samenwerking zoals in het multidisciplinair overleg (mdo) waar de medische expertises bij elkaar komen om een optimaal persoonlijk behandelvoorstel voor patiënten op te stellen. Uitgangspunt is het aanbieden van hoogwaardige oncologische zorg. Deze mdo's bestaan al langere tijd in de ziekenhuizen en met de vorming van netwerken worden nu regionale mdo's ingericht. Voor het bieden van optimale oncologische zorg wordt aanbevolen om elke patiënt met kanker te bespreken in een mdo (SONCOS-normering: minimaal 90% van de patiënten).



Regionale netwerkzorg is een logische stap bij de gangbare multidisciplinaire samenwerking in de oncologie. Gestroomlijnde zorg voor de patiënt, met het multidisciplinair overleg als ruggengraat en optimalisering van kwaliteit, samenhang en continuïteit.”

TASKFORCE ONCOLOGIE, 2018

Gelet op het stijgend aantal patiënten is een efficiëntieslag in de organisatie van mdo's nodig om ook in de toekomst de mdo-besprekingen te kunnen continueren voor hoogwaardige oncologische zorg. Het efficiënter inrichten van het mdo kan met echelonering, waarmee het mdo-niveau aangepast is aan de complexiteit van de zorgvraag; dit wordt momenteel projectmatig uitgewerkt.

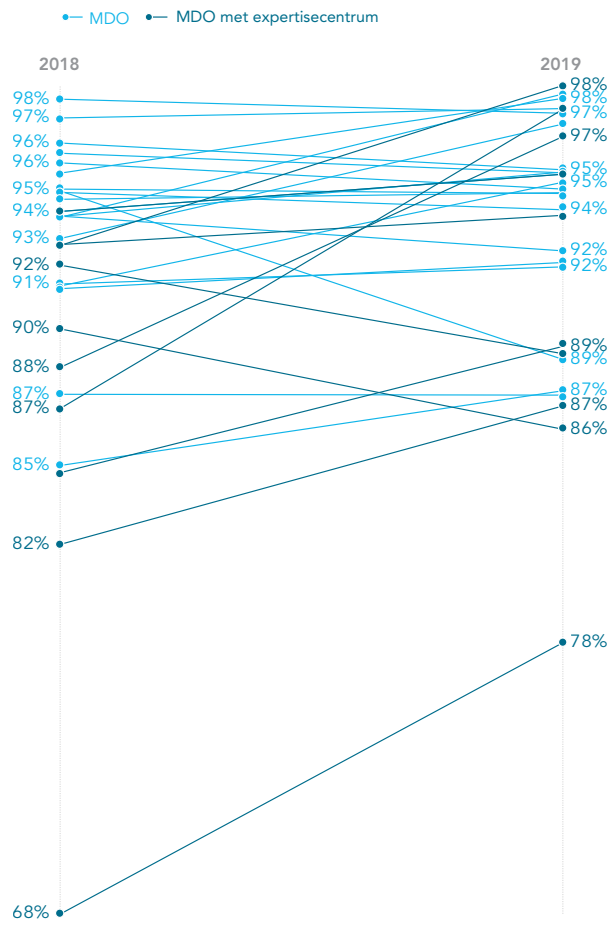
Een uitgebreid onderzoek met NKR-data van patiënten met een solide, kwaadaardige tumor bevestigt dat de meeste patiënten in een mdo besproken worden, waarbij er verschillen zijn naar tumorsoort (Walraven et al, EJC, 2019). Van de 105.305 geïncludeerde patiënten met kanker in 2015-2016 werd 91% besproken in een mdo, variërend van 74% tot 99% tussen de verschillende tumorsoorten.

Aanzienlijk minder frequente bespreking betrof patiënten met een 75+ leeftijd, patiënten met kanker in stadium I of IV of onbekend stadium, en patiënten die geen behandeling kregen. Patiënten die een multidisciplinaire behandeling kregen, hadden meer kans om te worden besproken in een mdo, vergeleken met patiënten met een monodisciplinaire behandeling.

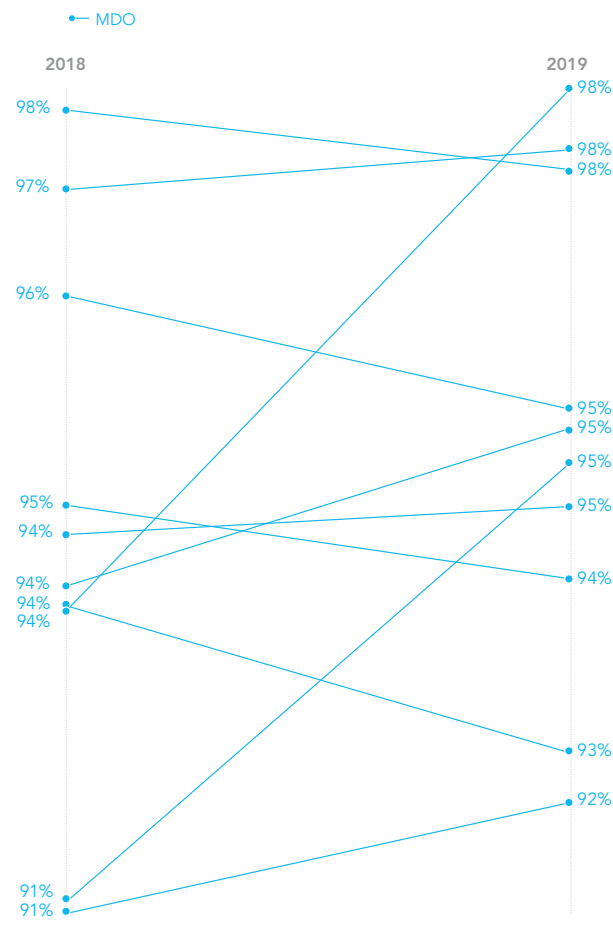
We geven hier twee voorbeelden van de mate waarin patiënten besproken worden in het mdo, en geregistreerd zijn:

- Het merendeel van de patiënten wordt in een mdo besproken. Tussen de oncologienetwerken/regio's varieert het percentage patiënten met maag-slokdarmkanker in het mdo besproken is van 87 tot 98% en het percentage patiënten met hoofd-halskanker van 92 tot 98% in 2019 (figuur 5a en 5b).
- Het percentage patiënten met maag-slokdarmkanker en in opzet curatieve behandeling en besproken in een mdo met betrokkenheid van een expertisecentrum, varieert van 78 tot 98% tussen de netwerken in 2019 (figuur 5a). ●

Figuur 5a Per oncologienetwerk/regio het percentage patiënten met maag- en slokdarmkanker* dat besproken is in een mdo of in een mdo met expertisecentrum**, in 2018 en 2019



Figuur 5b Per oncologienetwerk/regio het percentage patiënten met hoofd-halskanker dat besproken is in een mdo, in 2018 en 2019



* invasief slokdarmcarcinoom, invasief cardiacarcinoom, invasief maagcarcinoom

**patiënten met een in opzet curatieve behandeling

Transparant data delen voor kwaliteit

Voor kwaliteitsverbetering in de oncologienetwerken is het transparant delen van data een belangrijk instrument. Er zijn veel verschillen in de mate van NKR-data delen bij de verschillende tumortypen. Dit duidt op verbeterpotentieel in het transparant delen van NKR-data voor zorgverbetering in de oncologie

De Taskforce Oncologie en oncologienetwerken erkennen het belang van het aantoonbaar maken van de kwaliteit van de oncologienetwerken. Belangrijke kenmerken hiervoor zijn de deelname aan registraties en audits, en het cyclisch (transparant) delen van data voor zorgverbetering (Kenmerken oncologienetwerken, 2020). Er is een toenemend aantal netwerken dat hun data transparant deelt, wat betekent dat de ziekenhuizen in de rapportages bij naam getoond en besproken worden. Die transparantie helpt om nog beter de uitkomsten en verschillen te duiden, van elkaar te leren en gezamenlijk de zorg te verbeteren. Dit is een gewenst model voor heel Nederland. De samenwerking in oncologienetwerken kan de basis en sturing zijn voor het onderling vertrouwen dat nodig is voor een transparante datafeedback en cyclische besprekingen voor verbeterafspraken en monitoring ervan.

De samenwerkende ziekenhuizen in oncologienetwerken, regio's en tumornetwerken kunnen onderling afspreken transparant NKR-data te bespreken en deze afspraak in het IKNL-formulier 'Transparant NKR-data delen' vastleggen. IKNL bewerkt deze data tot netwerk- en regiorapportages, die de IKNL-onderzoekers presenteren in de besprekingen. In de tool NKR Online kunnen ziekenhuizen de eigen NKR-data bekijken en bespreken. Naast de NKR-data zijn er andere databronnen die gedeeld kunnen worden, bijvoorbeeld ziekenhuisdata (DHD) en DICA-data.

In de praktijk is er een grote variatie van 18 tot 100% van de ziekenhuizen die de afspraak 'transparant NKR-data delen' vastgelegd hebben in het IKNL-formulier (figuur 6). De betekenis van de afspraak kan verschillen van de vastgelegde intentie om transparant NKR-data te delen tot de data ook daadwerkelijk cyclisch bespreken voor zorgverbetering. Het percentage van ziekenhuizen met de afspraak 'transparant NKR-data delen' is voor gynaecologische en hematologische tumoren het hoogst en landelijk dekkend. Voor bot- en wekedelen kanker, neuro-endocriene tumoren en huidkanker zijn er de minste afspraken tussen ziekenhuizen om transparant NKR-data te delen. ●

Figuur 6 Per tumortype het percentage van alle ziekenhuizen (bereik) dat een afspraak transparant datadelen met andere ziekenhuizen heeft vastgelegd in het NKR-formulier, in 2018-2019

Tumortype	Bereik in %
Gynaecologische kanker	100
Hemato-oncologische kanker	100
Borstkanker	82
Maag- en slokdarmkanker en HPB	63
Prostaatcancer	62
Darmkanker	58
Blaaskanker	56
Neuro-endocriene tumoren, schildklier	56
Testiskanker	56
Nierkanker	55
Longkanker	51
Hoofd-halskanker	40
Melanoom	40
Bot- en wekedelenkanker	36
Neuro-endocriene tumoren	30
Huidkanker (excl. melanoom)	18

Verwijslijnen in patiëntenzorg

De verwijslijnen van de oncologienetwerken tonen de samenwerking en patiënt-verwijzingen in de patiëntenzorg. Er is diversiteit in de verwijzingen binnen en tussen de oncologienetwerken. De verwijslijnen tonen ook de complexiteit van de netwerkzorg

Binnen en tussen oncologienetwerken vinden verwijzingen van patiënten plaats, dat wil zeggen dat patiënten hun zorgtraject in meerdere ziekenhuizen doorlopen (ziekenhuis van eerste contact, diagnose en behandelingen). De verwijzing kan van ziekenhuis van eerste contact naar een ziekenhuis in hetzelfde of een ander oncologienetwerk/regio zijn. Vaak gaat het om een verwijzing van de arts voor bepaalde diagnostiek en behandeling, en het kan de eigen keuze van patiënten voor een ander ziekenhuis zijn.

Verwijzingen in het oncologienetwerk/regio kunnen duiden op onder andere afspraken over gezamenlijke zorgpaden en/of afspraken om bepaalde behandelingen in één of enkele ziekenhuizen te centreren. De start in 2012 van het SONCOS-normeringsrapport met volumennormen naar tumortype heeft invloed op de afspraken en verwijslijnen gehad. Ook de netwerkvorming beïnvloedt de verwijzingen aangezien oncologienetwerken er specifiek op gericht zijn om samen deze afspraken te maken om de zorg in de regio te verbeteren.



Kankerbehandelingen worden complexer en meer afgestemd op individuele patiënten en met meer verschillende specialisten betrokken. De zorg voor kankerpatiënten is succesvol, complex en hooggespecialiseerd.”

KOERSBOEK 2015

VERWIJSLIJNEN VAN ONCOLOGIE-NETWERKEN

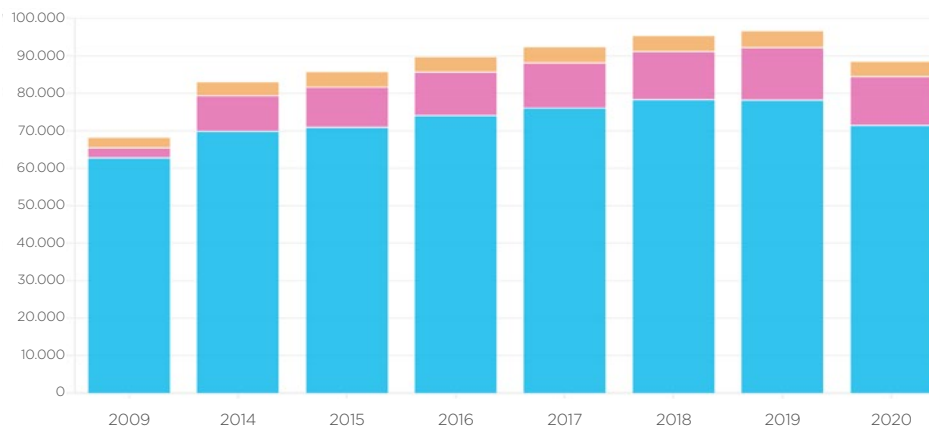
In de verwijslijnen in en tussen de oncologienetwerken spelen tumorspecifieke behandelrichtlijnen een belangrijke rol. Bijvoorbeeld bij tumortypen met hoge patiëntaantallen krijgen de patiënten het behandeltraject vaak in één ziekenhuis en bij tumortypen met lage patiëntaantallen is vaak wel verwijzing nodig. De verwijzingen binnen en tussen netwerken/regio's komen voort uit onder andere de zorgafspraken in het netwerk, de beschikbare typen ziekenhuizen in een netwerk/regio en de tumorspecifieke samenwerkingen met een ander bereik dan het netwerk. Zo zijn sommige netwerken/regio's voor een universitair medisch centrum aangewezen op een ander netwerk en zijn er bijvoorbeeld voor hematologische en hoofd-halstumoren samenwerkingen over netwerkgrenzen heen. Ook de voorkeuren van patiënten spelen een rol bij de verwijzingen. Het aantal en soort verwijzingen betekent geen waardeoordeel over het functioneren van een oncologienetwerk/regio. Netwerkzorg omvat de afspraken voor alle tumortypen, waarbij tumorspecifieke afspraken en verwijzingen nodig zijn.

- Het merendeel van de behandelde patiënten in Nederland (figuur 6) krijgt hun diagnose-behandeltraject in één ziekenhuis (geen verwijzing). Dit aantal is afgenomen van 88% in 2009 naar 81% in 2020. De verwijzingen voor diagnose-behandeling (exclusief radiotherapie) vinden vooral binnen het oncologienetwerk plaats en die verwijzingen zijn toegenomen van 8% in 2009 naar 15% in 2020. Een klein deel van de behandelde patiënten is verwezen naar een ander oncologienetwerk/regio, dit deel is door de tijd heen redelijk stabiel gebleven rond 4% en dit betreft meestal een naastgelegen netwerk/regio. Het totale aantal patiënten met een verwijzing naar een ander ziekenhuis, nam toe van 8.687 in 2009 tot 18.367 patiënten in 2019.

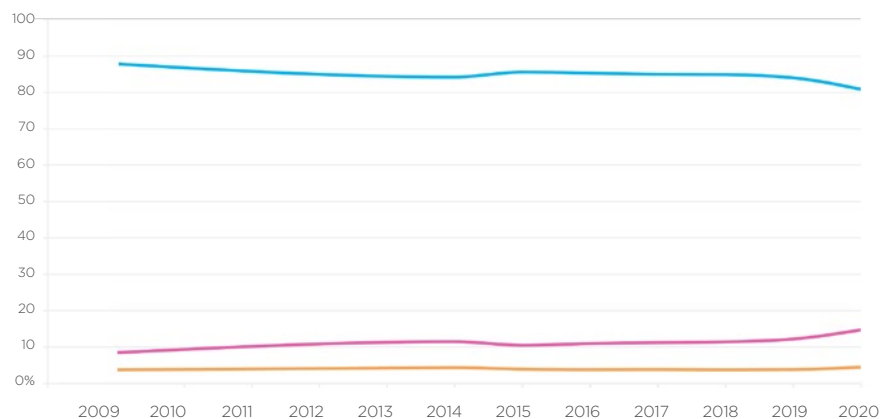
Figuur 7 Behandelde patiënten in Nederland met verwijzing voor belangrijkste behandeling (excl. radiotherapie) in 2009, 2014-2020

■ geen verwijzing ■ verwijzing binnen netwerk ■ verwijzing buiten netwerk

Aantallen

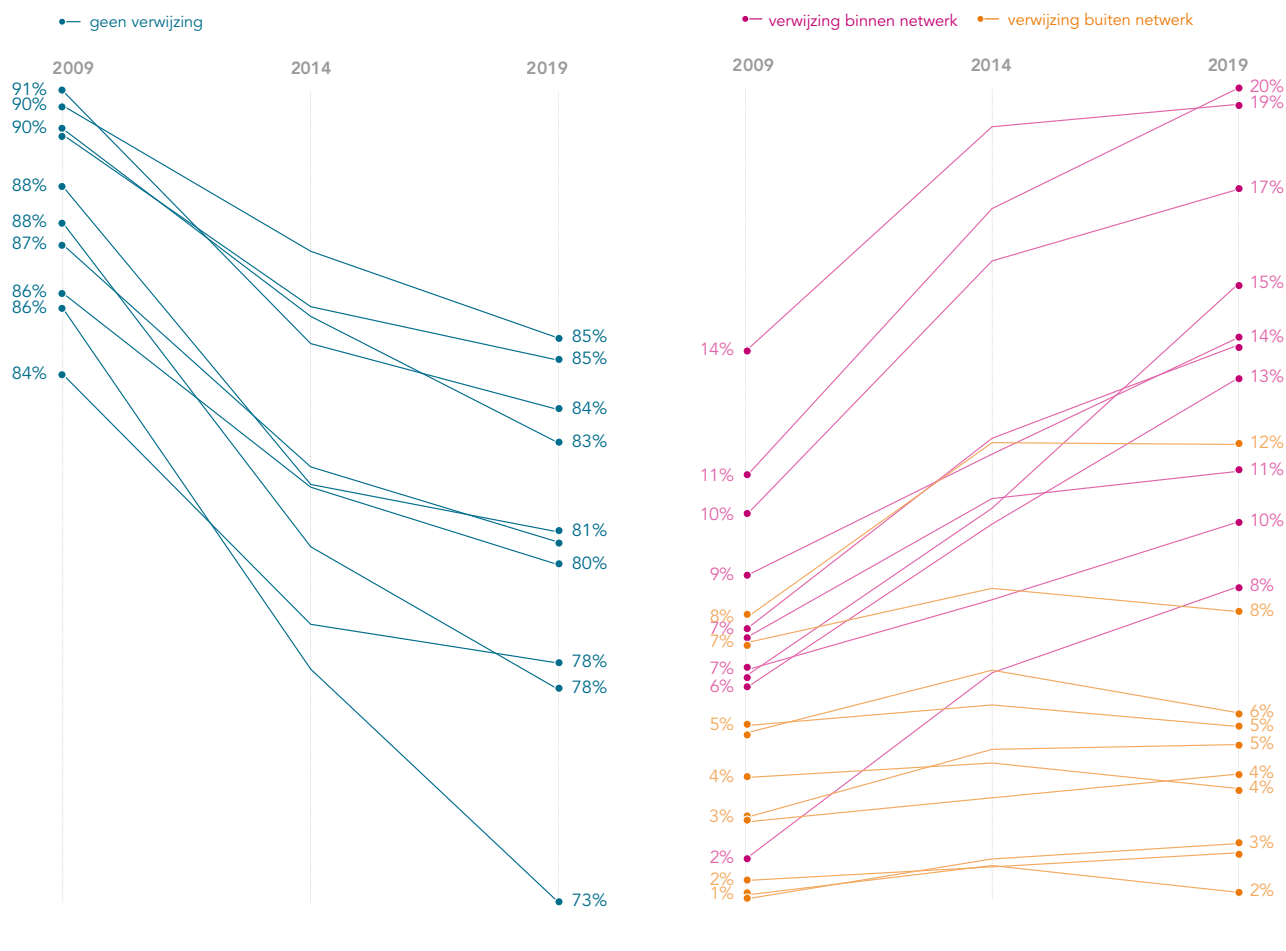


Percentages



- Voor de oncologienetwerken/regio's zien we eenzelfde verdeling van de meeste patiënten zonder verwijzing, een deel met verwijzing binnen de netwerken en een klein deel naar een ander netwerk. Bij elk netwerk/regio zien we een toename in de tijd van verwijzingen binnen de netwerken/regio's (figuur 8).
- Tussen de oncologienetwerken/regio's zijn er variaties (figuur 8): het percentage behandelde patiënten zonder verwijzing varieert van 73 tot 85% in 2019, het percentage met verwijzingen binnen het netwerk varieert van 8 tot 20% en het percentage met verwijzing naar een ander netwerk varieert van 2 - 12%.

Figuur 8 Percentage behandelde patiënten met wel/geen verwijzingen voor belangrijkste behandeling (exclusief radiotherapie) per oncologienetwerk/regio van ziekenhuis van eerste contact, in 2009, 2014 en 2019



Figuur 9 Percentage behandelde patiënten met verwijzing tussen oncologienetwerken/ regio's: vanuit netwerk/regio van ziekenhuis eerste contact versus netwerk/regio van ziekenhuis belangrijkste behandeling, in 2019

98,64	0,10	0,20	0,02	0,03	0,02	0,03	0,08	0,65	0,23
8,63	89,38	0,24	0,09	0	0	0,09	0,14	1,21	0,21
0,11	0,04	96,73	0,24	0,09	0,07	0,22	0,39	2,02	0,09
0,01	0	0,30	95,31	0,07	0,04	2,73	0,05	1,44	0,04
0,01	0	0,12	0,13	96,32	0,58	0,18	2,24	0,42	0
0,04	0	0,61	0,18	1,45	95,57	0,42	1,07	0,64	0,02
0,01	0,01	0,89	0,61	0,04	0,29	97,75	0,08	0,31	0,02
0,06	0	1,22	0,08	1,04	0,99	0,24	95,31	0,81	0,25
0,09	0,01	1,05	0,45	0,04	0,01	0,24	0,12	97,87	0,11
2,13	0,06	1,01	0,19	0,14	0	0,10	1,51	2,08	92,79

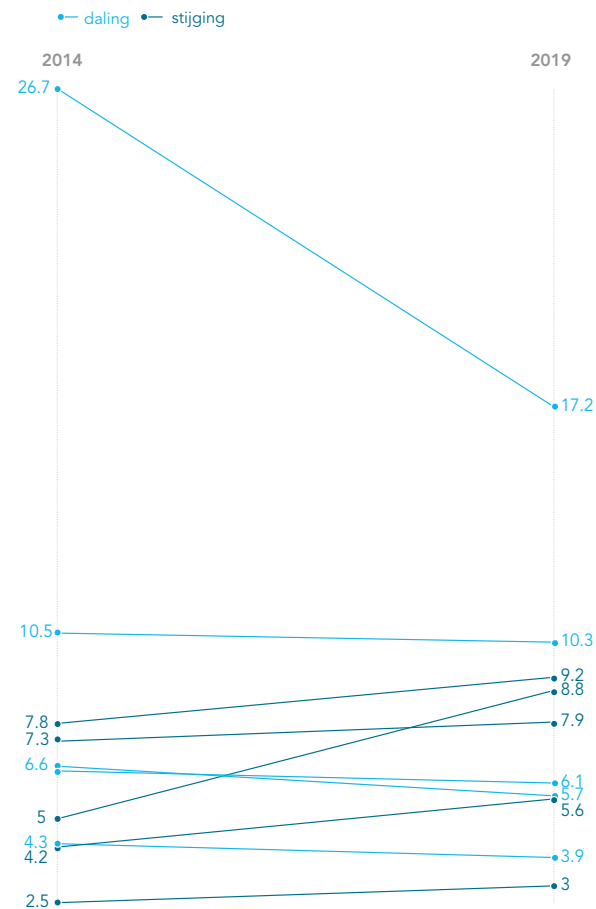
Figuur 9 toont dat de meeste patiënten in het netwerk van ziekenhuis eerste contact plaatsvinden en dat de verwijzingen tussen oncologienetwerken/regio's vooral naar een aangrenzend netwerk plaatsvinden (figuur 9).

De verwijzingen naar type ziekenhuis worden beïnvloed door de samenstelling van de oncologienetwerken en regio's, dus de typen ziekenhuizen dat een netwerk omvat. In figuur 10 op de volgende pagina ziet u in deze verwijzingen veel variaties tussen de netwerken/regio's:

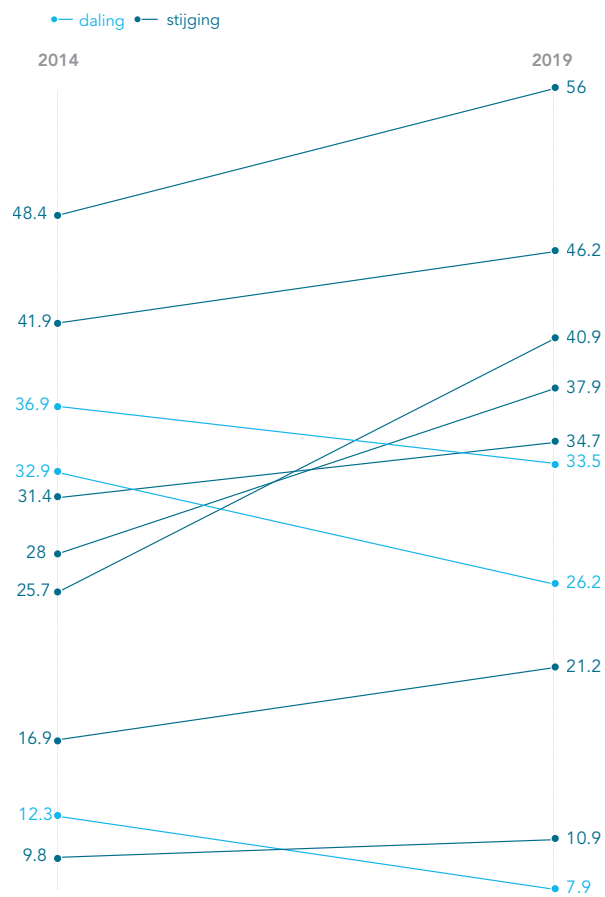
- In alle oncologienetwerken gaan de meeste verwijzingen voor de belangrijkste behandeling naar een universitair medisch centrum.
- Tussen de netwerken varieert het percentage behandelde patiënten in 2019 met verwijzing naar algemeen ziekenhuis van 3-17%. De verwijzing van de behandelde patiënten naar topklinisch ziekenhuis varieert van 8-56% en naar universitair medisch centrum varieert van 41-82%. Tussen 2014 en 2019 is er weinig verandering in het percentage verwijzingen naar algemene ziekenhuizen, behalve één netwerk dat een daling van 10% in verwijzingen naar algemeen ziekenhuis en tegelijkertijd een toename van 15% in de verwijzingen naar topklinische ziekenhuizen toont. In de verwijzingen naar topklinisch ziekenhuis zijn er zeven van de tien netwerken/regio's met een toename. In de verwijzing naar een universitair medisch centrum zijn er van 2009 tot 2019 in alle netwerken afnames.

Figuur 10 Percentage behandelde patiënten met verwijzing naar type ziekenhuis voor belangrijkste behandeling, per oncologienetwerk/regio, 2009, 2014, 2019

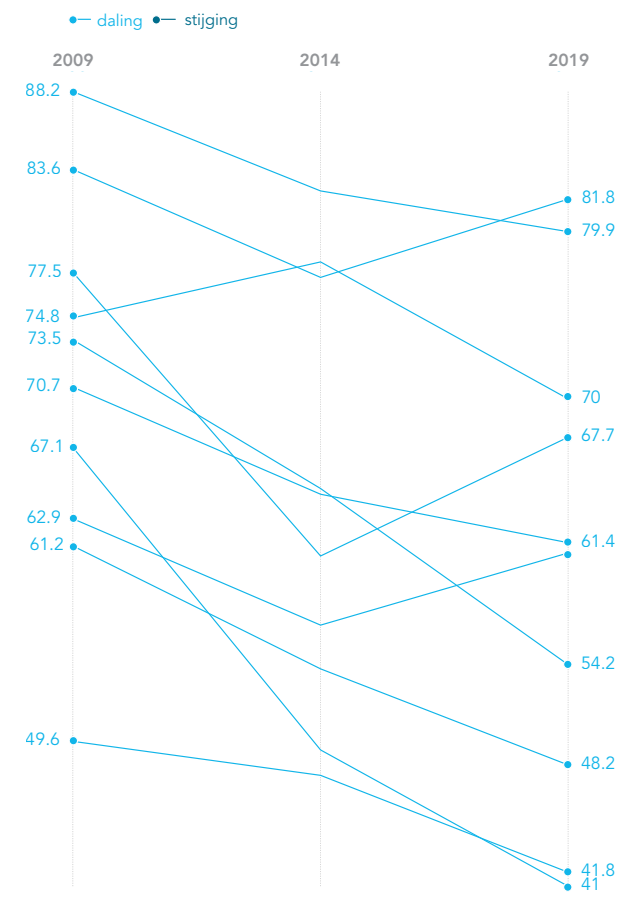
Algemeen



Top klinisch



UMC

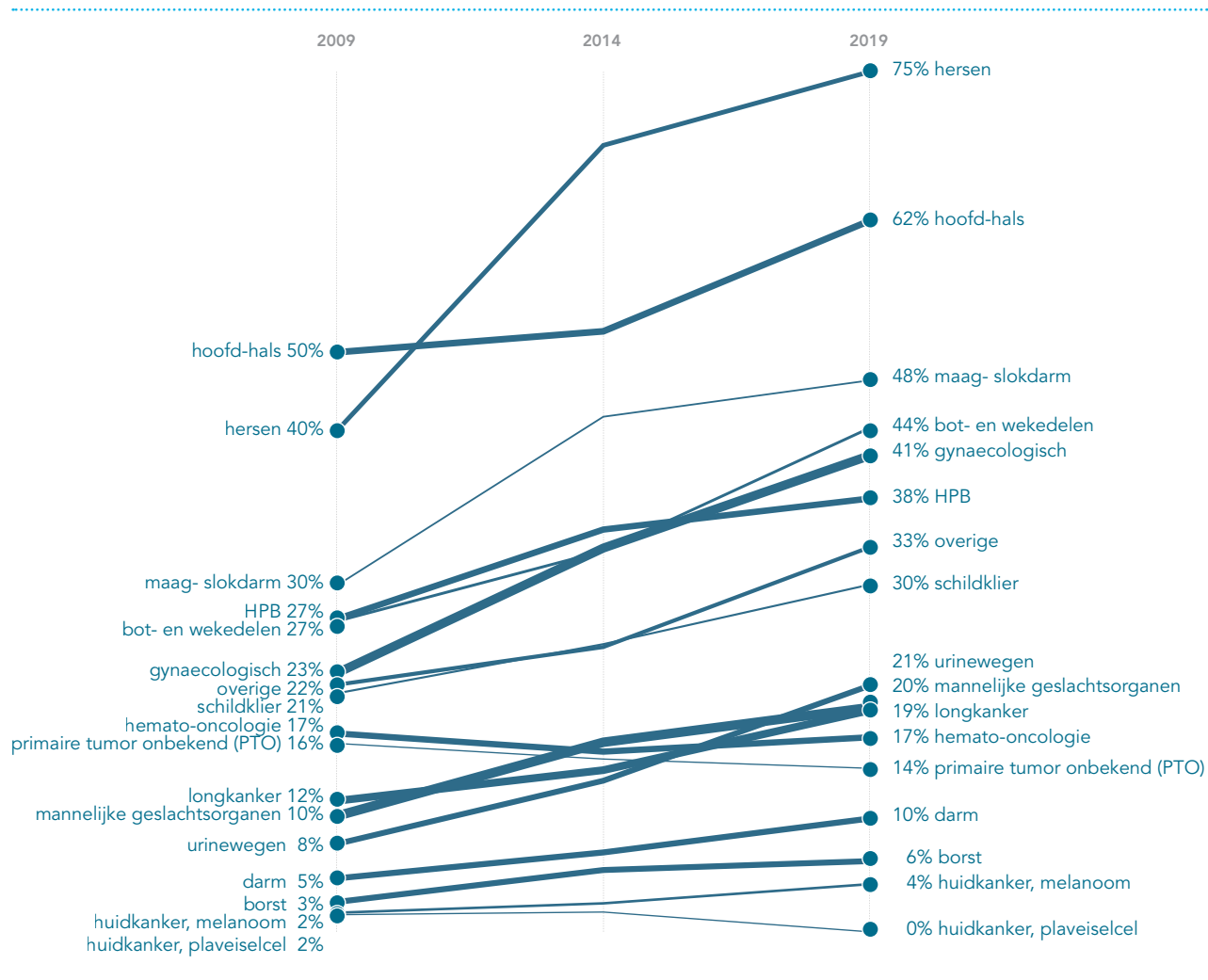


VERWIJSLIJNEN BIJ KANKERSOORTEN

Bij de verwijzingen bij de kankersoorten spelen behandelafspraken volgens richtlijnen een belangrijke rol alsook het veel/weinig voorkomen van de tumortypen met respectievelijk minder/meer verwijzing naar expertzorg, en recente of langer bestaande zorgafspraken (voor spreiding en centralisatie). Er zijn veel variaties (figuur 11):

- Patiënten met een hersentumor en patiënten met hoofd-halskanker hebben het vaakst een behandeltraject (excl. radiotherapie) in meerdere ziekenhuizen, respectievelijk 75% en 62% van de patiënten. Patiënten met huidkanker (plaveiselcel) worden zelden doorverwezen naar een ander ziekenhuis.
- Tussen 2009 en 2019 is bij bijna alle tumortypen is het percentage patiënten met een zorgtraject in meerdere ziekenhuizen gestegen. Voor huidkanker (plaveiselcelcarcinoom) en primaire tumor onbekend zijn patiënten niet vaker verwezen en is het zorgtraject vooral in één ziekenhuis. Voor hersentumoren, gynaecologische kanker en bot- en wekedelenkanker is tussen 2009 en 2019 een grotere toename van het percentage patiënten met de zorg in meerdere ziekenhuizen. Bij melanoom, borstkanker, darmkanker is dit percentage in de tijd redelijk stabiel.

Figuur 11 Percentage behandelde patiënten met hun diagnose-behandeltraject in 2 of meer ziekenhuizen, naar kankersoort in 2009, 2014 en 2019 (excl. radiotherapie)



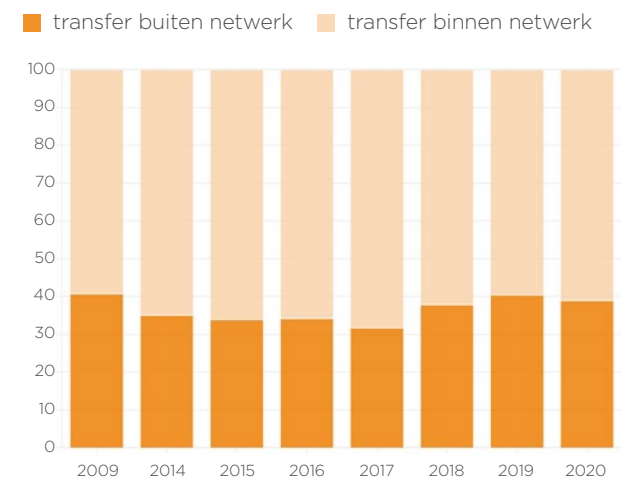
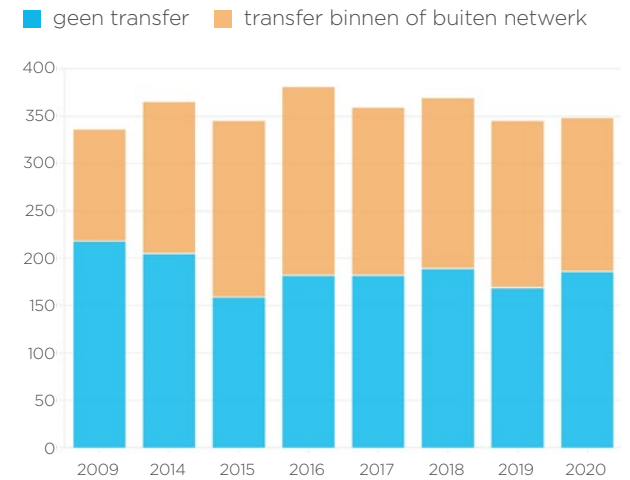
Voor de tumortypen zijn er ook tussen de oncologienetwerken/regio's variaties in de verwijfspatronen:

- Weinig verandering in het verwijfspatroon:
- Voor veel voorkomende kankersoorten zoals voor patiënten met borstkanker en darmkanker zijn er al langere tijd afspraken in oncologienetwerken en regio's, waarbij de meeste patiënten het gehele behandeltraject volgen in het ziekenhuis van eerste contact (weinig verwijzingen). Daarbij zorgen de bevolkingsonderzoeken ervoor dat de meeste kankers in een vroeg stadium gediagnosticeerd worden en er dus minder vaak complexe, gespecialiseerde behandelingen nodig zijn.
- Ook voor een meer zeldzame tumortype als hoofd-halskanker zien we weinig verandering in verwijfspatronen (figuur 12). Hiervoor zijn in Nederland expertisecentra benoemd, die alle patiënten behandelen, met soms ook preferred partnerziekenhuizen en met sinds jaren 80 al afspraken (NWHHT).
- Veranderingen in het verwijfspatroon:
- Verwijzingen veranderen onder meer door wijzingen in richtlijnen, de SONCOS normen-set en de bijbehorende zorgafspraken.

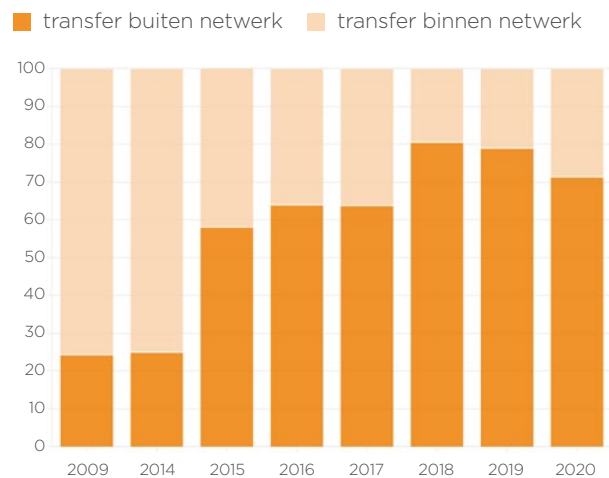
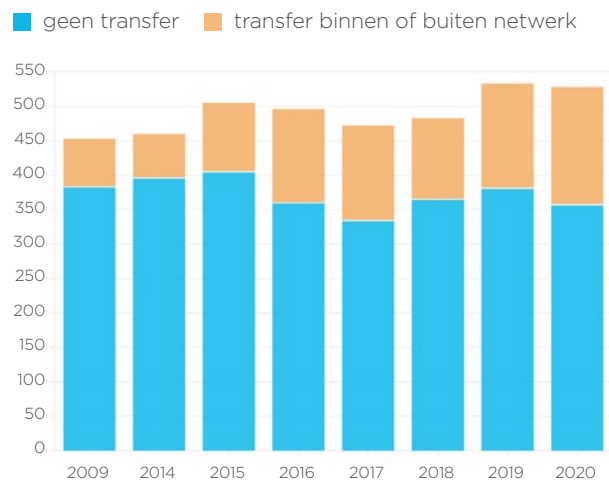
- Voor patiënten met gynaecologische kanker zijn er in de periode 2009 - 2014 veranderingen in de verwijzing met name door een vermindering van het aantal ziekenhuizen dat voor ovariumkanker als expertcentra benoemd is. Figuur 13 toont de toename van verwijzingen naar een ander netwerk/regio.
- Voor de behandeling van mensen met hersentumoren zijn in de meeste oncologienetwerken langer bestaande afspraken voor de centra voor neurochirurgie (www.qrns.nl), waarbij figuur 14 één netwerk toont met nieuwe afspraken voor het aantal centra waardoor de verwijzing in het netwerk toenam.

Bij de afspraken voor verwijzingen is kwaliteit van zorg en monitoring een belangrijk aspect. Uit recent onderzoek met de NKR-gegevens van 41.413 borstkankerpatiënten in 2014 - 2016 naar het effect van verwijzing bij borstkanker lijkt er bij verwijzing voor de chirurgische behandeling een risico op verlenging van de doorlooptijd; dit geldt niet voor verwijzing voor neo-adjuvante chemotherapie (Heeg et al, European Journal of Surgical Oncology 2019).

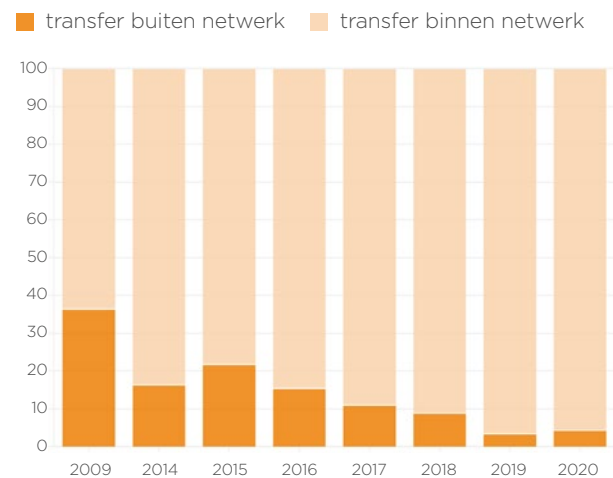
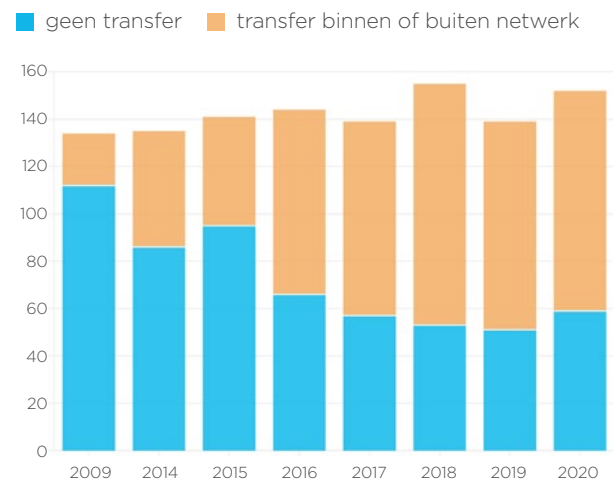
Figuur 12 Verwijspatronen met weinig variatie in een geanonimiseerd oncologienetwerk in 2009 - 2019 | Hoofd-halskanker



Figuur 13 Verwijspatronen met variatie in een geanoniseerd oncologienetwerk in 2009 - 2019
Gynaecologische kanker



Figuur 14 Verwijspatroon met variatie in een geanoniseerd oncologienetwerk in 2009 - 2019
Hersentumoren



NETWERKZORG IS COMPLEX

Inherent aan netwerkvorming is dat er regelmatig veranderingen zijn. Zo zijn er medische ontwikkelingen, actualisering van richtlijnen en normen, en situationele veranderingen die telkens nieuwe afspraken in het netwerk vergen. Dit maakt het vormen van de oncologienetwerken en de netwerkzorg complex, namelijk multicenter en multidisciplinair met gevolgen voor bedrijfsvoering, financieren en kwaliteit. Netwerkzorg omvat veel samenwerken, zorgafspraken maken en vastleggen, financiering afspreken, patiënten verwijzen en daarin begeleiden etc. Dit vergt ook sturing en beleid, kennisdelen, onderzoek doen en innoveren. Het monitoren van afspraken, verwijzlijnen en kwaliteit is belangrijk. Netwerkvorming gaat over de juiste zorg op de juiste plek, en over centralisatie én spreiding van zorg. Voor veel voorkomende kankersoorten is de behandeling veelal in (bijna) elk ziekenhuis mogelijk, voor zeldzame tumortypen kan een centrum elders in het land of zelfs de expertise internationaal aangewezen zijn.

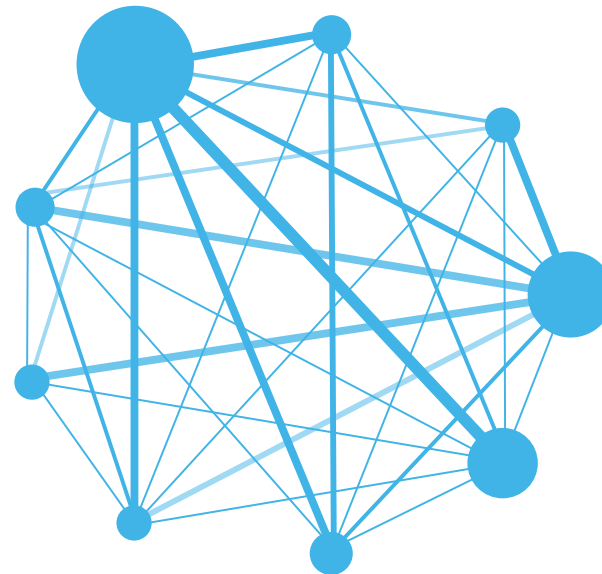
Deze complexiteit van netwerkvorming vergt goede facilitering – bijvoorbeeld wet- en regelgeving – om de netwerkgeneeskunde mogelijk en makkelijk te maken. Tegelijkertijd met de diversiteit en complexiteit van de oncologienetwerken is er het toenemend aantal patiënten met verwijzingen in hun diagnosebehandeltraject. Dit maakt goede informatie en coördinatie voor patiënten, hun naasten en huisartsen noodzakelijk om de transities in de netwerkzorg te kunnen maken, en voor de gedeelde besluitvorming, hun regierol en zelfmanagement.

- In 2009 hebben 28.462 patiënten en 35% van de behandelde patiënten hun diagnose-behandeltraject in twee of meer ziekenhuizen gehad. Dit is in 2019 toegenomen naar 41.374 patiënten en 39% van de behandelde patiënten met wisseling van ziekenhuis in hun traject. Als we de verwijzing voor radiotherapie uitsluiten, hebben in 2009 12% en in 2019 19% van de behandelde patiënten een of meer wisselingen van ziekenhuis in hun diagnose-behandeltraject.
- Bij de hoog volume tumoren long-, borst- en darmkanker hebben respectievelijk 52%, 57% en 24% van de behandelde patiënten in 2019 hun diagnose-behandeltraject in twee of meer ziekenhuizen gehad (incl. radiotherapie).. Bij de laag volume tumoren hersenkanker en hoofd-halskanker zijn 80% en 72% van de behandelde patiënten in 2019 tijdens hun traject van ziekenhuis(zen) gewisseld.
- De complexiteit van de netwerkzorg stelt een uitdaging aan het aantoonbaar maken van de kwaliteit van oncologienetwerken. Het meetbaar maken van de kwaliteit en uitkomsten van trefzekere netwerkzorg in de oncologie is nog niet goed uitgewerkt. De Kenmerken van oncologienetwerken van de Taskforce Oncologie en de SONOS-normeringset kunnen hieraan richting geven. De netwerkrapportages met NKR- e.a. databronnen en online dashboards kunnen hierin van grote waarde zijn. Hiermee kunnen oncologienetwerken ook onderling benchmarken. Een combinatie van audit en NKR-datarapportage wordt momenteel in pilots ontwikkeld in samenwerking van Qualicor Europe, IKNL en een netwerk.

Uit de verwijslijnen blijkt al de omvang en complexiteit van de netwerkzorg. Deze complexiteit van netwerkzorg illustreren we met een aantal figuren:

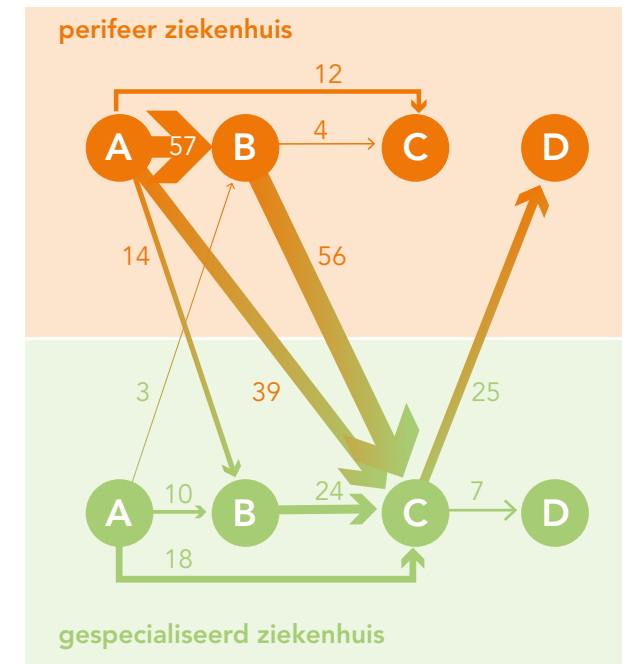
- Figuur 15 geeft een beeld van de veelheid en diversiteit van verwijslijnen tussen de ziekenhuizen in een oncologienetwerk voor de zorg bij een bepaald tumortype. Dit geeft een goed beeld van de hoeveelheid en variëteit samenwerkingen en patiëntverwijzingen tussen de verschillende ziekenhuizen in een netwerk.
- Figuur 16 toont van een oncologienetwerk de verschillende verwijzingen van patiënten voor de verschillende behandelingen in een zorgpad voor één tumortype. Dit geeft goed weer dat de verschillende typen ziekenhuizen samenwerken in één zorgpad en dat elk centrum - algemeen, topklinisch, universitair - een belangrijke rol heeft. ●

Figuur 15 Verwijslijnen tussen de ziekenhuizen in een geanonimiseerd oncologienetwerk, voor kanker totaal in 2019



Figuur 16 Verwijslijnen met aantallen patiënten in een diagnose-behandeltraject in een geanonimiseerd oncologienetwerk in 2019. Maagresectie in verband met maagkanker

A diagnose B / D chemotherapie C resectie



Over dit rapport

Dit is de eerste rapportage waarin we de netwerkvorming in de oncologie op basis van de Nederlandse Kankerregistratie (NKR)⁸⁾ in beeld brengen.

De Taskforce Oncologie heeft IKNL gevraagd om dit beeld te schetsen voor inzicht en stuurinformatie in de ontwikkeling van de oncologienetwerken.

Deze kwantitatieve rapportage is een aanvulling op de kwalitatieve rapportage van het Citrienprogramma 'Naar regionale oncologienetwerken'. Het Citrienprogramma (projectleider) en IKNL vormden hiervoor de projectgroep. Hierbij hebben we de reflectie van patiënten en medici betrokken, via NFK en SONCOS.

- Dit rapport geeft de NKR-cijfers van 2009 – 2020 als ruim tijdsbestek waarin rond 2012 de netwerkvorming gestalte begint te krijgen. De onderzoekspopulatie omvat de mensen, woonachtig in Nederland, bij wie in 2009 – 2020 een kankerdiagnose is vastgesteld in een ziekenhuis in Nederland. De cijfers van 2020 zijn voorlopige cijfers (95% volledigheid in registratie).
- We hebben de variabelen voor de rapportage met de NKR-data geselecteerd op basis van de 'Kenmerken van oncologienetwerken', zoals de Taskforce Oncologie deze beschrijft. Kenmerken en variabelen zijn hieronder in de tabel samengevat.
- Voor de analyses hebben we de oncologienetwerken anno 2021 geselecteerd, waarin een groot aantal ziekenhuizen zich gecommitteerd hebben om samen de zorg bij de meest voorkomende tumortypen te organiseren en bieden, en dit bekrachtigd hebben met een netwerkovereenkomst. Daarbij zijn er regio's waarin ziekenhuizen zich oriënteren richting netwerkvorming en/of enige samenwerking hebben. Deze indeling maken het beeld van de netwerkvorming geografisch dekkend voor Nederland.

- Voor de rapportage hebben we de expertises van IKNL gecombineerd met feedback van stakeholders.
- In beeld gebracht zijn de behandeltrajecten; dit kan ook voor de diagnostiek. Ook hopen we in de toekomst het beeld op basis van de NKR-data te kunnen aanvullen naar brede netwerkgang, als meer databronnen beschikbaar komen over de eerste lijnszorg en palliatieve zorg (PZNL).

8 De Nederlandse Kankerregistratie (NKR) (www.iknl.nl/nkr/over-nkr) bevat informatie over alle mensen in Nederland, die sinds 1989 zijn gediagnosticeerd met kanker. Over deze patiënten, diagnose en initiële behandeling worden gegevens vastgelegd. De NKR bevat ook informatie over overleving en soms verder ziekteverloop. De database is vanaf 1989 landelijk compleet en is een dynamisch bestand met constant aanvullen en verbeteren onder beheer van IKNL. IKNL-datamanagers verzamelen data in de ziekenhuizen naar internationale richtlijnen en codeersystemen.

Tabel Kenmerken van oncologienetwerken (Taskforce Oncologie, 2020) en variabelen voor de rapportage

	Kenmerken Oncologienetwerken	Variabelen rapportage
Sturing-beleid	<ul style="list-style-type: none"> • Regio's en optimale samenstelling (UMC, topklinische, algemene ziekenhuizen, 1e, 3e lijn) • Governance met evaluaties en patiëntperspectief. • Bestuurlijke en professionele afspraken; samenwerkingsovereenkomst • Beleid voor hoogwaardige zorg bij meest voorkomende tumorsoorten • Beleid met ambities per tumortype en incl. patiëntperspectief • Ondersteuningsorganisatie voor het netwerk, voor coördinatie/regie 	Incidentie
Patiëntenzorg	<ul style="list-style-type: none"> • Regionale/transmurale, gestroomlijnde zorgpaden • Zorgplannen voor patiënten; met begeleiding, vast aanspreekpunt, persoonlijke gezondheidsomgeving en zorg in leefsituatie • MDO: alle patiënten besproken, met echelonering en consultatieafspraken • Kwaliteit besluitvorming: klinisch en gedeelde besluitvorming • Communicatie, informatieoverdracht, gegevensuitwisseling 	Verwijslijnen MDO-inclusie
Kennis, onderzoek	<ul style="list-style-type: none"> • Organisatie van zorg, kennis, onderzoek, kwaliteit voor meest voorkomende tumorsoorten en volgens kaders, normen, richtlijnen. • Borging van interactie zorg, onderzoek, onderwijs, innovatie • Deelname/bijdragen aan onderzoekagenda's, wetenschappelijk/klinische studies • Benoeming leidende centra per tumortype voor kennisdeling, innovatie, onderzoek, scholing 	
Kwaliteit	Continue verbeteringen met PDCA, evaluaties, benchmarks, transparantie en deelname aan registraties, audits	Transparant NKR-datadelen

Toelichting

- **Ziekenhuis eerste contact:** de instelling waar de patiënt voor het eerst is gezien vanwege een verdenking op een maligniteit (zo ver als bekend in de NKR).
- **Ziekenhuis belangrijkste behandeling:** de instelling waar de belangrijkste behandeling heeft plaatsgevonden d.w.z. Operatie | Stamceltransplantatie | Systemische chemotherapie, lokale chemo/ immunotherapie, doelgerichte therapie, immunotherapie, hormonale therapie | Therapie gericht op metastasen, overige therapie. (Belangrijkste behandeling duidt op de hoofdbehandeling en geeft geen waarde van de behandeling.)
- **Verwijzing:** de patiënt gaat voor diagnostiek-behandeling naar een ander ziekenhuis op aanwijzing van de medisch specialist of voorkeur van de patiënt.
- **Oncologienetwerken** anno 2021 zijn geselecteerd, waarin een groot aantal ziekenhuizen zich hebben gecommitteerd om samen de zorg bij de meest voorkomende kankersoorten te organiseren en bieden, en dit bekrachtigd hebben in een netwerkovereenkomst (naar Kenmerken oncologienetwerken, Taskforce Oncologie, 2020).
- Daarbij zijn er **regio's** waarin ziekenhuizen zich oriënteren richting netwerkvorming en enige samenwerking hebben. Hiermee is het beeld van de netwerkvorming geografisch dekkend voor Nederland.
- **Selecties:** Invasieve tumoren, alle lokalisatie(s) en morfologie en stadia, mannen en vrouwen, 18 jaar en ouder, ten tijde van diagnose woonachtig in Nederland. In de jaren 2009, 2014 tot en met 2020 (2020: voorlopige cijfers, 95% complete registratie). ●

Expertises

PROJECTORGANISATIE IKNL

- Drs. B.C.M. Gijsen, ing. P.M.J.F. Veldhuis, (senior) adviseurs
- Drs. S. Hogenwoning, drs. H. Bretveld, data-analisten
- Ir. E. Tjoa, developer
- Dr. B. Geerdes, portfolioleider netwerkrapportages
Advies:
 - Dr. K. Aben, dr. M. Aarts, prof.dr. S. Siesling, (senior) onderzoekers
 - Dr. E.F.M. Posthuma, prof.dr. I.H.J.T. de Hing, dr. P. Kunst, dr. H.H.E. van Melick, medisch adviseurs
 - Drs. S. Verboort, manager IKNL-tumorteams
- Prof.dr. M.A.W. Merkx, prof.dr. V.E.P.P. Lemmens, bestuur
- Dr. A. Albada, Drs. C. van Ham, communicatieadviseurs, eindredactie
M. van Vliet, vormgever

STAKEHOLDERS FEEDBACK

- Drs. K. Mondriaan - van Zutphen, bestuurder, voorzitter Taskforce Oncologie
- Prof.dr. H.W. Nijman, drs. I. Middelveldt, drs. A. Wildeboer, Citrienprogramma Naar regionale oncologienetwerken
- Prof.dr. M. Verheij, prof.dr. H.J. Bloemendal, bestuur en werkgroepvoorzitter normenset netwerken SONCOS/FMS

DEEL 2 | CITRIEN

DE ONTWIKKELING VAN ONCOLOGIENETWERKEN
IN NEDERLAND - INVENTARISATIE 2021



Colofon

AUTEURS

Drs. Ineke Middelveldt (UMCG)
Drs. Arjan Wildeboer (UMCG)
Michael Fröhlke MSc (RuG)
Dr. Gerdien Regts (RuG)
Thomas Reindersma MSc (ESHPM)

STUURGROEP

Prof. dr. Hans Nijman UMCG
Prof. dr. Els Witteveen UMCU
Prof. dr. Sabine Siesling Universiteit Twente,
IKNL
Prof. dr. ir. Kees Ahaus ESPHM
Prof. dr. Taco van der Vaart RuG

©Citrien, april 2022



Het Citrienprogramma 'Naar regionale oncologienetwerken' is een programma van het Citrienfonds.

Dit programma stimuleert de ontwikkeling van oncologienetwerken met projecten in een eerste ronde van 2014-2018 en een tweede ronde van 2019-2022. Trefzekere zorg voor iedere patiënt met kanker is de missie. Dat vereist soepele samenwerking van alle betrokken zorgverleners. Stimuleren van oncologienetwerken is daarom ons belangrijkste speerpunt.

Het Citrienfonds werkt aan de juiste zorg met de juiste informatie op de juiste plek. Het is een initiatief van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) en mogelijk gemaakt door ZonMw.

DEEL 2 Inhoud

- 1 INLEIDING 45**
- 2 SAMENVATTING 47**
- 3 ONDERZOEKSOPZET 51**
 - Kwantitatieve studie 51
 - Kwalitatieve studie 52
- 4 ORGANISATIE VAN NETWERKEN 53**
 - Ontstaan en ontwikkeling van netwerken 53
 - Inrichting van een netwerk 54
 - Besluitvorming en zeggenschap 56
 - Onderlinge verhoudingen 57
 - Afspraken in oncologienetwerken 58
 - Juridische afspraken 59
 - Verandering samenstelling netwerk 59
 - Opheffing netwerk 60
- 5 ROLLEN VAN EXTERNE STAKEHOLDERS 61**
 - ACM en oncologienetwerken 61
 - IKNL 61
 - SONCOS/FMS 61
 - Organisation of European Cancer Institutes (OECI) 62
 - Verzekeraars 62
- 6 ZORGINHOUDELIJKE AFSPRAKEN 66**
 - Samenwerking vanuit concentratie van zorg 66
 - Uniformeren en continu verbeteren 68
 - Regionale en lokale MDO's 69
 - Verder (landelijk) concentreren 69
- 7 WAARDEGEDREVEN ZORG 71**
 - Metten van kwaliteit in oncologienetwerken 73
 - Het meten van kosten in oncologienetwerken 75
 - Bespreken van kwaliteit en kosten in oncologienetwerken 77
 - Verbeteren van zorg in oncologienetwerken 79
 - Investering in waardegedreven zorg in oncologienetwerken 81
- 8 FINANCIERING EN BEKOSTIGING 83**
 - Hoofdlijnenakkoord 83
 - Financiering algemene kosten 84
 - Bekostiging patiëntenzorg 86
 - Bekostiging van innovaties 89
 - Financiering MDO en expertopinie 90
 - Oplossingsrichtingen voor de toekomst 92
- 9 BELEMMERINGEN EN SUCCESFACTOREN 95**
 - Belemmeringen 95
 - Succesfactoren 100
- 10 CONCLUSIES EN UITDAGINGEN 101**
 - Organisatie en governance van oncologienetwerken 101
 - Experimenteren en flexibiliseren financiering in oncologienetwerken 103

Inleiding

In dit rapport wordt verslag gedaan van een onderzoek naar de ontwikkeling van oncologienetwerken in Nederland, dat in het kader van het Citrienprogramma Naar Regionale Oncologienetwerken is uitgevoerd door het Universitair Medisch Centrum Groningen, de Rijksuniversiteit Groningen en de Erasmus School of Health Policy & Management.

Vanuit een oorspronkelijke visie van umc's en het NKI-AvI op de wenselijke ontwikkeling in oncologische zorg, ontwikkelde en publiceerde de landelijke Taskforce Oncologie in 2015 het zogenoemde Koersboek Oncologische Netwerkvorming. De Taskforce is een samenwerkingsverband van de NFK, NHG, FMS/SONCOS, NFU, NVZ, IKNL en het Citrienprogramma Naar regionale oncologienetwerken.

Het doel van de Taskforce is om de vorming van Comprehensive Cancer Networks (CCN's) te stimuleren en te ondersteunen. Vertrekpunt daarbij is het patiënten perspectief. Een CCN is een samenwerkingsverband tussen eerste-, tweede- en derde-lijns aanbieders van zorg aan kankerpatiënten. In deze netwerken worden gezamenlijke afspraken gemaakt over de inhoudelijke organisatie van de zorg, de

monitoring en continue kwaliteitsverbetering. De netwerken moeten zodanig worden ingericht dat ze ook snelle invoering van innovaties vanuit bijvoorbeeld het wetenschappelijk onderzoek kunnen garanderen. Meer specifiek heeft de Taskforce hiervoor in het Koersboek diverse criteria en randvoorwaarden geformuleerd. Alle regio's in Nederland zijn daarmee aan de slag gegaan.

In 2017 heeft vervolgens een eerste inventarisatie plaatsgevonden vanuit het Citrienprogramma Naar regionale oncologienetwerken. We zagen destijds dat er overal netwerken in ontwikkeling waren, maar dat de landelijke dekking nog beperkt was en dat veel belemmeringen werden ervaren voor afgestemde en gestroomlijnde netwerkzorg. Met name zagen we dat productieprikkelers vaak leidend zijn en er te weinig kwaliteitsprikkelers in het systeem zaten. Inmiddels zien we dat het aandeel van oncologische zorg in de totale kosten van Medisch Specialistische Zorg sneller groeit dan andere deelgebieden, en richting 20% van het budget gaat. De noodzaak om kritisch te kijken naar de organisatie van oncologische zorg en de wijze waarop we meer waardegedreven en doelmatiger kunnen werken, wordt door steeds meer partijen signaleerd.

Via deze nieuwe inventarisatie wordt beoogd om kennis op te doen over waar de netwerken nu staan, waar zij zich mee bezighouden en of en hoe de oncologische netwerkzorg verder versterkt kan worden. Hoe staat het met de oncologienetwerken in Nederland? Wat gaat er goed? Lukt het om waardegedreven zorg te leveren? Zijn de financiële prikkels gelijkgericht met het maatschappelijke doel? Tegen welke belemmeringen lopen de netwerken aan? Omdat de ontwikkelingen de laatste jaren steeds sneller gaan, zijn we anno 2022 al toe aan een nieuwe inventarisatie. De uitkomsten van die inventarisatie staan nu in dit nieuwe rapport.

Dank zijn wij verschuldigd aan alle respondenten van de online inventarisatie en degenen die hebben meegewerkt aan de interviews. Het heeft veel waardevolle informatie en inzichten opgeleverd.

Ook willen we de stuurgroep van het thema Waardegedreven Financiering bedanken, die nauw betrokken is geweest bij het onderzoek en de vastlegging in dit rapport.

Naast het inroepen van de deskundigheid van de stuurgroep is het rapport in concept voorgelegd aan een brede stakeholdergroep, bestaande uit medewerkers van onder meer Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), Platform Oncologie SONCOS van de Federatie van Medisch Specialisten (SONCOS/FMS), Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen (SAZ), Zorgverzekeraars Nederland (ZN), Nederlandse Zorgautoriteit (NZa), Citrien, Zorgonderzoek Nederland – Medische Wetenschappen (ZonMw) en diverse Regionale Oncologienetwerken. De door hen gegeven reflectie op de bevindingen, analyse en conclusies en uitdagingen is op onderdelen meegenomen in de definitieve versie.

We hopen dat u dit rapport met veel plezier zult lezen, dat het nieuwe inzichten zal opleveren. We houden ons aanbevolen voor uw opmerkingen, suggesties, en discussie over de vervolgstappen. ●

Samenvatting

Dit rapport is een vervolg op een eerdere inventarisatie van oncologienetwerken in 2017. Sommige bevindingen kunnen daarom worden vergeleken met de stand van zaken een aantal jaren geleden.

In hoofdstuk 3 wordt de onderzoeksmethodologie van dit rapport kort uiteengezet, onderverdeeld in een kwantitatief deel met online vragenlijsten en een kwalitatief deel op basis van interviews en bijeenkomsten. Het onderzoek is gestart met een landelijke inventarisatie van de bestaande oncologienetwerken, in het eerste kwartaal van 2021 uitgevraagd onder programma-managers van oncologienetwerken en UMC's. Alhoewel de inventarisatie niet een volledig beeld geeft van alle samenwerkingsverbanden in de oncologische zorg, komen hieruit al meer dan 153 verschillende oncologische samenwerkingsverbanden naar voren; dat is bijna een verdubbeling ten opzichte van 2017. Daarbij bestaat een grote verscheidenheid aan oncologienetwerken, van tumorspecifieke tot regionale oncologiebrede. En in een aantal gevallen betrof het een bilaterale samenwerking. Het aantal regionale oncologiebrede netwerken is gegroeid van 6 naar 11, met veel verschillen in fase, omvang en het aantal tumorsoorten dat binnen de scope van zo'n netwerk valt.

Tezamen leveren deze oncologiebrede netwerken nog geen landelijke dekking op.

In hoofdstuk 4 wordt ingegaan op de bevindingen met betrekking tot het ontstaan en de organisatie van oncologienetwerken. Hier zien we dat de meeste netwerken bottom-up zijn ontstaan, geïnitieerd door zorgprofessionals. In eerste instantie worden volumenormenten als belangrijke aanleiding genoemd. Anno 2021 is de aanleiding voor de vorming van netwerken breder geworden met meer zorginhoudelijke vraagstukken, afstemming over protocollen en zorgpaden, betere afspraken over rol- en taakverdeling (juiste zorg op de juiste plek), de inrichting van regionale MDO's, en in toenemende mate ook het meten en monitoren van de gezamenlijke kwaliteit. Meer doelmatigheid wordt nog weinig genoemd als aanleiding voor samenwerking.

De mate waarin bestuurders, managers, verpleegkundigen en patiëntvertegenwoordiging onderdeel zijn van het netwerk verschilt, maar is ten opzichte van de vorige inventarisatie toegenomen. De rol van huisartsen en verzekeraars is nog steeds heel beperkt. Raden van Bestuur van deelnemende ziekenhuizen zijn binnen het netwerk meestal

op de achtergrond betrokken, maar kunnen heel bepalend zijn in de besluitvorming, zeker als de samenwerking direct of indirect de productie en omzet van het ziekenhuis of van één of meerdere vakgroepen raakt. Aan de andere kant worden bestuurders ook wel eens verrast door medisch specialisten die onderling besluiten welke zorg op welke locatie moet plaatsvinden. Ze hebben niet volledig grip op alle regionale samenwerkingen en zijn meestal geen voorstander van een volledig zelfstandig netwerk. Binnen netwerken zijn goede onderlinge verhoudingen en de juiste mensen aan het roer van groot belang. Een netwerk is zelfs opgeheven door wisseling van de wacht op het niveau van Raden van Bestuur; er ontstond een verschil in opvatting over de invulling van oncologie en netwerken.

In hoofdstuk 5 worden de rollen van een aantal externe stakeholders verwoord, zoals ACM, IKNL en SONCOS. Het is een weerspiegeling van hoe de respondenten in het onderzoek over die rollen uitspraken doen. Daarbij gaat in dit hoofdstuk de meeste aandacht uit naar de rol van verzekeraars. Ze zijn een belangrijke partij als het gaat over kostenbeheersing maar ook over de vraag welke zorg waar zou

moeten plaatsvinden. Inhoud en kwaliteit van zorg spelen daarbij wel een rol, maar zijn volgens respondenten in de praktijk bij verzekeraars ondergeschikt aan het kostenplaatje. Verzekeraars zitten net als ziekenhuizen en medisch specialistische bedrijven in een concurrentiemodel waarin ze beogen eigen marktaandeel te behouden of te winnen.

In het volgende hoofdstuk 6 zien we de complexiteit verder groeien als het gaat om het gezamenlijk realiseren van zorginhoudelijke afspraken. Dit wordt met name een lastig vraagstuk als daarbij sprake is van een veranderende rol- en taakverdeling en het verschuiven van patiëntenstromen in het netwerk. Vaak wordt de hele portfolio van ziekenhuizen – dus niet alleen de oncologie – en de verdeling daarvan in de discussie betrokken. Volumennormen spelen daarbij onverminderd een rol. In de regel wordt gestreefd een naar win-win-situatie: als een ziekenhuis iets aan zorg inlevert is het ‘logisch’ dat het er iets anders voor terugkrijgt. De uitkomst is afhankelijk van personen, de visie, de beleving van de eigen maatschappelijke rol dan wel een gerichtheid puur op financieel resultaat. Gevolg: netwerken streven vaak naar een verdeling waarbij de totale omzet per samen-

werkingspartner ongeveer gelijk blijft, omdat er anders geen beweging mogelijk blijkt te zijn.

Bovendien hebben concentratie- maar ook spreidingsbewegingen hoe dan ook invloed op het wetenschappelijk onderzoek, de opleiding, de bezetting op verpleegafdelingen, de samenstelling van het team professionals en de aantrekkelijkheid van ziekenhuizen als werkgever. In lijn met de samenhang tussen zorg, opleiding en onderzoek wordt het van belang geacht dat het zorgpad en de standaarden van een netwerk alle echelons omvat. De bijdrage van umc's is bij meer complexe casuïstiek maar ook voor onderzoek en innovaties in een regionaal samenwerkingsverband een onmisbaar onderdeel van het netwerk. Dat geldt zeker als bijvoorbeeld het gezamenlijk entameren van wetenschappelijk onderzoek een ambitie van het netwerk wordt. Er zullen dus altijd afspraken met een academisch ziekenhuis moeten zijn. Voor ziekenhuizen die geografisch makkelijk kunnen samenwerken met meerdere umc's is het soms moeilijk om hierin een eenduidige keuze te maken. Vanuit het perspectief van zo'n ziekenhuis kan het daarom ook per tumorsoort verschillen met welk umc wordt samengewerkt.

Steeds meer netwerken schuiven in aandacht op naar waardegedreven zorg en het transparant delen van data. Daarbij wordt op netwerkniveau gemonitord welke zorg voor hoeveel patiënten wordt geleverd, hoe die zorg precies wordt geleverd en met welk resultaat. **In hoofdstuk 7** wordt beschreven hoe netwerken vormgeven aan waardegedreven zorg. Er wordt ingegaan op het meten, vergelijken en sturen op kwaliteit en kosten. Een groot deel van de netwerken geeft aan klinische uitkomsten en bijvoorbeeld doorlooptijden te meten, en daarnaast is er steeds meer aandacht voor de inzet van PROM's en/of PREM's.

De voorlopers in de netwerkvorming gaan intussen al een stuk verder: data worden gemeten, gemonitord én er wordt, liefst periodiek, besproken hoe de kwaliteit verbeterd kan worden. Hiervoor worden in veel gevallen PDCA-cycli ingezet waarin men probeert zorgpatronen te herkennen, praktijkvariatie te minimaliseren en best practices te bevorderen. Maar zelfs bij deze voorlopers is opvallend dat kwaliteitsaspecten veel vaker worden gemeten en in openheid met elkaar worden besproken dan kosten.

In tegenstelling tot landelijke kwaliteitsstandaarden bestaat er geen eenheid voor het meten van kosten. Het kostenaspect van waardegedreven zorg wordt door ieder ziekenhuis zelf uitgezocht. In netwerkverband beginnen ziekenhuizen evenwel langzaam ook over kosten af te stemmen, hoewel dat op gespannen voet lijkt te staan met ACM-regelgeving. Landelijk bestaat nog onduidelijkheid over precies welke kosten gemeten moeten worden, er zijn echter wel steeds meer good practices beschikbaar, zoals weergegeven in het Linnean-advies 'Waardegedreven zorg met uitkomsten én kosten'.

Hoofdstuk 8 behandelt de financiering van oncologienetwerken en bekostiging van afzonderlijke zorgpaden en afspraken die instellingen onderling maken over declaratie en registratie. Er wordt ingegaan op het Hoofdlijnenakkoord en de urgentie om de nullijn te handhaven. Daarbij zijn uitplaatsingen van basiszorg van 3e/4e naar 2e lijn, ketenverschuivingen richting 1e lijn en het concentreren van complexe zorg van 2e naar 3e en 4e lijn nodig. Het hoofdstuk beschrijft de belemmeringen bij het realiseren hiervan; het vraagt van zorgprofessionals en bestuurders flexibiliteit en de bereidheid om ook krimp als optie te accepteren.

Bij de bekostiging van de algemene of overheadkosten van een netwerk, zoals regionaal casemanagement, ICT en datamanagement, zien we meestal een contributiemodel, waarbij de samenwerkende ziekenhuizen voor deze gezamenlijke kosten naar rato een bijdrage leveren aan het netwerk. Uit de surveydata blijkt dat vrijwel geen enkele netwerkorganisatie bekostigd wordt door een derde partij, zoals een verzekeraar of een farmaceut.

Het hoofdstuk wordt vervolgd met de registratie en declaratie van het primaire proces, hoe doe je dat wanneer er een shared care model wenselijk is? De verschillen tussen Onderlinge Dienstverlening (ODV) en formele verwijzing worden uitgelegd. Met name wanneer er sprake is van shared care binnen een DBC is er een probleem bij de administratieve en financiële afhandeling. Nog steeds kan en mag dat niet met formele verwijzing, terwijl betrokken ziekenhuizen de ODV-oplossing niet werkbaar vinden. Het parallel hebben openstaan van dezelfde DBC in combinatie met tariefafspraken met verzekeraars zou hierbij een oplossing kunnen bieden. Dit is in de huidige NZa-regels nog niet mogelijk gemaakt.

Dit alles verlaagt de patiëntgerichte flexibiliteit van netwerken, waardoor patiënten vaak verder moeten reizen naar een zogenoemd centrumziekenhuis, terwijl vanuit zorginhoudelijke overwegingen een deel van de zorg dicht bij huis zou kunnen plaatsvinden.

Ook wordt in dit hoofdstuk ingegaan op de financiering van MDO en expertopinie. Door de toename van MDO's wordt dit vaak als bottleneck beschouwd. Het blijkt door verschillende belangen echter lastig om een nieuwe, aparte betaaltitel voor regionale MDO's te realiseren. In plaats daarvan wordt daarom gevraagd om aan te sturen op een grootschalige implementatie van een bestaande, maar weinig bekende verrichtingencode. Er wordt voorgesteld om een landelijk gecoördineerd implementatieplan te ontwikkelen rond deze bestaande verrichtingencode en dat plan vervolgens in alle regio's uit te voeren. Een nog te beantwoorden vraag daarbij is hoe de NZa wil dat ziekenhuizen en netwerken deze code registreren en hoe de niet-hoofdbehandelaar er gebruik van kan maken, bij voorkeur ook voor regionale MDO's.

De laatste paragraaf van hoofdstuk 8 gaat over het toekomstperspectief. Er worden enkele oplossingsrichtingen aangedragen die netwerkgroep en de bekostiging ervan beter zouden faciliteren; met voorbeelden van integrale bekostiging, netwerkgroep, registratie en declaratie op basis van zorgactiviteiten, (virtuele) bundels en shared savings.

Hoofdstuk 9 geeft een overzicht van belemmeringen en succesfactoren; vele zijn tussen de regels door in de andere hoofdstukken al een keer de revue gepasseerd.

In hoofdstuk 10 ten slotte sluiten we af met de belangrijkste conclusie en uitdagingen; twee aanpassingen binnen het oncologische zorglandschap zijn nodig om de gewenste beweging op grotere schaal te realiseren. Dat is ten eerste een betere landelijke en regionale governancestructuur voor oncologienetwerken. Ten tweede de mogelijkheid om grotere, minder bureaucratisch ingerichte experimenten in netwerkfinanciering te entameren. ●

Onderzoeksopzet

Het onderzoek dat aan dit rapport ten grondslag ligt is gedurende het jaar 2021 uitgevoerd door het Universitair Medisch Centrum Groningen, de Rijksuniversiteit Groningen en de Erasmus School of Health Policy & Management. Daarbij zijn verschillende onderzoeksfasen doorlopen.

Het onderzoek richt zich op het inzicht in de landelijke dekking van netwerken, de wijze van organiseren, de mate van transparantie binnen netwerken over volumes, kwaliteit en doelmatigheid, het monitoren van verbeterpotentieel en daaruit volgende verbeteracties, en financieringsvraagstukken. Ook is gevraagd naar succesfactoren en ervaren belemmeringen binnen netwerken. Het onderzoek kent een kwalitatieve en kwantitatieve kant, beiden worden hierna toegelicht.

KWANTITATIEVE STUDIE

Voor de kwantitatieve studie is een inventarisatie uitgevoerd van de actieve en de soms inmiddels opgeheven oncologie-netwerken in Nederland. Deze inventarisatie is in het eerste kwartaal van 2021 uitgezet onder de linking pins van umc's en programmamanagers van de verschillende oncologiecentra. In totaal zijn er op deze manier 11 oncologiebrede netwerken en 153¹⁾

Tabel 1 De verdeling van oncologienetwerken en oncologische samenwerkingsverbanden per tumorsoort¹⁾

	NETWERKEN (>= 3 ZHZ)		SAMENWERKINGEN	
	Algemeen	Tumor-specifiek	Bilateraal	Totaal
Oncologiebrede netwerken	11			
Borstkanker	9	2	6	17
Bot- & wekedelentumoren	5	1	1	7
Darmkanker	8	1	5	14
Gynaecologische tumoren	5	4	3	12
Hemato-oncologie	7	2	1	10
Hoofd-halskanker	6	1	3	10
Huidkanker	6	1	1	8
Longkanker	10	4	3	17
Neuro-endocrine tumoren & carcinomen	5		1	6
Neuro-oncologie	6	2	2	10
Schildklierkanker	9	2	2	13
Upper GI & HPB	9	6	1	16
Urogenitale kanker	9	4		13
Totaal aantal tumorgerichte samenwerkingsverbanden				153

tumorspecifieke oncologische samenwerkingsverbanden geïdentificeerd, zie tabel 1. Naar deze netwerken en samenwerkingsverbanden zijn vragenlijsten gestuurd. Van oorspronkelijk 87 responses zijn er na aftrek van dubbelingen en onvolledig ingevulde vragenlijsten 54 responses meegenomen in de uitgebreide analyse, daaronder 11 oncologiebrede netwerken, 23 tumor-specifieke netwerken, 6 bilaterale samenwerkingsverbanden en 14 tumorwerkgroepen

die onderdeel zijn van oncologiebrede netwerken. De resultaten uit de inventarisatie zijn gebruikt om interviewvragen op te stellen en een selectie te maken van de te interviewen netwerken.

¹⁾ De verdeling van oncologienetwerken en oncologische samenwerkingsverbanden is gebaseerd op de beschikbare informatie, daardoor kunnen de reële getallen afwijken van deze inventarisatie.

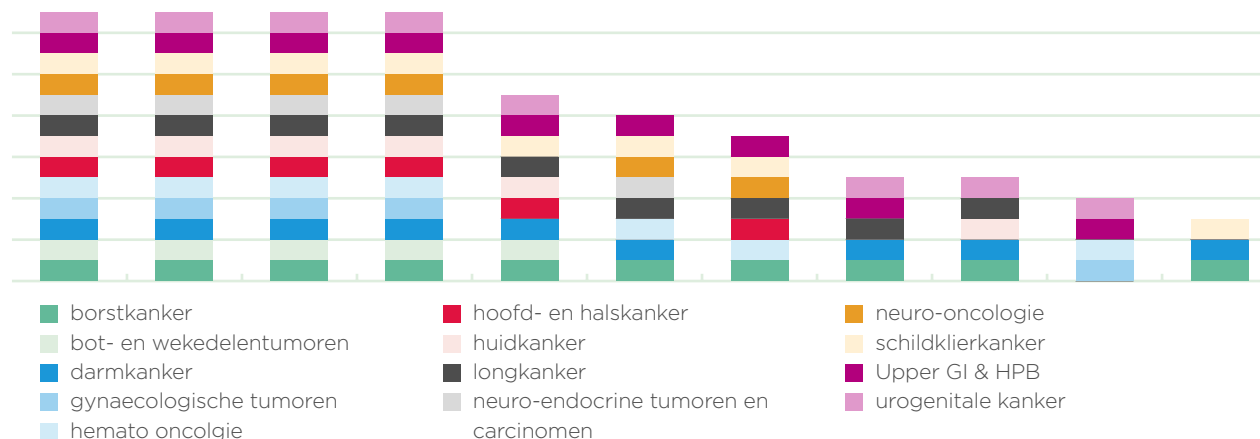
Bovendien zijn de kwantitatieve resultaten uit de vragenlijst vervlochten door de komende hoofdstukken, zij dienen ter illustratie of ter onderbouwing bij de kwalitatieve bevindingen.

- Ten opzichte van de inventarisatie in 2017/2018 zien we groei in het aantal oncologiebrede netwerken, van 6 naar 11 met een grotere dekking in Nederland
- Oncologiebrede netwerken dekken (nog) niet altijd alle tumorsoorten (zie figuur 1)
- Netwerken voor laagvolume tumoren omvatten in sommige regio's meerdere oncologiebrede oncologienetwerken. Er zijn daarin regionale verschillen. Sommige oncologiebrede netwerken zijn in grote lijnen gelijk aan de OOR-Regio, ofwel de opleidingsregio voor medisch specialisten. Soms omvat een OOR-Regio meerdere oncologiebrede netwerken, terwijl er geformaliseerde Managed Clinical Networks (MCN's) zijn die wel de omvang hebben van de OOR-Regio, zoals in Noordoost Nederland.

KWALITATIEVE STUDIE

Op basis van de antwoorden op de online vragenlijst, zijn een aantal netwerken uitgenodigd voor follow-up interviews, waarin uitgebreider werd stilgestaan bij

Figuur 1 Tumorsoorten die binnen de 11 oncologiebrede netwerken zijn meegenomen



opvallende factoren die uit de vragenlijst naar voren kwamen. Deze factoren waren onder andere de volumetypes van het netwerk (hoog of laag), het type netwerk (oncologiebreed of tumor-specifiek) en of netwerken bezig zijn of plannen hebben om waardegedreven zorg of netwerkfinanciering te implementeren. Tussen augustus en november 2021 zijn 14 semigestructureerde interviews gehouden met verschillende stakeholders uit ziekenhuizen en zorgverzekeraars.

In november 2021 is een boeiende en drukbezochte online bijeenkomst over

waardegedreven financiering georganiseerd. Er zaten allerlei belangrijke stakeholders in de virtuele zaal: van zorgverzekeraars, de NZa, IKNL en DICA tot betrokkenen bij de pilots en wetenschappers. In deze bijeenkomst zijn de eerste bevindingen van de inventarisatie gepresenteerd en getoetst, en zijn ervaringen uit de dagelijkse praktijk van oncologienetwerken gepresenteerd en bediscussieerd. Op enkele onderdelen komen deze terug in dit rapport.

Daarnaast bouwt dit rapport voort op de bevindingen uit 2018 en tracht nieuwe ontwikkelingen en trends te duiden. ●

Organisatie van netwerken

Hoe zijn oncologische netwerken ontstaan, en hoe zijn ze georganiseerd? Wat was de aanleiding voor het opzetten van de samenwerking? Wie zijn daarbij betrokken? Dat zijn de eerste vragen die we via de online vragenlijsten aan 54 netwerken en 87 respondenten met verschillende achtergronden hebben gesteld.

ONTSTAAN EN ONTWIKKELING VAN NETWERKEN

In het rapport uit 2018 schreven we het volgende:



Zo rond de periode 2005 à 2010 wisten enkele vooruitstrevenden al dat er in de oncologische zorg steeds meer tussen ziekenhuizen samengewerkt zou moeten gaan worden en dat ziekenhuizen bepaalde onderdelen van de oncologische zorg zouden gaan verliezen en wellicht andere delen zouden terugkrijgen. De eerste oncologienetwerken ontstonden rond hoogcomplexen laagvolume tumoren, omdat daarvoor de eerste volumennormen werden vastgesteld en dus de noodzaak tot samenwerking ontstond.

Daarnaast was dit relatief makkelijk te realiseren doordat het vanwege lage volumes niet heel bedreigend was voor productie en omzet van de ziekenhuizen. Later kwamen er ook volume- en kwaliteitsnormen voor andere tumorsoorten en zien we dat ziekenhuizen ook meer en meer gaan samenwerken in de hoogvolume tumoren zoals prostaat, mamma en darmkanker. [...] Zo krijgen langzaam maar zeker alle betrokken partijen in de gaten dat er in de organisatie van de oncologische zorg een en ander moet veranderen om kwalitatief goede en toegankelijke oncologische zorg te waarborgen.”

Net als in de vorige editie hebben we deze keer gevraagd naar de aanleiding voor de vorming van het netwerk. We zien dat anno 2021 de aanleiding voor de vorming van netwerken breder is geworden en gevonden wordt in zorginhoudelijke vraagstukken, betere afspraken over rollen en taakverdeling, regionale MDO's en in veel gevallen ook vraagstukken rond SONCOS-normering, en (een verwachte verhoging van) volumennormen. Doelmatigheid wordt nog weinig genoemd als aanleiding voor samenwerking.

Figuur 2 Aanleiding tot samenwerking in oncologienetwerken. Alle netwerken/samenwerkingsverbanden (n = 54)



- Stroomlijning (keten-)zorgprocessen 41%
- Kwaliteit 48%
- Doelmatigheid 12%
- Gezamenlijk MDO 31%
- Volumennormen 20%
- Maatschappelijke opdracht (JZOJP) 18%

In de interviews wordt door meerdere respondenten de start van de netwerk-ontwikkeling in de oncologie gezien bij het stellen van volumenormen. Daarna horen ze ook de boodschap van verzekeraars dat ze niet meer bij een ziekenhuis zullen inkopen als deze de volumenormen niet haalt. In algemene zin bereikt ook vanuit de politiek eenzelfde boodschap: jullie moeten je meer gaan verenigen. In sommige gevallen was er echt sprake van een noodgedwongen samenwerking om als regio bepaalde behandelingen te kunnen blijven doen: “Dus je moest samenwerken om samen voldoende volume te houden. Nou dat is eigenlijk een beetje de aanleiding geweest.”

Verzekeraars verwachten veel heil van concentratie van zorg en een concentratie van operaties; ze spiegelen zich daarbij aan de Martini-Kliniek voor prostaatankerzorg in Hamburg, waar per jaar honderden operaties op dezelfde locatie worden uitgevoerd met goede resultaten.

Onder druk van volumenormen gaan overal in den lande groepen zorgverleners met elkaar praten en meer intensief samenwerken, met ook kwalitatief goede resultaten, zoals bij de chirurgie. “Want wij zagen ook echt de cijfers kwalitatief

verbeteren. Hebben we dat als vliegwiel gebruikt voor de andere tumorwerk-groepen.” De eerste stappen zijn en worden veelal organisch gezet. Want belangrijk is dat zorgverleners elkaar kennen en dat ze voldoende vertrouwen in elkaar hebben.

Volumenormen spelen nog steeds een rol, maar zijn nu, anno 2021, geïncorporeerd in een bredere ontwikkeling en daardoor meer op de achtergrond. Nu gaat het veel meer om het leveren van de juiste zorg op de juiste plek, niet in kleinschalige groepjes, maar voor grote regio's tegelijk. Met de emancipatie van tumorwerkgroepen, een efficiënte werking van regionale MDO's, een snelle bepaling van zorgpaden, met aandacht voor goede kwaliteit, betere behandelingsuitkomsten en tegen minimale kosten. Daarbij ontstaan er ook verbindingen van netwerken met de thuiszorg, nadere afspraken met de eerste lijn en wordt de palliatieve zorg verder vormgegeven.

Wat moet je centraliseren en wat moet je spreiden qua zorg? Netwerkgroep heeft als basis regionale samenwerking. Daarbij moet er soms ook een antwoord komen op de vraag welke zorg in de regio moet worden geconcentreerd.

INRICHTING VAN EEN NETWERK

Afhankelijk van de fase, de betrokkenheid van partijen en de activiteiten van een netwerk ontwikkelt zich door de tijd een organisatievorm van een netwerk. In naamgeving van de 'bestuursorganen' van het netwerk zien we verschillen, maar uiteindelijk lijken de organisaties vaak wel op elkaar. Ze hebben een bestuur, coördinator(en) en tumorspecifieke werkgroepen. In veel gevallen zien we ook werkgroepen rond digitale uitwisseling, en soms nog andere zoals palliatieve zorg, communicatie of regionaal casemanagement. Daarnaast is er meestal een bredere groep betrokkenen, het 'plenair overleg' en/of de 'oncologiecommissie', met vertegenwoordiging vanuit de medische staf van de samenwerkingspartners. Ten opzichte van de vorige inventarisatie zien we vaker dat de lijnorganisatie, patiënten en bestuurders direct betrokken zijn. De historie bepaalt mede of er veel met IKNL wordt samengewerkt of niet.

De rol van de raden van bestuur verschilt per regio en netwerk. Bij tumorspecifieke netwerken zien we vaak geen directe rol, soms wordt een periodieke update gegeven vanuit het eigen ziekenhuis of gevraagd om een handtekening onder een intentie-

verklaring of uitgewerkte samenwerkingsovereenkomst. Bij de meer omvattende oncologiebrede netwerken zien we vaak wel een geformaliseerde en structurele rol voor de Raden van Bestuur van de deelnemende ziekenhuizen. In aansturing en ook soms in het leveren van een financiële bijdrage. We zien modellen waarbij slechts één van de bestuurders namens alle deelnemende ziekenhuizen in het bestuur van het netwerk zitting heeft. Een ander model is een bestuurlijk overleg van het netwerk waarbij elk ziekenhuis vanuit de Raad van Bestuur vertegenwoordigd is.

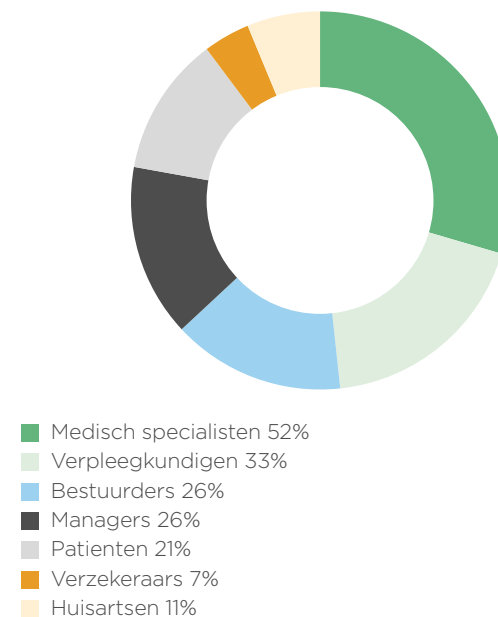
Uit de online inventarisatie blijkt dat zorgprofessionals van ziekenhuizen de grootste rol hebben in het organisatiemodel van netwerken, gevolgd door patiënten, managers en bestuurders. Verzekeraars en huisartsen zijn weinig direct betrokken

Sommige netwerken werken nog tamelijk informeel, waarbij iedereen de afspraken wel (min of meer) kent, maar waarbij er maar weinig is vastgelegd. Andere netwerken hebben een officieel reglement waarin verschillende taken beschreven staan.

Netwerken die verder zijn in hun ontwikkeling hebben vaak ook een verbinding met wetenschappelijke verenigingen. Dergelijke netwerken leggen zich er (al meer) op toe om, bijvoorbeeld, gezamenlijk onderzoek te gaan doen, gezamenlijk een biobank op te zetten, gezamenlijk in te schrijven op subsidies en de informatievoorziening voor patiënten in de regio op te zetten. Dan ook is deelname van een umc aan het betreffende netwerk onmisbaar, als die er eerder al niet was.

Tumorwerkgroepen kunnen verschillen in hun regionale ambities, vaak ook te relateren aan de mate waarin een kankersoort vaak of weinig voorkomt. Veel hangt ook af van de beschikbare regionale capaciteit en expertise die door de netwerkactiviteit verbonden kan worden. Zo kunnen medisch specialisten een gedeelde aanstelling voor bijvoorbeeld een dag per week in een ander ziekenhuis krijgen. Niet in de laatste plaats hangt veel af van hoe fanatiek en/of vooruitstrevend de personen zijn die bijdragen aan het netwerk. In het beste geval, zegt een respondent, hoeven patiënten uit onze regio nooit meer buiten onze regio verwezen te worden.

Figuur 3 Betrokken in het organisatiemodel van oncologienetwerken (n = 54)



BESLUITVORMING EN ZEGGENSCHAP

Respectievelijke Raden van Bestuur van deelnemende ziekenhuizen in een netwerk zijn binnen het netwerk meestal op achtergrond betrokken, maar kunnen uiteindelijk zeer bepalend zijn voor grote issues.



Je merkt gewoon als een netwerk, als het een bepaalde omvang heeft, qua zorg, dan beginnen vaak bestuurders ook een beetje zoiets van, oh wacht even, hoe zit het met mijn zeggenschap eigenlijk?”

Ze kunnen bijvoorbeeld een netwerk opheffen door verdere deelname te blokkeren. Ze kunnen, samen met verzekeraars, bepalen welke zorg op welke locatie moet plaatsvinden.

Tegelijkertijd schaken ze net als die verzekeraars bestuurlijk vaak op meerdere borden. Dat maakt onderhandelingsprocessen ingewikkeld, zeer tijdrovend (soms vele jaren) en de uitkomst vaak ongewis. Respondenten spreken in dat verband in nette termen over ‘ruilhandel’ of, minder netjes, ‘koehandel’.



[...] als het ging om het formuleren van de samenwerking op het niveau van de ziekenhuizen, dan moet je het echt hebben van de bestuurskracht van de bestuurders.

[...] Ja zat daar een stukje in van elkaar dingen willen gunnen en dat ze al door hadden van als we gaan samenwerken dan raken wij een stukje kwijt, krijgen we iets anders er dan misschien voor terug? Is dat dat wat het was of meer nog, misschien hoger?”

Raden van Bestuur zijn meestal geen voorstander van een bestuursvorm die neigt naar een rechtspersoon, want dan hebben ze zelf minder zeggenschap. Bovendien zitten er DBC's en dus inkomsten vast aan alle afspraken die worden gemaakt. Een samenwerkingsovereenkomst mag er in de regel ook niet toe leiden dat een manager van een ziekenhuis iets heeft te zeggen over een partnerziekenhuis. Toch zijn daarop ogenschijnlijk ook uitzonderingen: netwerken die zichzelf presenteren als min of meer zelfstandige entiteit, los van een op de achtergrond coördinerend ziekenhuis en met een eigen directie. Dat is dan meer de verpakking dan de realiteit.

Raden van Bestuur hebben niet de volledige grip op netwerken. Vaak ontbreekt het

overzicht welke professionele netwerken er in de eigen regio precies zijn en wie daar vanuit het eigen ziekenhuis aan deelneemt. Bestuurders worden ook wel eens verrast door medisch specialisten die onderling besluiten welke zorg op welke locatie moet plaatsvinden of patiënten gelijk doorverwijzen naar een andere locatie. Sporadisch komt het nog voor dat ontvangende specialisten overvallen worden door verwijzingen van elders omdat er geen afspraken over zijn gemaakt. “Dan heb je er zomaar ineens zorg bij, en dan denk je; waarom krijg ik nou een patiënt uit X? Oh ja, dat hebben die dokters dan met elkaar bedacht.” Kleinere issues binnen de netwerken gaan vrijwel nooit langs Raden van Bestuur.

Binnen de netwerken tellen de stemmen van de deelnemers meestal allemaal even zwaar. En een tegenstem kan een voorstel blokkeren. Daarbij maakt het niet uit wie het meeste betaalt voor deelname aan het netwerk. Complicerend is dat de meeste netwerken er zondermeer vanuit gaan dat deelnemers aan het netwerk, i.c. de deelnemende medisch specialisten, meepraten en -beslissen op basis van een mandatering van collega's. Dat blijkt dan later soms toch niet het geval.

Blokkering van een voorstel kan ook een interne oorzaak hebben bij een deelnemend ziekenhuis, bijvoorbeeld omdat twee of meer van elkaar afhankelijke medische afdelingen niet op een lijn zitten. Als in dat geval de stemmen staken kan alles vele maanden stilliggen voordat er een opening is gemaakt naar een vervolg dat wél werkbaar is.



En naja dan ben je dus, nou reken maar uit, dan ben je dus x aantal maanden verder en ja in een normaal bedrijf zou je niet het productie-proces zes maanden stilleggen omdat baas A en baas B van afdelingen A en B er niet uit komen. Dan zou gewoon iemand zeggen nu nemen we een beslissing.”

Toch lukt het heel veel netwerken om dagelijks alle klippen te omzeilen. Daar worden in afstemming met elkaar gemeenschappelijk besluiten genomen over hoe dingen te organiseren en in te regelen. Een beter georganiseerd netwerk kan ook bestuurlijk meer richtinggevende uitspraken doen. En als iedereen de noodzakelijke volumes heeft zeker gesteld, kan er ook verder met elkaar worden gesproken over innovatieve technieken en onderzoek.

ONDERLINGE VERHOUDINGEN

Binnen alle netwerken is een aspect van onverminderd groot belang: “Mensen die elkaar liggen. Daar valt of staat het mee. Iedereen (moet) bereidwillig (zijn) om samen te werken.” Het persoonlijke netwerk van deelnemers blijkt soms van grote invloed.

Het maakt voor de onderlinge verhoudingen op zich niet uit of iemand afkomstig is van de academie of van een perifere ziekenhuis. Wat wel uitmaakt is de omvang van een ziekenhuis. Voor sommige taken heeft een groot ziekenhuis aparte functionarissen. Anderen moeten alles zelf doen. Bij hen ontbreekt elke ondersteuning om samen te werken in een netwerk. In die zin verwachten deelnemers in netwerken niet te veel van een kleine groep specialisten uit een klein ziekenhuis. Tegelijkertijd mag het grote ziekenhuis niet alles gaan bepalen, of te veel het voortouw nemen. Binnen de netwerken wordt vaak veel aandacht besteed aan deze delicate balanceeract: vanuit de grotere ziekenhuizen niet vanuit een ivoren toren roepen, niet betuttelen, terwijl er andersom toch ook een grotere inhoudelijke bijdrage en enige regie wordt verwacht.



Nee, dat heeft wat tijd gekost. Tijd en investering, en vertrouwen kweken en met name waarvoor ziekenhuizen erg gevoelig zijn, als je zegt hoe het moet, hè? Dus de ivoren toren.”

Een goede strategie kan zijn om projecten ook eens te starten vanuit de periferie en niet vanuit de academische of STZ-ziekenhuizen.

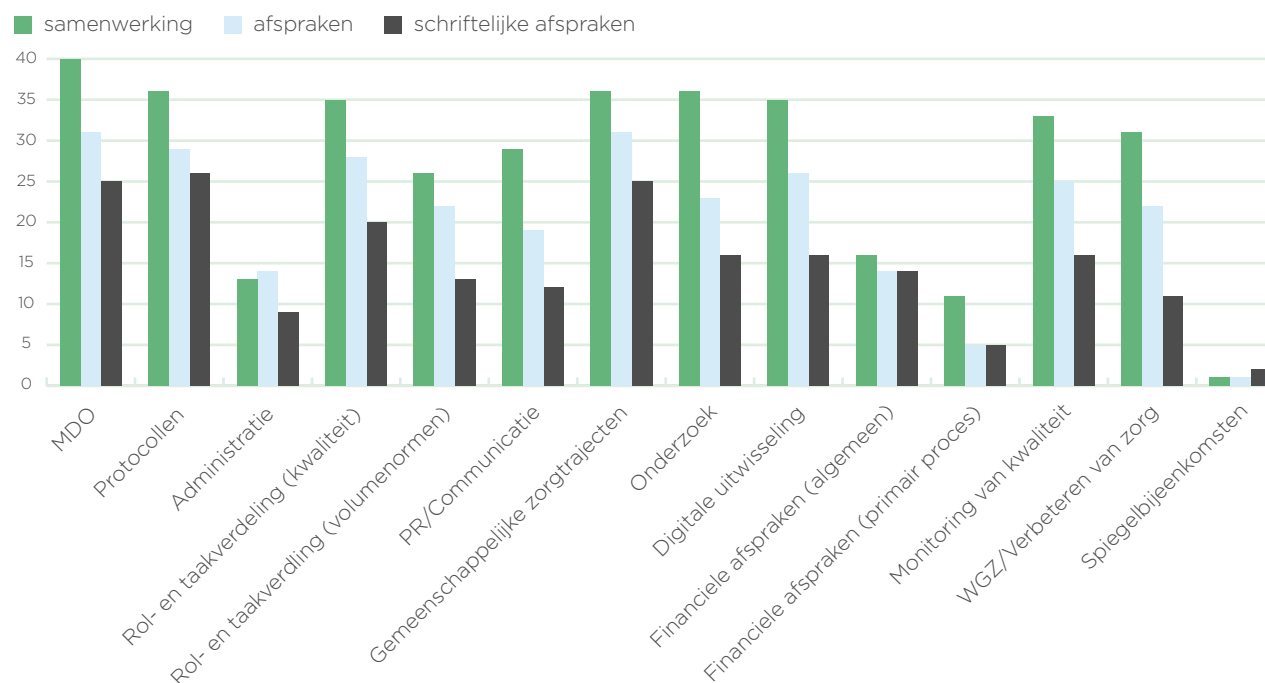
Toch is het soms onvermijdelijk dat er binnen netwerken verschillen tussen deelnemers bestaan. Grotere ziekenhuizen kunnen makkelijker iets organiseren dan kleinere, bijvoorbeeld het implementeren van richtlijnen. Niet elk ziekenhuis werkt even intensief samen met alle overige ziekenhuizen in het netwerk. Er zijn soms ook duidelijk verschillen. Sommige ziekenhuizen doen relatief veel studies, andere juist helemaal niet. Dat hoeft niet negatief te zijn, maar kan zich bijvoorbeeld vertalen in hoe er met elkaar wordt omgegaan en hoe de besluitvorming loopt.

Met de juiste mensen en met gezonde onderlinge verhoudingen, ontwikkelt een netwerk zich gestaag. Elkaar beconcurrerende en naast elkaar functionerende ziekenhuizen gaan dan steeds beter op professioneel niveau samenwerken. Een volgende stap kan zijn om met elkaar in een sfeer van openheid resultaten te delen en te bespreken. Op die manier kan de kwaliteit van zorg verder verbeteren en staat ook de weg open om gezamenlijk onderzoek te doen. “Eigenlijk zijn het gewoon mensen he. Het zijn vaak individuen die dat trekken en die elkaar dan weten te vinden.”

AFSPRAKEN IN ONCOLOGIENETWERKEN

Wie levert welke zorg, en met welke kwaliteit? Hoe kunnen we in de regio aan de (volume-)normen blijven voldoen? Dat zijn de hoofdvragen die spelen volgens de respondenten in de interviews. In hoofdstuk 6 gaan we hier verder op in. Uit de online vragenlijsten blijkt dat het netwerk vaak op meer gebieden dan in de inventarisatie van 2017 tactisch en operationeel samenwerkt en afspraken maakt. Soms nog informeel, maar in toenemende mate ook meer formeel en dan wordt er meer vastgelegd in protocollen, werkwijzen en zorgpaden.

Figuur 4 Gebieden waarop wordt samengewerkt en (schriftelijk vastgelegde) afspraken zijn gemaakt



Waarin werken oncologienetwerken samen? Waarover zijn concrete afspraken gemaakt? En worden die ook vastgelegd? In de online inventarisatie hebben we deze vragen gesteld.

Netwerken worden gevormd om samen te werken en hebben allen in meer of minder mate afspraken gemaakt, meestal van

zorginhoudelijke aard, zoals te zien in figuur 4 uit de online inventarisatie onder 54 oncologienetwerken. Op het gebied van MDO's, rol- en taakverdeling, gemeenschappelijke zorgtrajecten en protocollen, onderzoek, informatie-uitwisseling, en kwaliteit van zorg wordt samengewerkt, en zijn vaak afspraken gemaakt.



En wat ook wel heel lastig was, ja, daar vergis je je soms in, over behandelprotocollen op elkaar af te stemmen. Dat was ook nog wel een ding.”

Niet altijd zijn de gemaakte afspraken ook schriftelijk vastgelegd. We hebben ook gevraagd naar administratie, financiën en bijvoorbeeld de gezamenlijke organisatie van spiegelbijeenkomsten. Dit soort afspraken zijn (nog) minder vaak aan de orde.

JURIDISCHE AFSPRAKEN

Volgens de mededingingswet mogen afspraken over een (regionale) verdeling van zorg tussen ziekenhuizen alleen worden gemaakt uit oogpunt van kwaliteitsverbetering van zorg en op basis van een vermeende urgentie (zie 4.1). Alleen gegevens die daarbij strikt genomen noodzakelijk zijn om met elkaar te delen mogen worden gedeeld.



Verdeling is dan altijd zo een spannend woord, want dat heeft ook met concurrentie te maken, met de NZa en ACM enzovoort. He, dus het moet echt op zorginhoudelijke gronden gaan. En je kunt niet zeggen nou nu een paar die kant op, en dan een paar die kant op.”

Omdat de interpretatie van de wet een flinke bandbreedte toelaat, is het afhankelijk van de betrokken jurist wat het oordeel zal zijn. Regelmatig zijn samenwerkingsprojecten vanuit de inhoud van zorgprofessionals al een eind op weg voordat de juridische alarmbellen afgaan; omdat in dat stadium de Raden van Bestuur worden betrokken die voor de zekerheid een juridisch oordeel vragen. Al te rigide juristen worden overigens ook wel eens genegeerd. “Ik zeg van ja we gaan hier gewoon mee door en als er iets is dan hoor ik het wel. Om aan te geven hoe ik, hoe we toch deels, weet je, echt gewoon met de inhoud bezig zijn.”

Ook anderszins spelen juridische kwesties. Bijvoorbeeld rond het vragen van toestemming aan de patiënt om gegevens in een onderzoeksdatabase vast te leggen. De manier waarop om toestemming wordt gevraagd, de wijze waarop die toestemming wordt vastgelegd en de controle daar weer op, het wordt vaak allemaal juridisch getoetst. Ook de medisch-ethische toetsingscommissies (METC's) spelen daarin een rol.

Voor zorgverleners zelf is belangrijk dat alle aspecten van aansprakelijkheid en de risico's verbonden met medisch handelen goed zijn afgedekt, ongeacht waar deze zorgverlener op welk moment zijn vak in de regio uitoefent. Als het goed is wordt dat op een goede manier in het eigen primaire arbeidscontract geregeld.

VERANDERING SAMENSTELLING NETWERK

Veranderingen in de samenstelling van een netwerk betreft bijna altijd een uitbreiding van het aantal deelnemers. Vrijwel geen enkel netwerk heeft gelijk bij de start al een definitief aantal deelnemers. Meestal begint het relatief klein vanuit een kartrekker en een aantal 'early adopters'. Vanuit een veelal organische aanpak, zeker in het begin kenmerkend, blijft in de praktijk altijd gelegenheid om nieuwe netwerkleiden toe te laten. Hierop zijn uitzonderingen, bijvoorbeeld als volgens de netwerkleiden een samenwerkingsverband is ontstaan van 'ideale', goed werkbaar omvang en met kwalitatief goed presterende partners. En intussen ook het onderlinge vertrouwen groot is.

OPHEFFING NETWERK

Er zijn in de praktijk van de respondenten maar twee redenen genoemd waarom een netwerk ophoudt te bestaan. De eerste is als er financieel of organisatorisch zulke grote obstructies opduiken dat deelnemers er simpelweg ieder voor zich of met elkaar geen brood meer in zien. Een andere genoemde reden is als er bij één of meerdere deelnemers in het netwerk op het niveau van Raden van Bestuur een wisseling van de wacht plaatsvindt; met een andere opvatting over de invulling van oncologie en netwerken.



Elke (nieuwe) bestuurder die kwam om dan weer vraagtekens, vragen te stellen van het nut en de noodzaak van deze samenwerking.” ●

Rollen van externe stakeholders

In de antwoorden van de respondenten worden met enige regelmaat een aantal partijen genoemd die een rol spelen, of zouden moeten spelen, bij de ontwikkeling van oncologienetwerken. Het oordeel daarover is gevormd in de praktijk en gebaseerd op persoonlijke ervaring en interpretatie.

ACM EN ONCOLOGIENETWERKEN

Netwerken geven, net als in het rapport uit 2018, aan dat zij niet of onvoldoende bekend zijn met regelgeving van de Autoriteit Consument en Markt (ACM) en de daaruit voortvloeiende onzekerheid als belemmering ervaren om de samenwerking in netwerken te intensiveren. Eind 2019 heeft de ACM een beleidsregel gepubliceerd, waarin staat dat de ACM geen boete oplegt als de samenwerking voldoet aan vijf voorwaarden². Deze voorwaarden kunnen als leidraad dienen om de samenwerking en realisatie van de juiste zorg op de juiste plek verdere invulling te geven binnen de oncologienetwerken. Daarnaast staat het netwerken, instellingen of verzekeraars vrij om de ACM om een 'informele zienswijze'³ te verzoeken. Hierin geeft de ACM een oordeel over de toepassing van een wettelijke bepaling waarop de ACM toezicht houdt of uitvoert. Een informele zienswijze is een voorlopig

oordeel, en belet de ACM niet om in een later stadium alsnog een (ander) besluit te nemen.

IKNL

IKNL is een kennisinstituut dat gerationaliseerde inzichten geeft op het gebied van incidentie, behandeling, survivorship, palliatieve zorg, en ook kwaliteit van leven. IKNL vult in de ziekenhuizen de Nederlandse Kanker Registratie (NKR) en heeft daarmee een bron voor onderzoek en spiegelinformatie, waar oncologienetwerken gebruik van kunnen maken. Steeds meer netwerken bespreken in openheid datarapportages uit de NKR, met begeleiding vanuit IKNL. Waar nodig helpt IKNL instrumenten ontwikkelen om verbetering in resultaten te bevorderen. IKNL ondersteunt bij sommige netwerken ook organisatorisch en projectmatig. Ze zijn namens VWS penvoerder bij de verdeling van consultgelden voor deelname van experts aan regionale of perifere MDOs. Er is bij de tumorteams van het IKNL veel kennis en ervaring op al de genoemde aandachtsgebieden, daarom worden ze vaak betrokken bij de oncologienetwerken. Reden om IKNL te betrekken bij de vormgeving van netwerken is volgens respondenten ook de veronderstelde onafhankelijke rol.

SONCOS/FMS

Sinds 2012 heeft het Platform Oncologie SONCOS van de Federatie van Medisch Specialisten (hierna SONCOS) jaarlijks het normeringsrapport 'Multidisciplinaire normering oncologische zorg in Nederland'⁴ herzien en uitgebracht. In dit rapport staat een multidisciplinaire visie op de kwaliteit van de oncologische zorg beschreven. De inbreng voor dit rapport komt van de medisch-specialistische beroepsverenigingen, de Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties (NFK).

Jaarlijks wordt bij de ziekenhuizen uitgevraagd in hoeverre de SONCOS normen worden gehaald. Deze uitvraag wordt georganiseerd door SONCOS in samenwerking met Zorgverzekeraars Nederland en uitgezet via het Transparantieportaal Zorg.

-
- 2 De vijf voorwaarden voor de juiste zorg op de juiste plek. Autoriteit Consument & Markt. <https://www.acm.nl/sites/default/files/documents/de-5-voorwaarden-van-de-juiste-zorg-op-de-juiste-plek-jzojp.pdf>
 - 3 ACM Informele Zienswijze. Autoriteit Consument & Markt. <https://www.acm.nl/nl/publicaties/voorlichting-aan-bedrijven/acm-informele-zienswijze>

De normering van oncologische zorg zoals door SONCOS wordt afgegeven heeft in eerste instantie een verdere concentratie van vooral chirurgische behandelingen in gang gezet, op basis van de volumennormen. Ziekenhuizen, vakgroepen en netwerken moe(s)ten goed gaan nadenken over wat ze waar in de regio zouden gaan doen. Daarbij neemt in de tijd het aantal normeringen verder toe. Recent zijn er ook normen voor netwerkzorg toegevoegd. Zowel de inspectie als verzekeraars sturen aan de hand van die normeringen op ontwikkelingen in oncologische zorg.

ORGANISATION OF EUROPEAN CANCER INSTITUTES (OECI)

De OECI is in 1979 opgericht om meer samenwerking tussen Europese kankercentra en -instituten te realiseren. De oprichters ontwierpen een structuur gericht op het bevorderen van efficiënt partnerschap in heel Europa, ondanks de taalbarrières en de traditionele heterogeniteit van zorg en onderzoek. Meer dan 100 grote kankercentra zijn lid van de OECI. Binnen de OECI wordt samengewerkt om versnippering te verminderen en alle Europese kankerpatiënten de mogelijkheid te bieden de best beschikbare zorg te ontvangen.

Daarnaast staat OECI voor het bevorderen en versnellen van verbeteringen in translationeel en klinisch kankeronderzoek. Sinds enkele jaren wordt binnen de OECI gewerkt aan een normering voor oncologienetwerken in Europa.

VERZEKERAARS

Verzekeraars doen het in de ogen van veel respondenten eigenlijk nooit goed. Ze zijn een belangrijke partij als het gaat over kostenbeheersing maar ook over de vraag welke zorg waar zou moeten plaatsvinden. Inhoud en kwaliteit van zorg spelen daarbij wel een rol, maar zijn volgens respondenten in de praktijk van het inkoopproces bij verzekeraars altijd ondergeschikt aan het kostenplaatje: het moet altijd goedkoper. En anders gaat de stekker eruit, ongeacht of het beter is voor de patiënt of dat het meer recht doet aan het principe van de juiste zorg op de juiste plek. “Want het is toch uiteindelijk money driven.”

Sommige respondenten zouden dan ook het liefst zien dat verzekeraars zich expliciet tot alleen die financiële rol beperken.

”

Die verzekeraars zien ook steeds meer dat zij niet op de kwaliteitsstoel moeten gaan zitten. Zij zijn er gewoon om de financiën [...] onder controle te houden. Dat is hun rol. [...] Ze zien ook wel dat de professionals eigenlijk moeten bepalen wat kwaliteit is.”

Maar in de rol van marktmeester schieten de verzekeraars volgens een respondent dan ook weer tekort. Ze proberen bij de inkoop van zorg in de ziekenhuizen iedereen te vriend te houden en kiezen geen positie. Daarom ontstaat de paradox dat juist verzekeraars bij uitstek in de positie zijn om een belangrijke bijdrage te leveren aan gegarandeerd toegankelijke, kwalitatief goede en betaalbare netwerkzorg in de toekomst, maar dat ze daar in de praktijk eigenlijk maar zeer beperkt invulling aan geven.

”

Zij zijn eigenlijk het meest nog gewoon op de achtergrond hoor, dat ze gewoon geïnformeerd worden. En ze vinden het gewoon goed, als het niet meer kost. Daar komt het eigenlijk ook gewoon op neer.”

Wie neemt er de lead bij netwerkvorming? In elk geval niet de zorgverzekeraars. Terwijl juist deze zorgverzekeraars, samen met de NZa, de grootste beweging teweeg zouden kunnen brengen. Maar dan wel onder een randvoorwaarde, zoals een respondent het formuleert:



Als de zorgverzekeraars wel zorg gaan begrijpen, hoe dat nou daadwerkelijk werkt, ook operationeel, praktisch, als zij dat ooit op een dag wel gaan begrijpen [...].”

Daarbij zou het volgens een respondent veel beter zijn als de beïnvloeding van netwerkontwikkeling in de oncologie niet via de individuele zorgverzekeraars zou lopen, met ieder hun eigen visie op netwerkvorming, maar via de koepelorganisatie Zorgverzekeraars Nederland (ZN).

ROL VERZEKERAAR BIJ CENTRALISATIE
Verzekeraars kunnen volgens enkele respondenten een leidende rol spelen in waar welke zorg zou moeten plaatsvinden.

Zo hebben verzekeraars een belangrijke rol gespeeld bij handhaving van de SONCOS-normen in het inkoopproces. Als een ziekenhuis niet aan de normen voldoet, zal in de regel de betreffende zorg er niet meer worden ingekocht. Dat heeft zeker een belangrijke invloed gehad op centralisatie van behandelingen. Echter, wanneer zorgverzekeraars zelf met scherpere normen komen dan SONCOS wordt dat door het veld niet gewaardeerd. Zoals ze nu hebben gezegd dat er in Nederland hooguit plaats is voor vier of vijf prostaatcentra. Over de manier waarop dit soort aanwijzingen vanuit verzekeraars worden gecommuniceerd zijn deze respondenten minder te spreken. “Die zorgverzekeraar heeft alleen maar lopen dreigen, van ga het regelen. Anders mogen jullie [...] niet meer doen en gaan wij het (elders, red.) onderbrengen.”

Maar verder spelen verzekeraars op dit punt in de praktijk nauwelijks een rol menen diverse respondenten. “Ik vind eigenlijk dat ze niks gedaan hebben.” En: “Eigenlijk spelen die niet een actieve rol op het huidige moment in het netwerk.”

ROL VERZEKERAAR BIJ REGIONALE SAMENWERKING

In vrijwel alle regio's zijn verzekeraars ten minste geïnformeerd over netwerkontwikkelingen in de oncologie. Ze worden bijvoorbeeld periodiek uitgenodigd om een presentatie bij te wonen over een netwerk. Soms gaat het contact verder dan dat en wordt er daadwerkelijk samengewerkt, waarbij initieel het verbeteren van de kwaliteit voorop staat, hetgeen mede aan de hand van cijfermatige ontwikkelingen en indicatoren in kaart wordt gebracht. Maar veel verder dan projectmatige samenwerking gaat het volgens de respondenten niet. En daar noemen ze diverse redenen voor:

Een verzekeraar is vaak wel op de hoogte van netwerkontwikkelingen. Maar vooralsnog verlopen de contacten eigenlijk nog steeds per ziekenhuislocatie. Daarbij opereren zorgverzekeraars veel te veel versnipperd. Ondersteuning en medewerking van een verzekeraar bij voornemens en plannen is daarom niet voldoende, dat zullen er bij voorkeur drie of nog meer moeten zijn. En als dan meerdere verzekeraars hebt betrokken kan er altijd nog een volgende verzekeraar zijn die het weer anders ziet of wil. Het is een lappendeken.

Daar komt bij dat de regio waar een verzekeraar dominant is niet samenvalt met de oncologieregio's.

Vanuit de inhoud kan een oncologienetwerk bepaalde dingen willen of wensen, maar verzekeraars schaken op meer dan alleen het bord van de oncologie. Er spelen bij verzekeraars altijd heel veel andere belangen mee. Het gaat ook al heel snel over geld en niet (meer) over kwaliteit.

De teleurstelling daarover is bij vrijwel alle respondenten voelbaar. Verzekeraars zouden veel meer aangehaakt moeten zijn bij regionale netwerken. Ze “zijn altijd heel lovend en heel enthousiast en nemen het ook graag op in hun rapporten soms. Terwijl we er eigenlijk heel weinig voor terug zien.” En: “Het zijn nu echt verzekeringsboeren geworden.”

VERZEKERAARS EN KWALITEITSCYCLUS BINNEN NETWERKZORG

Een uitzondering op de veelal afwachtende houding van zorgverzekeraars vormt het Egidiusconcept, geïnitieerd door CZ. Binnen de Stichting Egidius Zorgconcepten trekken verzekeraars, patiënten en zorgaanbieders samen op met het doel om verbinding te leggen tussen de regionale gespecialiseerde

netwerken; gericht op continue kwaliteitsverbetering door experts zelf aan het roer te zetten. Het idee is dat experts de zorg die zij leveren op landelijk niveau evalueren en met elkaar vergelijken. Er worden afspraken gemaakt over verbetering als dat mogelijk is, zodat de kwaliteit steeds naar een hoger niveau getild kan worden. Over dit concept en de werking in de praktijk bestaan positieve maar ook kritische geluiden.

VERZEKERAARS EN FINANCIERING

Marktwerking werkt in de hand dat elk ziekenhuis tenminste probeert om een stabiel aandeel in de zorg te behouden, of daarin misschien zelfs liever nog wat groeit. Dat betekent in de praktijk dat bij een verschuiving van patiëntenstromen, bijvoorbeeld door netwerkontwikkelingen in de oncologie, gezocht wordt naar compensatie, ofwel binnen de oncologie zelf, of daarbuiten. Bestuurlijk niks doen is wat dat betreft veiliger.

Verzekeraars zouden hierin een rol kunnen spelen door meer ondersteuning en comfort bij verschuivingen te bieden. Maar dat doen ze in de praktijk niet. Alleen als ze er zelf financieel baat bij hebben komen veranderingen van de grond. Een investering moet worden terugverdiend en daar moet

voldoende zekerheid over zijn. Zorginkopers hebben daarbij te maken met het een prikkel om goede onderhandelingsresultaten te behalen waardoor de premie voor zorgverzekeringen omlaag kan of gelijk kan blijven. Ook verzekeraars zitten in een concurrentiemodel waarin ze beogen markt-aandeel te behouden of te winnen. Dat verzekeraars ook gaan voor een betere kwaliteit van zorg willen respondenten nog wel geloven, maar: “aan het eind van de dag gaat het toch uiteindelijk om geld, financiën [...]. Dat is toch van doorslaggevende betekenis [...].” Ook voor verzekeraars is het wat dat betreft makkelijker om alles bij het oude te houden.



Dus toen zijn we weer om de tafel gegaan met de verzekeraars natuurlijk. Oke, dan kijken we hoe we het op een andere manier zouden kunnen doen, en dergelijke. En zij zeiden nou nee wij doen al zoveel zinnige zorg, en dit is eigenlijk niet ons speerpunt. Dus nee, we willen het toch bij het oude houden, zoals het is. En dat voelt dan heel erg zuur.”

In de praktijk is kwaliteit nog nauwelijks onderdeel van zorginkoop, er is onvoldoende ruimte voor in het budget en daarbij vergt het verkennen van afspraken met een kwaliteitsprikkel veel inspanning en investering van tijd die niet beschikbaar is.

Productieplafonds in afspraken tussen verzekeraars en ziekenhuizen zijn nog een complicerende factor bij het verschuiven van patiëntenstromen. Bij volumegroei wordt het extra volume (in eerste instantie) niet vergoed.

Een belangrijke uitdaging ligt in een nieuw financieringsmodel dat beter tegemoetkomt aan de regionale samenwerking in netwerken. Daar ziet een respondent mogelijkheden om in gezamenlijke proeftuinen met zorgverzekeraars op te trekken.



Je moet het niet in een keer omgooien, want je moet ook wel voelen wat de consequentie is en doorgronden wat de consequentie is. [...]. Maar daar zou je best een proeftuin voor kunnen ontwikkelen. En ik denk dat de zorgverzekeraars daar ook wat in kunnen doen, ja.” ●

Zorginhoudelijke afspraken

In hoofdstuk 3 is al kort verwoord dat alle netwerken afspraken maken van zorginhoudelijke aard, wat meestal ook de aanleiding is voor de vorming van een netwerk.

Het gaat vaak over de organisatie van regionale MDO's, gemeenschappelijke zorgtrajecten en protocollen, onderzoek, informatie-uitwisseling, en kwaliteit van zorg waarin wordt samengewerkt. Waar het gaat over rol- en taakverdeling en het verschuiven van patiëntenstromen wordt het vaak een lastig vraagstuk.



Want het hele woord patiënten kwam helemaal niet meer voor, hè, op een gegeven moment. Wonderlijk, maar eigenlijk ben je zo'n netwerk vorm aan het woord geven om de beste zorg voor de patiënt, maar op een gegeven moment ging het alleen maar om de financiën, om zeggenschap om, ja ik doe het gewoon beter dan de rest, dat soort, nou ja. Maar uiteindelijk steeds stapje voor stapje kwamen we steeds verder."

Welke zorg waar moet plaatsvinden is in de praktijk vooral een financieel-strategische discussie, die vaak op het niveau van een raad van bestuur plaatsvindt.

Anders gezegd, volgens een respondent: "Het is gewoon touwtrekken." Die discussie gaat regelmatig over de grenzen van de oncologie heen. "Dus als jij wat minder vaatchirurgie doet, dan mag jij de mamma (carcinomen; red.) van mij hebben." Het belang van patiënten staat hierbij niet altijd voorop. Als onderdeel van een uitruil kan sprake zijn financiële compensatie bij patiënten met een langere ligduur, bij patiëntenzorg die minder adequaat vergoed wordt, et cetera.

Ook de echelonnering van zorg stuurt mee. Onder druk van de normering, het aanwijzen van expertisecentra en daaraan gekoppeld de inkoop door zorgverzekeraars worden patiënten met zeldzame, meer bijzondere kankers toenemend behandeld in de academie. Het betreft over het algemeen relatief lage volumes, waarbij zelfs landelijke concentratie opportuun kan zijn.

In sommige landsdelen zijn er intussen Medisch specialistische bedrijven (MSB's) die zich regionaal organiseren. Het maakt dan feitelijk niet meer uit op welke locatie de patiënten zich melden, want de inkomsten van alle betrokken medisch specialisten zijn zeker. Dergelijke specialisten kunnen makkelijker naar elkaar verwijzen en ook met

elkaar afspreken wie precies welke zorg levert aan welke patiënten. Dat is mono-disciplinair gezien een voordeel. Het maakt echter een goede aansluiting op andere disciplines in de multidisciplinaire oncologische samenwerking ingewikkeld.

Zorg kwijtraken is voor betrokkenen soms een traumatische gebeurtenis. Onder druk van volumenormen, gekoppeld aan druk vanuit de eigen beroepsvereniging, kan het evenwel toch gebeuren dat bij een locatie zorg wordt weggenomen. Op die locatie mag een onderdeel van zorg dan niet meer worden gedaan omdat er te weinig ervaring mee is.

SAMENWERKING VANUIT CONCENTRATIE VAN ZORG

Regionale samenwerking ontstaat vaak in het verlengde van een discussie over (een concentratie van) operatielocaties, waarbij voor het hele ziektebeeld shared care ontstaat rond de patiënt. Meestal wordt bij die discussie in ruim verband gekeken naar een uitruil van chirurgische processen bij verschillende aandoeningen, binnen het oncologisch spectrum maar vaak ook daarbuiten.

”

Kijk, als je zegt van wij het concentreren op een locatie en je gaat zorg weghalen bij een andere locatie dan moet je dat op een andere manier compenseren, anders is het niet eerlijk en dan is het niet fair.”

Feitelijk wordt de hele portfolio van ziekenhuizen en de verdeling daarvan in de discussie betrokken. Volumennormen spelen daarbij een rol. Gestreefd wordt in de regel een naar win-win: als je als ziekenhuis iets inlevert is het ‘logisch’ dat je er iets anders voor terugkrijgt.

Bij concentratie van bepaalde behandelingen gaan er op sommige locaties niet alleen patiënten verloren. Beddenhuizen komen leeg te staan, OK’s worden minder gebruikt, weggetrokken worden bijvoorbeeld ook het onderzoek en de opleiding daaromheen. De belangen zijn dus groot, het onderhandelingsproces over zorgverdeling complex en langdurig en de uitkomsten onzeker.

”

Nou, ik wil niet zeggen omdat bepaalde oncologie is verdwenen, maar ik denk dat het wel voor het [ziekenhuis], wel een eye

opener was dat ze heel klein zijn eigenlijk. En dat ze begonnen met onlogische normen, maar daarna kwam er natuurlijk ook voor de andere zorg kwamen er, enorme. Konden ze eigenlijk ook net niet aan voldoen. Dus ja, en bij steeds meer hè?”

In dit proces zijn de respectievelijke Raden van Bestuur heel bepalend. De uitkomst is afhankelijk van personen, de visie, de beleving van de eigen maatschappelijke rol dan wel een gerichtheid puur op financieel resultaat. De onderhandelingsuitkomst, als het al lukt, laat zich raden: netwerken streven vaak naar een verdeling waarbij de totale omzet per samenwerkingspartner ongeveer gelijk blijft, omdat er anders geen beweging mogelijk blijkt te zijn.

”

En dan is even de vraag, welke rol je daar als netwerk in wilt spelen, bij dat verdelingsvraagstuk, of is dat nou louter bestuurlijk? Want daar zit weer heel veel samenhang met niet-oncologische verdelingsvraagstukken. Dus dat is ook vaak een beetje ruilhandel om het maar heel plat te zeggen.”

Voor bestuurders zijn dergelijke vraagstukken extra complex omdat er vanuit de inhoud ook verschil van inzicht en belangen-tegenstellingen kunnen zijn tussen vakgroepen en/of professionals. Bovendien kan meespelen dat in een netwerk complexere ingrepen naar de derde of vierde lijn verplaatsen; minder complexe ingrepen worden geconcentreerd in een tweedelijns ziekenhuis. Discussies over de operatielocatie kunnen vervolgens afdalen naar een discussie over individuele operateurs. Wie precies mogen de operatie uitvoeren? Wie is bereid of moet verplicht gaan opereren in een ander huis van het netwerk? Door wie en hoe wordt überhaupt bepaald wie de operateurs zijn?

Soms belooft een ziekenhuis tegenprestaties in de onderhandelingen met overige netwerkdeelnemers om bepaalde operaties in eigen huis te halen; bijvoorbeeld met het vooruitzicht op onder andere investeringen in operatietechnieken en datamanagement.

Naast het verdelingsvraagstuk rond chirurgische ingrepen ontstaan ook samenwerkingsafspraken over shared care bij immunotherapie en targeted therapie binnen netwerken, waarbij bijvoorbeeld de therapie start in een derdelijn centrum en wordt overgenomen in de periferie als de patiënt voldoende stabiel is.

Concentratiebewegingen hebben hoe dan ook invloed op het wetenschappelijk onderzoek, de opleiding, de bezetting op verpleegafdelingen, de samenstelling van het team professionals, de aantrekkelijkheid van ziekenhuizen als werkgever en natuurlijk de financiële omzet.

”

He, want je bent gewoon je patiënten kwijt. Want wanneer OK plaatsvindt, ja dan vindt de opname daar eigenlijk ook plaats, dus je kan daar geen DBC op openen, alleen consultatief. Het levert een stuk minder op, dus je hebt ook weer andere gesprekken richting de zorgverzekeraar [...]. Plus het werk wordt minder leuk.”

Dat laatste, werk dat voor betrokkenen minder leuk wordt, levert vaak initiële weerstand op bij individuele artsen die bepaalde procedures liever zelf blijven doen.

”

[...] hun eerste reflex was, wat ik in het begin al zei, van ja, je neemt ons, je pakt de krenten uit de pap voor ons weg.”

Met de tijd komt meestal de acceptatie om toch conform de samenwerkingsafspraken te gaan verwijzen.

UNIFORMEREN EN CONTINU VERBETEREN

Alle netwerken zijn bezig met het ontwikkelen van standaarden en uniforme zorgpaden, niet alleen per instelling, maar juist ook voor de gehele regionale zorgketen. Daarbij maakt het niet (meer) uit waar in de keten de patiënt zich als eerste meldt. De zorgpaden beschrijven de rol- en taakverdeling tussen netwerkpartners, wie doet wat wanneer, en hoe de onderlinge coördinatie en communicatie plaatsvindt.

Steeds meer netwerken schuiven in aandacht op naar waardegedreven zorg. Daarbij wordt op netwerkniveau gemonitord welke zorg voor hoeveel patiënten wordt geleverd, hoe die zorg precies wordt geleverd en met welk resultaat. Met data van de DICA en NKR kunnen de kwaliteitsregistraties transparant binnen het netwerk worden gedeeld en besproken. En er is een benchmark beschikbaar met de rest van Nederland.

Steeds meer netwerken monitoren en delen transparant data. Dit maakt het mogelijk om verbeterpotentieel te herkennen en hierop te acteren. Bijvoorbeeld ziet een van de netwerken hoe vaak en welke complicaties optreden en wat de gevolgen zijn.

Ook wordt vaak gekeken naar doorlooptijden. Ziekenhuizen of vakgroepen die op onderdelen minder goed scoren gaan met elkaar om de tafel om verbeteropties in kaart brengen en vervolgens te implementeren.

”

Die verbinding is heel nauw geworden, waardoor je elkaar ook vertrouwt.”

Het is belangrijk dat het zorgpad en de standaarden van een netwerk alle echelons omvat. De bijdrage van umc's aan de totale omvang van oncologische zorg is relatief gering, maar zij zijn als 'last resort', bij meer complexe casuïstiek maar ook voor onderzoek en innovaties in een regio onmisbaar onderdeel van het netwerk. Dat geldt zeker als bijvoorbeeld ook het gezamenlijk entameren van wetenschappelijk onderzoek een ambitie van het netwerk wordt. Er zullen dus altijd afspraken met een academisch ziekenhuis moeten zijn.

Voor ziekenhuizen die geografisch makkelijk kunnen samenwerken met meerdere umc's is het soms moeilijk om hierin een eenduidige keuze te maken. Vanuit het perspectief van zo'n ziekenhuis kan het per tumorsoort verschillen met welk umc wordt samengewerkt. Het kan daarbij bijvoorbeeld handig zijn als professionals elkaar nog kennen van de opleiding. Omgekeerd kan dat ook weer een hindernis zijn om aan te sluiten bij een bepaald netwerk, want: "We willen uiteindelijk kiezen op basis van inhoud en kwaliteit. Echt gewoon op tumorsoort."

REGIONALE EN LOKALE MDO'S

Bij hoogvolume tumoren speelt altijd de afweging of alle patiënten in een regionaal MDO moeten worden besproken of dat een vorm van echelonnering volstaat. Zonder echelonnering vergt het een grote inspanning om met meerdere ziekenhuizen alle patiënten te bespreken. Bijvoorbeeld bij borstkanker kan dat in sommige regio's gaan over 40 patiënten of meer per dag.

Er is een beweging zichtbaar naar het bespreken van complexe casuïstiek in regionale MDO's. In zo'n regionale setting waarbij alle expertise aanwezig is, wordt meer recht gedaan aan het geven van een goed advies bij complexe vraagstukken. Daarentegen worden minder complexe patiënten veelal in lokale MDO's besproken. In beide scenario's is de afweging van de behandelopties bij iedere patiënt gecentraliseerd in een MDO en vindt plaats, als het goed is, in aanwezigheid van de juiste expertise.

Sommige netwerken bespreken in het MDO niet een behandelvoorstel, maar een advies met meerdere opties die voor- en nadelen kennen. Een patiënt kan vervolgens na het MDO zelf een keuze maken. Vaak heeft die patiënt dan wel een consult bij meerdere behandelaren nodig om goede informatie te verkrijgen; daar wordt nog niet altijd aan voldaan.

VERDER (LANDELIJK) CONCENTREREN

Niet alle patiënten worden besproken en/of behandeld binnen de eigen regio. Er bestaat superspecialistische zorg voor complexe tumoren waarbij sommige behandelcentra een verzorgingsgebied hebben dat het regionale netwerk overstijgt. Het verder concentreren van dit soort zorg wordt niet altijd positief beleefd. Want landelijke concentratie kan volgens respondenten tot gevolg hebben dat er belangrijke expertise uit het regionale netwerk verdwijnt, expertise die ook belangrijk is voor andere onderdelen van de zorg en bij andere aandoeningen.

Aanvullend is er nog een andere reden waarom verdere concentratie soms minder geliefd is:

”

[...] wat we wel belangrijk vinden is dat we in de regio interessante behandelingen, oncologische behandelingen hier houden. Zodat je ook goede specialisten kan blijven trekken naar deze regio toe.”

Verder concentreren wordt ook vanwege de beschikbare expertise en capaciteit niet altijd ondersteund. Want het doorbreekt een goed functionerende status quo van de samenwerking in een regionaal netwerk.

”

[...] ik moet er niet aan denken dat een verzekeraar [...] niet zou inkopen bij een bepaald ziekenhuis, want er is natuurlijk helemaal geen overcapaciteit of iets dergelijks. Het is nu allemaal goed geregeld denk ik, iedereen kan nu die kwaliteit goed leveren, heeft de capaciteit ervoor, is erop ingericht. Dus ja we willen geen uitbreiding van het aantal ziekenhuizen dat ertoe doet. Maar minder is ook niet goed.”

Realiteit is dat bij elke verandering van een volumenorm het spel weer op de wagen is. Netwerken kunnen een belangrijke rol spelen door voortijdig de concentratiediscussie met elkaar te voeren en tot gedragen afspraken te komen.

”

Dus dat is ook de afspraak, mochten er andere volumenormen komen, dan zullen we eerst met elkaar gaan overleggen hoe we dat zullen proberen op te lossen.”

En wat vinden patiënten hiervan? Patiënten willen soms iets anders dan wat er is afgesproken in het netwerk. Meerdere netwerken geven aan dat patiënten zelf graag naar een topklinisch ziekenhuis, een umc of het NKI-AvL willen worden verwezen. Dus ook bij een minder complexe aandoening of bij een minder complex onderdeel van de behandeling die volgens de afspraken in het netwerk in een perifeer ziekenhuis wordt uitgevoerd. Het staat de patiënt in zo'n geval vrij om zelf andere keuzes te maken, maar in de praktijk dan meestal wel buiten het netwerk. Binnen netwerken worden de afspraken over de rol- en taakverdeling door de professionals vaak wel gehandhaafd, ook als het niet naar de zin van de patiënt is.

”

En dat moet je ook met de patiënt goed afspreken, want als die dat niet weet, je merkt als die eenmaal dan bij ons [...] binnen zijn [...]. Dan denken ze, oh ja hier ben ik goed onder de pannen en dan willen ze niet terug, terwijl dat vaak medisch inhoudelijk prima kan. En eigenlijk moet je dan van tevoren zeggen, van goh u gaat voor een aantal behandelingen naar [...] maar daarna komt u weer terug bij mij, zo hebben we dat afgesproken.” ●

Waardegedreven zorg

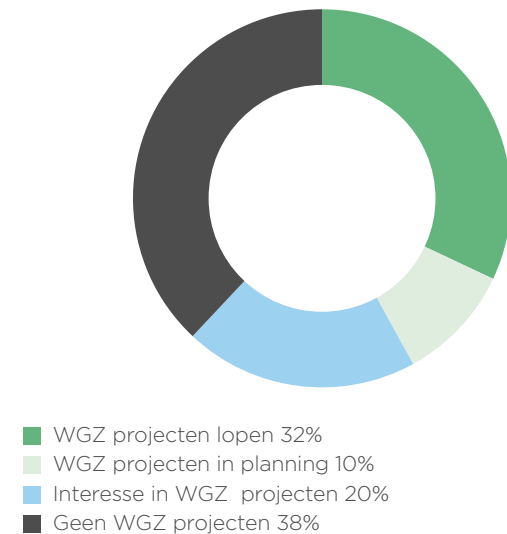
Sinds de opkomst van waardegedreven zorg, of value-based healthcare, zijn in de Nederlandse oncologienetwerken verschillende ontwikkelingen te zien om de kwaliteit van zorg te verbeteren.

Het grondprincipe van Michael Porter, het verhogen van kwaliteit in relatie tot de kosten, biedt ziekenhuizen een leidraad bij het verduurzamen van zorg. In lijn daarmee zien we ook een toename van het meten en bespreken van uitkomsten, van de patiëntbeleving, het implementeren van samen beslissen en het komen tot een betere taakverdeling in netwerkverband.

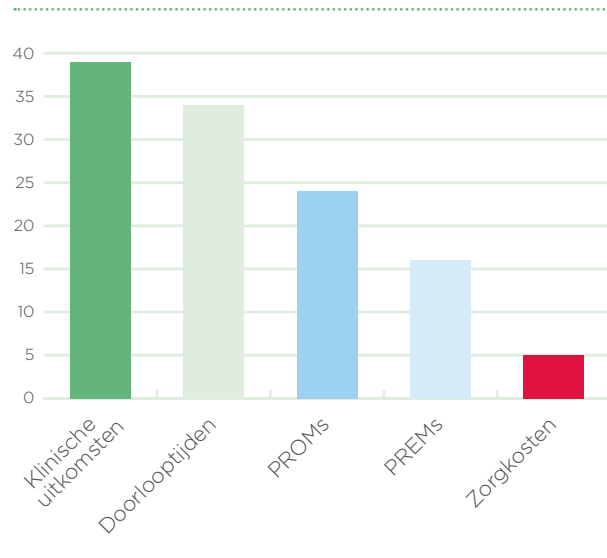
Het onderzoek dat als bron dient voor dit rapport gaat met name in op het meten, vergelijken en sturen op kwaliteit en kosten. De resultaten worden hieronder besproken. Verschillende landelijke initiatieven, zoals Samen beslissen, de Juiste Zorg Op de Juiste Plek en het Citrienfonds - Naar regionale oncologienetwerken ondersteunen ziekenhuizen en oncologienetwerken in de zoektocht naar betere, waardegedreven zorg.

Eén derde van de oncologienetwerken geeft aan bezig te zijn met een project rond waardegedreven zorg (WGZ). Nog een kwart van de netwerken geeft aan dat er plannen zijn voor een WGZ-project of zegt interesse te hebben om er in de toekomst mee te starten. Het initiatief voor een project waardegedreven zorg wordt vaak vertaald naar een projectteam waarin over het algemeen zorgverleners de leidende rol hebben. De WGZ-projecten worden zowel in netwerkverband als ook in individuele ziekenhuizen en tumorwerkgroepen ontwikkeld, getest en geïmplementeerd. Daarbij ontbreekt in veel gevallen een duidelijke strategie. Ook bemerken netwerken dat de deelnemende ziekenhuizen zich vaak in verschillende fases van waardegedreven zorg bevinden. In netwerkverband worden daarom in eerste instantie gezamenlijke doelen geformuleerd. Verschillen worden zo veel mogelijk opgeheven door behandelstandaarden en zorgtrajecten af te stemmen.

Figuur 5 Waardegedreven zorg in oncologienetwerken (n = 54)

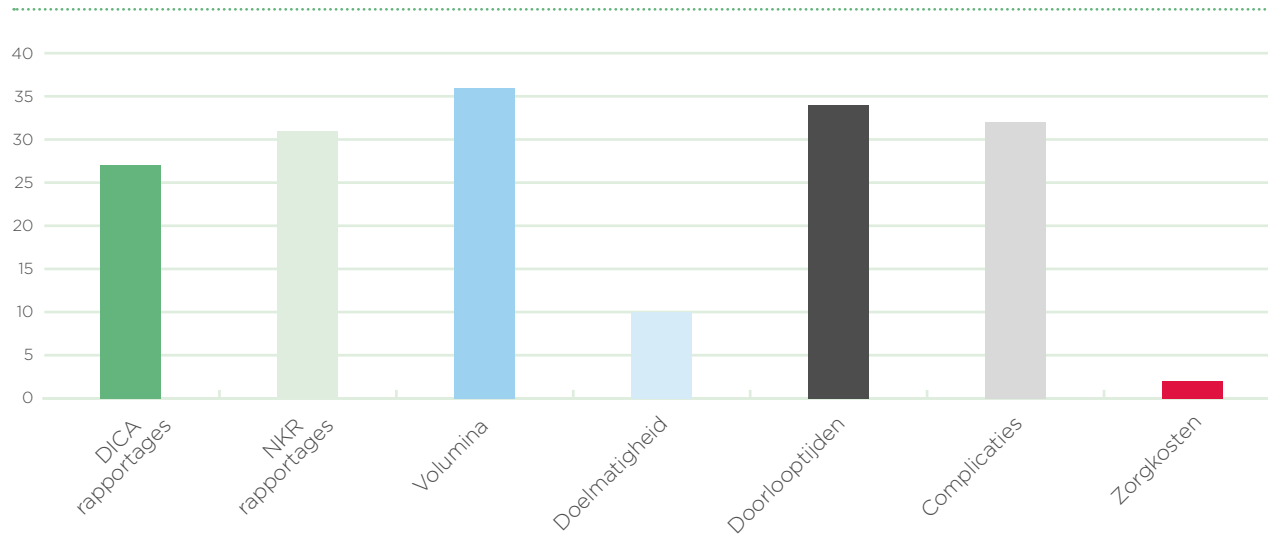


Figuur 6 Wat wordt gemeten in oncologienetwerken? (n = 54)



De voortgang van oncologienetwerken en tumorwerkgroepen bij de WGZ-projecten verschilt. Terwijl enkele oncologienetwerken hun WGZ-strategie al in de praktijk testen, bevinden anderen zich nog in de startfase; in die fase wordt de focus bepaald, worden de juiste partijen betrokken en wordt afgestemd over de te meten indicatoren voor kwaliteit en kosten. Ook binnen oncologiebrede netwerken lopen de tumorwerkgroepen op verschillende tempo's.

Figuur 7 Mate waarin gemeten waarde binnen oncologienetwerken transparant worden gedeeld en besproken in oncologische samenwerkingsverbanden (n = 54)



Dus wil je echt die tumorwerkgroepen bij de hand nemen en zeggen kijk nou eens goed naar je data, welke data is nou interessant voor jou en hoe kan je verbeteren?"

Projecten rond waardegedreven zorg starten vooral uit oogpunt van kwaliteit van zorg. De meeste netwerken zijn begonnen met het meten van kwaliteit in de vorm van klinische uitkomsten, doorlooptijden, Patient Reported Outcome Measures (PROM's) en Patient

Reported Experience Measures (PREM's). In veel gevallen worden de kosten nog niet in kaart gebracht.

Naast het meten van kwaliteit en kosten houden de projectteams zich ook bezig met de uitwisseling van resultaten tussen de ziekenhuizen en het vervolgens verbeteren van ziekenhuis overstijgende zorgtrajecten. Bij onderlinge transparantie over resultaten is opvallend dat kwaliteitsaspecten veel vaker openbaar met elkaar worden besproken dan kosten. Hierin speelt mededingingsregelgeving een rol (zie 4.1).

METEN VAN KWALITEIT IN ONCOLOGIENETWERKEN

Diverse oncologienetwerken zijn bezig met het meten van kwaliteit aan de hand van klinische uitkomsten en/of de patiëntbeleving vanuit PROM's en/of PREM's. In oncologiebrede netwerken worden de indicatoren veelal per tumorwerkgroep bepaald om daarmee rekenschap te geven van de verschillen tussen tumorsoorten. Het varieert welke stakeholders worden betrokken. Sommige netwerken zetten primair in op een medisch kernteam om relevante uitkomsten vast te leggen, terwijl andere projectteams ook andere stakeholders betrekken, zoals zorgverzekeraars, vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen of onderzoekers van het IKNL.

Bij veel verbeterinitiatieven vormen klinische uitkomsten en proces- en structuurmaten het uitgangspunt. Deze kunnen worden betrokken uit landelijke registraties zoals NKR, DICA en DHD. Op basis van deze gegevens worden geaggregeerde regio- of netwerkrapportages opgesteld. Zo wordt periodiek de regionale incidentie en prestatie ten opzichte van het hele land in kaart gebracht.

”

En we hebben ook IKNL-bijeenkomsten waar we dan ook onze data teruggeven. Maar dat is naar het hele netwerk toe, en dan niet alleen naar de chirurgen, maar naar iedereen die daar die avond toevallig is. En dan laten we ook zien van hoe registeren we, wat zijn onze meetacties geweest, noem maar op.”

Deze periodieke rapportages kennen voornamelijk door de manier van registratie en verwerking een vertraging van meerdere maanden. Daarom geven de rapportages maar een beperkt beeld van de actuele situatie in de oncologienetwerken. In diverse waardegedreven zorg projecten wordt daarom gestreefd naar gezamenlijke databases en real-time dashboards waarop de ziekenhuizen zelf realtime kunnen monitoren en verbeteren binnen lopende behandeltrajecten.

”

En daarnaast zijn we nu bezig om apps uit te rollen bij patiënten, zodat patiënten zelf hun bijwerkingen kunnen bijhouden, en juist omdat we dus heel veel patiënten hebben die in verschillende ziekenhuizen tegelijkertijd te lopen, door de pilots die we hebben draaien, is

het belangrijk dat bij, dat die patiënten dus hun bijwerkingen bijhouden en dat wij die data ten alle tijden kunnen inzien. Want soms zien wij een patiënt een half jaar niet, ja dan wil je eigenlijk wel weten hoe het met zo'n patiënt gaat.”

Zo kunnen behandeltrajecten dan aan de hand van actuele data besproken worden met zowel de patiënt zelf als in het MDO. Dit soort dashboards geeft dan ook een boost aan het gebruik van PROM- en PREM-data. Het is echter niet altijd makkelijk om de data uit alle ziekenhuizen van een netwerk bij elkaar te krijgen.

”

Per centrum vraag je dan hoeveel radiotherapie hebben jullie? Hoeveel behandelingen- Dat weten ze niet, want zij doen niet die radiotherapie in hun eigen ziekenhuis. En dat zijn allemaal vrije tekstvelden, je wordt er echt ielig van. En dan heb ik het nog maar over dit soort kleine, nou ja, over dit soort kerngetallen. Laat staan een beetje goed die PROMS naar ons krijgen.”

Enkele netwerken bevinden zich al in de testfase van eigen dashboards of delen uitkomsten volgens eigen kwaliteits-indicatoren voor klinische uitkomsten, PROMs of PREM's. Eigen data worden daarbij ook gebruikt om de bestaande kwaliteits-rapportages aan te vullen; bijvoorbeeld rond aspecten die niet standaard worden geregistreerd worden maar volgens het netwerk wel relevant zijn voor de verbetering van zorg.

In het kader van waardegedreven zorg en samen beslissen zijn ook initiatieven ontstaan om PROM's en PREM's voor verschillende oncologische aandoeningen te realiseren. Daarom wordt intussen in ziekenhuizen met veel onderzoek geïnventariseerd welke vragenlijsten patiënten allemaal ontvangen en in hoeverre algemene en aandoenings-specifieke indicatoren afgestemd kunnen worden. Er wordt een risico gezien wanneer patiënten wordt gevraagd (te) veel tijd te besteden aan het invullen van vragenlijsten, omdat dat zou leiden tot een lager responspercentage.

”

Maar ik moet ook wel heel eerlijk toegeven dat we eigenlijk pas twee maanden geleden de stuurgroep voor waardegedreven zorg zijn

gestart voor de afdeling [...] en dat we nu dus aan het inventariseren zijn van, welke vragenlijsten krijgen patiënten eigenlijk allemaal? En zijn we niet aan het overladen?”

Momenteel wordt nog gezocht naar de beste wijze om PROM's en PREM's uit te vragen; bijvoorbeeld met papieren vragenlijsten, beschikbare tablets in de ziekenhuizen of apps voor de eigen apparaten van patiënten.

”

En eigenlijk heel mooi in opzet- ze nemen bij die patiënten, als het dus gaat over waardegedreven zorg, nemen ze vragenlijsten allemaal af. Dat deden ze ieder voor zich, kloppen ze in hun eigen systeem in. Nou daar hebben ze dan nu een soort van consensus over bereikt van nou laten we dat deze vragenlijst zijn. Dus dan heb je eigenlijk min of meer uniforme data, maar ze willen graag een systeem waar dat een beetje makkelijk ingevoerd kan worden. En centraal opgeslagen kan worden. Maar ze moeten wel iemand hebben die ze daarmee helpt. En op dit moment is die er niet. Nou dan blijft het stil staan.”

Stand-alone PROM's zijn als uitkomstmaat nog onvoldoende. Voor het klinische consult moeten de resultaten nog vertaald worden

naar de EPD's. Over in hoeverre PROM's en PREM's nu al in verbeterinitiatieven maar ook in MDO's gebruikt worden, is nog weinig bekend.

Met name bij de patiëntbeleving laat validatie nog op zich wachten. De nieuwe indicatoren ten aanzien van PROM's en PREM's bevinden zich voor het merendeel nog in de testfase. Daardoor zijn vooral voor zeldzame tumoren tot nu toe nog te weinig patiënten geïnccludeerd om betrouwbare informatie te bieden over de kwaliteit van een behandeltraject. Ook hier is het wenselijk om per tumorsoort tot standaardvragenlijsten te komen die geschikt zijn voor landelijke uitrol. Dat maakt uniformiteit van gegevens en een vergelijking tussen ziekenhuizen, netwerken en regio's mogelijk. Dan ook kunnen voor zeldzame tumoren betrouwbare statistieken worden berekend.

Nog een aandachtspunt voor zorgverleners is de betrouwbaarheid van geregistreerde zorgactiviteiten, uitkomsten en patiëntbeleving. De gegevens in landelijke registraties kunnen soms afwijken van die in de eigen ziekenhuissystemen. Het komen tot goede gestructureerde en uniforme dataregistratie volgens landelijk afgestemde definities blijft daarbij een belangrijk

aandachtspunt. Voor het verbeteren van zorg zijn betrouwbare data cruciaal. Om deze reden worden de resultaten uit waardegedreven zorg projecten vaak heel kritisch geëvalueerd. Grote verschillen bij soortgelijke diagnoses geven aanleiding tot discussie, en illustreren soms de complexiteit van zorg maar laten ook het verbeterpotentieel zien. Het belang is groot om bij waardegedreven zorg op de juiste data te kunnen terugvallen.

Tussen netwerken bestaat weinig uitwisseling over geschikte waardematen. Sets van indicatoren verschillen vaak. En er is ook weinig zicht op bij welke tumorsoorten welke stappen zijn voltooid en welke nog ontbreken. Met betrekking tot de registratie van gegevens bestaat er ook nog maar weinig uitwisseling. Om deze reden groeit de wens om landelijk het betrekken van patiëntbelevingen, uniforme indicatoren en eenvoudige registratie af te stemmen.

HET METEN VAN KOSTEN IN ONCOLOGIENETWERKEN

In de meeste oncologienetwerken worden kosten nog niet systematisch gemeten. Velen leggen eerst de focus op het op dezelfde manier meten van kwaliteit.

”

Ja, de kosten, dat is een lastig element. Waar we met name nu naar kijken is naar de outcome voor de patiënt. En dan ook de kwaliteit van leven. Dus de harde eis- Kansen van complicaties, beleving van de zorg, die items. En kosten die hebben we niet in zicht, nee.”

De interesse voor het in kaart brengen van kosten en het sturen op doelmatigheid neemt recentelijk wel toe.

”

Maar uiteindelijk is dat natuurlijk wel een hele logische beredenering, als jij nazorg niet meer in het dure UMC hoeft te laten plaatsvinden, maar naar de periferie kan laten gaan. Dan kan dat uiteindelijk kosten reducerend zijn. [...] Dus dat is echt wel iets waar we aan willen gaan werken, zodat we dus ja wel degelijk een project kunnen gaan starten om te kijken van de kosten-baten, is dat nou, worden de kosten verlagend als je binnen een netwerk werkt?”

Weinig ziekenhuizen hebben hierin echter daadwerkelijk eerste stappen gezet. Er zijn nog veel op te lossen problemen en vragen.

Daarbij gaat het vooral om een definitie van kosten, het daadwerkelijk verzamelen van data, de verwachte winst en ook hoe data het beste gebruikt kunnen worden.

”

En uiteindelijk willen we wel die kosten ook wel meenemen, he. Dus daar zijn we nu voorzichtig mee bezig binnen [ziekenhuis]. Dus wat kost nu een zorgketen? En om te kijken of we dat goed uit de systemen kunnen halen. Maar dat is wel echt een uitdaging hoor.”

In tegenstelling tot landelijke kwaliteitsstandaarden bestaat er geen eenheid voor het meten van kosten. Het kostenaspect van waardegedreven zorg wordt door ieder ziekenhuis zelf uitgezocht. In netwerkverband beginnen ziekenhuizen evenwel langzaam ook over kosten af te stemmen. Landelijk bestaat nog onduidelijkheid over precies welke kosten gemeten moeten worden, er zijn echter wel steeds meer good practices beschikbaar, zoals weergegeven in het Linnean-advies ‘Waardegedreven zorg met uitkomsten én kosten’.⁴⁾

⁴⁾ Zie ook het advies: Waardegedreven zorg met uitkomsten én kosten. Linnean initiatief. <https://www.linnean.nl/inspiratie/bibliotheek/HandlerDownloadFiles.ashx?idnv=2026606>

Naast de traditionele behandelkosten worden bijvoorbeeld ook maatschappelijke en sociale kosten zoals loonuitval overwogen, maar ook eventuele reiskosten voor de patiënt. Tot op heden is de discussie tamelijk subjectief over wat er in dit verband wel of niet geïncorporeerd moeten worden.

”

Maar het zou goed zijn denk ik, in het kader van het programma waardegedreven zorg, of dat nou in de context van ICHOM of op ander landelijk gebied, dat je daar iets generiek voor afsprekt, dat je zegt van dit zijn kosten die we, als we het toch over waardegedreven zorg hebben, dan in de noemer willen hebben.”

Traditionele behandelkosten kunnen ziekenhuizen redelijk makkelijk uit hun eigen systemen halen. Aan de hand van de zorgactiviteiten, geregistreerd tijdens de behandeling van een patiënt binnen de eigen muren en een eventuele follow-up, brengen ziekenhuizen hun inspanningen in kaart. Door de zorgactiviteiten aan de kostprijzen te relateren, worden de behandelkosten in euro's weergegeven als activity-based costing (ABC).

”

We hebben zorgactiviteiten en die katten we om naar euro's en dan kunnen we zien wat iemand gekost heeft. Versus wat het dan, he, omzetwaardes is natuurlijk interessant als manager. Dus, ja, daar zijn we nu mee bezig. De cijfers zijn nog niet scherp genoeg om daar echt iets mee te kunnen. Dus het is nog een beetje een proeftuin voor ons.”

Een uitbreiding van ABC is het zogenaamde time-driven activity-based costing (TDABC) waarin naast de zorgactiviteiten ook de tijdsinspanning van het betrokken zorgpersoneel wordt gemeten. De fte's van de betrokken functies laten zich op deze manier ook in de totale behandelkosten weergeven. Alleen is nog de vraag welke functies wel en niet mee worden geteld. Ziekenhuizen schrikken overigens terug voor de grote tijdsinvestering die nodig is om de behandelaarskosten via TDABC te berekenen. Enerzijds ontbreekt simpelweg het budget en het personeel om dit te doen, anderzijds is de meerwaarde van TDABC voor velen onvoldoende duidelijk.

Vooraf binnen de netwerkzorg blijft het meten van kosten ten opzichte van de kwaliteit vaak liggen. Dit vooral omdat de

uitwisseling van kosteninformatie complex is en – in verband met de gevoeligheid van de kosten voor de inkoop – ook juridische belemmeringen kent.

”

Als je de kosten, ziekenhuisopnamekosten- Dat is toch gevoelig he, want dat heeft toch te maken met je onderhandelingen van je DBC-prijs die je krijgt. Dus dat is niet een twee drie wat je als ziekenhuis heel gemakkelijk kan delen.”

Daarom wordt gezocht naar hoe het kostenaspect tot verbetering kan leiden zonder dat daarvoor uitwisseling nodig is. In dat verband wordt bijvoorbeeld onafhankelijk van de kosten gekeken naar de tijdsinspanning van cruciale behandelstappen, met daarna onderlinge vergelijking en afstemming.

”

Wat we wel hebben gedaan, als je het dan hebt over inspanningen, ja, dat we hebben vastgesteld van oke zoveel minuten neem je voor het eerste consult, dat is binnen het hele netwerk gelijk. Nou daar was ook differentiatie in. Of voor een vervolconsult, dus dat je

daarmee in ieder geval wel- He, dan werk je ook aan kwaliteit en inderdaad ook aan, nou noem het nou niet te vangen in euro's maar wel in tijdsinspanning. Dat zijn wel de dingen waar we ook naar hebben gekeken."

Omdat er op deze manier niet naar het financiële aspect van de tijdsinspanning van zorgverleners wordt gekeken kunnen netwerken hier in principe makkelijk over uitwisselen.

Verder kijken ziekenhuizen naar kosten-drijvers zoals complicaties. Complicaties verlagen niet alleen de kwaliteit van zorg en ervaring van de patiënt, maar verhogen ook de kosten door verlengde opnameduur, ongeplande heropnames en heroperaties.

”

Alles draait om (het vermijden van een) gecompliceerd beloop [...] Als je (een) gecompliceerd beloop hebt, dan verhoogt dat twee tot drie keer de kosten van ziekenhuis opname."

Complicaties schuiven daarmee binnen de focus van verbeterinitiatieven rond doelmatigheid. Daarbij heeft het reduceren van complicaties naast andere

doelmatigheidswinsten ook positieve gevolgen voor de inkomsten van ziekenhuizen. Op dezelfde manier kunnen de groeiende kosten van nieuwe hulpmiddelen en behandelmethodes de ontwikkeling naar duurzamere zorg tegenhouden, omdat nieuwe behandelingen voor de ziekenhuizen financieel niet per se meer opleveren.

Deze nog resterende vraagstukken omtrent de kosten hebben ertoe geleid dat netwerken vooral proberen om de behandeluitkomsten binnen het netwerk of de regio op dezelfde manier te meten en daardoor winst te behalen in het verbeteren van de kwaliteit. Enkele ziekenhuizen meten kosten in een soort proeftuin terwijl anderen wachten tot er meer consensus is gevonden over wat de beste manier is en tot er landelijke of internationale meetstandaarden voor kosten zijn ontwikkelt, bijvoorbeeld door NFU of ICHOM. Desondanks groeit binnen de netwerken de interesse om de kosten van het behandeltraject in kaart te brengen.

BESPREKEN VAN KWALITEIT EN KOSTEN IN ONCOLOGIENETWERKEN

Het bespreken van behandelingsuitkomsten binnen een ziekenhuis helpt om de eigen kwaliteit te verhogen. Dat is ook gunstig

voor de beeldvorming richting andere netwerkpartners en ook zorgverzekeraars. Sommige netwerken beginnen daarom niet meteen met het openbare delen van de ziekenhuisprestaties binnen het netwerk maar staan de ziekenhuizen toe om zelf eerst de eigen prestatie met het netwerk als geheel te vergelijken.

”

Dan kan het zijn dat de verzekeraar dan op een gegeven moment gaat zeggen van hé dit vind ik zo een andere performance, ik ga daar niet inkopen, ik noem maar wat. Het zou kunnen. Maar dat hoop je dan te voorkomen door te zeggen nou eerst zelf goed kijken, werken, PDCA-cyclus goed inrichten. Landelijk met elkaar dit delen, kijken of je kan helpen, best practices ziet, he, kijk eens bij die, kijk eens bij die. Dat gebeurt overigens al. Ja en dan transparantieportaal."

Pas later worden de eigen prestaties transparant gedeeld met anderen en wordt ook gezamenlijk bepaald welke indicatoren met elkaar worden gedeeld.

”

We meten het nu. Moeten iedereen de gelegenheid bieden en helpen om het te kunnen verbeteren daar waar nodig en dat het dan transparant gemaakt wordt.”

Alternatief kan zijn om uitkomsten wel openbaar binnen het dagelijks bestuur te bespreken, maar vervolgens alleen geanonimiseerd naar buiten te rapporteren. Veel netwerken willen eerst onderling vertrouwen creëren.

Het vertrouwen tussen ziekenhuizen neemt volgens de netwerken toe als zorgverleners uit de betrokkenen ziekenhuizen en disciplines meer met elkaar in contact treden. De samenwerking in tumorwerkgroepen en het contact in MDO's en themabijeenkomsten draagt bij aan het onderlinge vertrouwen, net zoals de uitwisseling van best practices en het bereiken van gezamenlijke behandelstandaards. Ook gezamenlijke successen in het ontwikkelen van behandelprotocollen en gezamenlijke zorgpaden spelen hierin een grote rol. In netwerken met groot vertrouwen zijn de resultaten al te zien: aspecten rond de kwaliteit van zorg worden vrij informeel met elkaar besproken.

Besproken worden vooral data uit kwaliteitsregistraties zoals IKNL- en DICA-rapportages, maar ook gegevens die binnen de ziekenhuizen of netwerken worden verzameld.

”

En daarbij een keer per jaar, als de cijfers gepubliceerd worden, presenteren wij de cijfers aan elkaar, vergelijken wij dus ook. En daar is de eerste stap ook gezet, ook een beetje het voorlopen op waardegedreven zorg. Hoe doe jij het, hoe doen wij het, wat kunnen we leren van elkaar. Op die basis bespreken wij dan de DICA-cijfers.”

Moeilijker blijkt de uitwisseling over concurrentie-gerelateerde onderwerpen, zoals patiëntenaantallen, afspraken en financiën.

”

Want het is heel spannend wat we doen. Wij koppelen ook welke behandelaar de patiënt ziet. Dus wij kunnen ook zien het verschil tussen de zorgverleners en die is heel eng. Dus ook, we zijn eerst maar begonnen bij complicaties, en uiteindelijk wil je natuurlijk ook wel welke dokter levert nou de duurste zorg. Maar eerst maar eens even op de inhoud, de inhoud is de veilige kant.”

Uit de interviews blijft dat oncologienetwerken voor tumorsoorten met weinig of geen overcapaciteit minder vatbaar zijn voor onderlinge concurrentie en daarom vrij open communiceren over kwaliteit en patiëntenaantallen.

Vooraf bij de uitwisseling over het kostenaspect van waardegedreven zorg willen ziekenhuizen met het oog op de mededingingsautoriteit (ACM) geen risico's lopen.

”

Nee, dat is natuurlijk altijd een beetje lastig zeg maar in de netwerken, als je echt de kosten met elkaar gaat vergelijken. Omdat dan de ACM dan natuurlijk zegt van dat mag niet. Dus dat iets waar we op dit moment eigenlijk ons verre van houden, omdat we anders ook de ACM op ons dak gaan krijgen.”

Omdat de zorgkosten gevoelig liggen bij de onderhandelingen met zorgverzekeraars, wachten veel netwerken tot er eenvoudige oplossingen zijn. Enkele netwerken testen inmiddels op basis van inspanningen apart van de financiële kosten, of een uitwisseling met een onafhankelijke partij.

Ten aanzien van de kwaliteit van zorg houden netwerken rekening met de juridische vereisten rond de privacy van patiënten. In enkele netwerken en tumorwerkgroepen wordt dit proces vereenvoudigd door gezamenlijk te bespreken welke data men met elkaar kan delen en daarop een algemeen akkoord te geven van Raden van Bestuur. Naast de vergelijking van behandelingen tussen ziekenhuizen neemt daarbij ook het belang toe om gezamenlijke behandeltrajecten als geheel te kunnen evalueren. Daarom groeit de vraag naar koppeling van registraties op patiëntniveau om te gebruiken bij waardegedreven zorg.

”

Nou duurt het allemaal heel lang, omdat we ook die systemen niet allemaal aan elkaar kunnen koppelen. Dus we zijn een soort van twee jaar bezig geweest om gewoon die data te krijgen. Ja, pas dan kan je gaan verbeteren. Dus ik moet wel zeggen dat dat eigenlijk nu pas een beetje begint te lopen. Dus dat is vrij laat.”

Van zo'n koppeling worden ook voordelen verwacht voor onderzoek en transparantie in de oncologie.

Voor de uitwisseling van gegevens speelt ICT een grote rol. Deze uitwisseling is zowel technisch als juridisch nog een grote uitdaging. Zo bestaat er inconsistentie van registratie, onverenigbaarheid van de digitale systemen zoals EPIC, HiX en ChipSoft, maar ook de gebrekkige toegang tot en koppeling van data.

”

Eén zetten ze er heel veel mankracht op, het is heel veel werk om dat van elk ziekenhuis te verzamelen. Want de grootste belemmering is natuurlijk ook altijd ICT he, en die EPD's. Ik weet niet wat- Belemmeringen. Maar dat is natuurlijk een van de grootste roddels. Het niet kunnen delen van elkaars gegevens.”

Het belemmert allemaal het meten, vergelijken, en sturen op waarde of doelmatigheid ten behoeve van het netwerk. Het ontbreekt veel netwerken aan de ambitie om deze barrières zelf te slechten. Sommige netwerken en landelijke initiatieven zijn daarom op zoek naar landelijk beschikbare en geschikte oplossingen.

VERBETEREN VAN ZORG IN ONCOLOGIENETWERKEN

Kwaliteitsverschillen tussen ziekenhuizen kunnen in een oncologisch netwerk of tumorwerkgroep worden besproken. Gezamenlijk kan dan worden beoordeeld hoe de kwaliteit verbeterd kan worden. Hiervoor worden in veel gevallen PDCA-cycli ingezet waarin men probeert zorgpatronen te herkennen, praktijkvariatie te minimaliseren en best practices te bevorderen. Verder worden ook studievervingen met elkaar gedeeld, kan de onderlinge verwijzing van patiënten worden gereguleerd, en biedt men elkaar ondersteuning in drukke periodes.

”

Het is niet alleen maar een functioneel netwerk, maar het is ook echt wel een netwerk waarin je elkaar vertrouwt en vooral de kennis wil delen met elkaar”

In de meeste netwerken ontbreken nog harde data om een ontwikkeling naar meer doelmatigheid aan te tonen. Wel geven betrokkenen aan dat de kwaliteit over het algemeen verbeterd is. Vooral de gezamenlijke behandelstandaarden, gezamenlijke zorgpaden, opleidingen en onderzoeken,

net zoals het gezamenlijke MDO, dragen bij aan de grotere kwaliteitsbeleving van betrokkenen. Ook de communicatie en doorverwijzingen zijn volgens de medisch specialisten verbeterd.

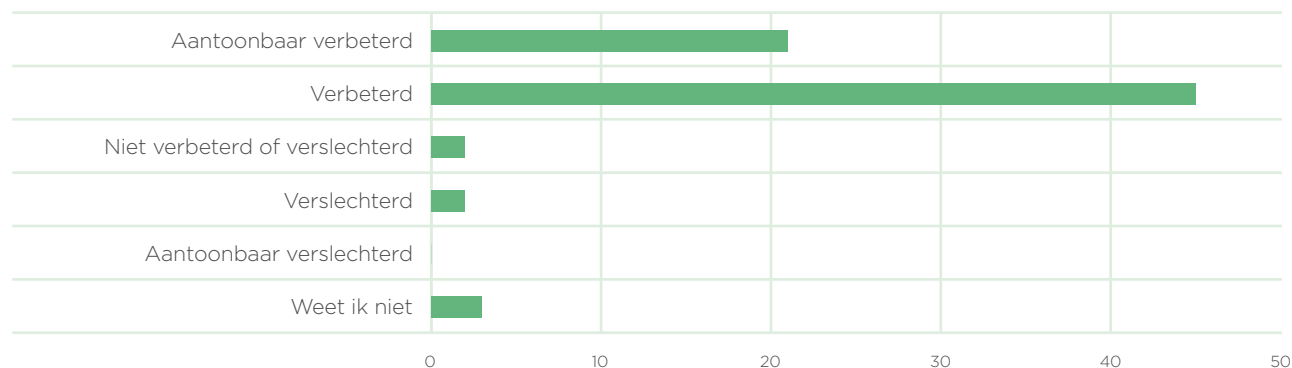


Waar we het vooral aan zien is dus de aantallen van doorverwijzing, dat die in de afgelopen jaren verbeterd is. Er zijn niet opeens veel meer mensen met longkanker afgelopen jaren, maar wij zien ze wel veel meer in ons ziekenhuis. We zien het aan bijvoorbeeld de inclusie van de wetenschappelijke studies. Dus het is niet met echt harde data, maar het is wel, wij werken in een netwerk en wij hebben goede communicatie met de artsen uit de regio, waardoor wij dus kunnen laten zien dat ons doorverwijzingsprofiel wel degelijk verbeterd is.”

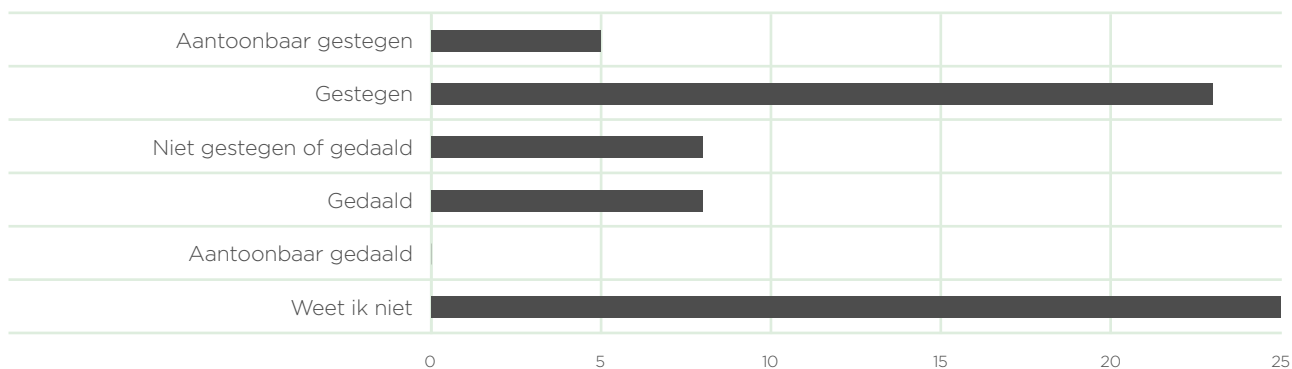
De ontwikkeling wat betreft de kosten is minder duidelijk; hierover de meeste betrokkenen nog geen goede inschatting geven.

Figuur 8 Effecten van oncologienetwerken. Alle netwerken/samenwerkingsverbanden (n = 54)

Ontwikkeling van kwaliteit



Ontwikkeling van kosten



Met de totstandkoming van meetmodellen ten aanzien van waardegedreven zorg is te verwachten dat ontwikkeling van zowel de kwaliteit als de kosten met de tijd aantoonbaar kunnen worden gemaakt binnen de oncologienetwerken.

Naast de zorguitkomsten worden ook zorgprocessen zoals het MDO geëvalueerd en verbeterd. Zo worden in enkele netwerken bijvoorbeeld het MDO periodiek geëvalueerd, gestelde en bereikte doelen vergeleken of bijvoorbeeld de binnen studies onderzocht hoe de samenwerking in het netwerk verbeterd kan worden.

Daadwerkelijke verbetering aan de hand van waarde groeit langzaam en vereist beurtelings grote inspanning vanuit de netwerken om de benodigde gegevens uit de ziekenhuissystemen te halen en te koppelen. In enkele oncologiebrede netwerken is ter ondersteuning een overstijgend verbeter-team beschikbaar, terwijl het uitvoeren van verbeteracties voor het merendeel aan tumorwerkgroepen en de betreffende ziekenhuizen wordt over gelaten.

Naast het gebruik van inzichten in doelmatigheid van zorg bestaat verder nog onzekerheid erover op welke manier de kwaliteits- en kosteninformatie gebruikt worden. Een goede verhouding van kwaliteit en kosten wordt gezien als een goed uitgangspunt voor onderhandelingen met zorgverzekeraars maar ook om verbeteringen te tonen. Daarbij dient de toenemende transparantie met betrekking tot de opgeleverde waarde wel als een stok achter de deur omdat ziekenhuizen hierin ook wel het potentieel zien om zorg te verliezen, in het geval hun kwaliteit niet voldoet of de kosten niet met andere ziekenhuizen kunnen concurreren.

De SONCOS volumennormen worden gezien als een maatregel om hoge kwaliteitsstandaarden te waarborgen. Ze beïnvloeden zorgverzekeraars in de keuzes omtrent de inkoop van complexe behandelingen. Hierin zien zorgverleners kansen ter verbetering. Maar het is ook een bedreiging voor de uitvoering van bepaalde zorg binnen hun ziekenhuizen. Omdat oncologische zorg steeds meer in netwerken wordt georganiseerd, lijkt het velen nodig om zowel de vergelijking van prestatie als de inkoop van zorg in de toekomst op netwerkniveau te organiseren.

Op individueel niveau kunnen, afhankelijk van de meetmethoden (zoals TDABC), de prestaties van zorgverleners in kaart worden gebracht en worden vergeleken om verschillen in de kwaliteit maar ook de kosten van individuele specialisten te herkennen en vervolgens waar nodig verbeteracties te ondernemen. Bijvoorbeeld in de vorm van extra trainingen.

INVESTERING IN WAARDEGEDREVEN ZORG IN ONCOLOGIENETWERKEN

Veel oncologienetwerken zien de meerwaarde van inzicht in elkaars prestatie. De ontwikkeling en implementatie van geschikte uitkomst- en kostenmaten in bestaande of nieuwe registraties of dashboards kost veel tijd en is arbeidsintensief; subsidies zijn vaak de prikkel voor het opstarten van waardegedreven zorgprojecten. Desondanks dragen de ziekenhuizen zelf veel van de kosten voor het verzamelen en registreren, maar ook voor de ondersteunende infrastructuur. Met de complexiteit van de eisen die worden gesteld aan waardegedreven zorg, groeien ook de kosten. In veel ziekenhuizen ontbreken daarvoor simpelweg de budgetten.



Nee, we meten niet als groep de kosten. En het kan, dat zou wel kunnen. Maar dat zijn ook wel gewoon hele ingewikkelde projecten. Als ik nu al zie hoeveel die data kost, dan, dat is gewoon ontzettend veel werk ook om te doen.”

Ook geven de langdurige onderhoudskosten voor registraties en dashboards onzekerheid over de voortzetting van de bereikte successen na afloop van de testfase. Op welke manier en door wie de opgestarte registers en meetmodellen structureel betaald gaan worden, is in de meeste gevallen een open vraagstuk. Veel netwerken hopen hiervoor op steun vanuit zorgverzekeraars of landelijke initiatieven. Meer hierover is te lezen in het volgende hoofdstuk. ●

Financiering en bekostiging

Dit hoofdstuk behandelt de financiering van oncologienetwerken en bekostiging van afzonderlijke zorgpaden en afspraken die instellingen onderling maken over declaratie en registratie.

HOOFDLIJENAKKOORD

Het hoofdlijnenakkoord (HLA)⁵⁾, dat als een van de voornaamste doelen heeft om de zorgkostengroei af te remmen, wordt genoemd als een obstakel voor het verplaatsen van zorg. Een voorbeeld betreft het uitplaatsen van basiszorg en het concentreren van complexe zorg in umc's. Als door het uitplaatsen van basiszorg een som geld verschuift naar de periferie, dan zal dat perifere ziekenhuis een groot gedeelte van die som willen toevoegen aan de eigen financiële afspraken. Als de verzekeraar dat doet zal hij diezelfde som weghalen bij het umc, want anders gaan per saldo de kosten omhoog in Nederland. Maar het umc maakt op last van de verzekeraar ruimte voor complexe zorg door die basiszorg uit te plaatsen en heeft tegelijkertijd groei aan de bovenkant van het spectrum, het aantal complexe en innovatieve behandelingen neemt namelijk toe.



Het is in het belang van de verzekeraar om inderdaad het budget neutraal te verschuiven, het is in het belang van het ontvangende ziekenhuis om het toegevoegd te krijgen aan het plafond en het is in het belang van het umc om [...] dan weer een compensatie qua groeiruimte te krijgen voor complexe zorg.”

Het maatschappelijke doel is om vervolgens vanuit de periferie een deel van de zorg naar de huisartsen door te schuiven. Dat moment wordt door betrokkenen vaak gezien als de gelegenheid om de extra kosten in te lossen en over het geheel te kijken waar in zorg kan worden geminderd. Dus als bijvoorbeeld een perifeer ziekenhuis groeit qua oncologische zorg, dan moeten datzelfde ziekenhuis tegelijkertijd de discussie starten over zorg die naar de eerste lijn kan worden verschoven, bijvoorbeeld delen van diabeteszorg of COPD.

Huisartsen hebben een volle werkweek. Ze zijn vaak niet bereid en niet in staat om zorg van ziekenhuizen over te nemen, zonder dat daar financiële compensatie tegenover staat voor de extra aan te nemen verpleegkundigen of ander ondersteunend personeel. Echter, uitgaande van een passende

compensatie is huisartsenzorg nog altijd goedkoper dan tweedelijns zorg. Daarnaast bestaat er het geloof dat een deel van deze eerstelijnszorg weer kan doorschuiven naar het zelfmanagement van de patiënt. Daarbij zou een website als thuisarts.nl kunnen leiden tot een daling op de toeloop naar de huisartsen.

Uiteindelijk zijn al deze ketenverschuivingen nodig om de afspraken uit de HLA te kunnen realiseren. Tegelijkertijd zijn het uitermate ingewikkelde processen. Het vraagt van zorgprofessionals en bestuurders flexibiliteit en de bereidheid om ook krimp als optie te accepteren.

Daarnaast constateren we een samenhang tussen centralisatie van zorg in bepaalde instellingen en het al dan niet verlenen van een productievrij plafond door een zorgverzekeraar, waardoor de instelling niet 'gestraft' wordt voor de aanzuigende werking die het heeft. Maar in hoeverre een productievrij plafond daadwerkelijk 'vrij' is valt te betwisten in het kader van het HLA.

⁵ Bestuurlijk akkoord medisch-specialistische zorg 2019 t/m 2022, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/convenanten/2019/06/04/bestuurlijk-akkoord-medisch-specialistische-zorg-2019-t-m-2022>

FINANCIERING ALGEMENE KOSTEN

Netwerken maken alle kosten voor de inrichting en instandhouding van een netwerk, en voor het creëren van randvoorwaarden voor gestroomlijnde netwerkzorg. Dit betreft bijvoorbeeld coördinatie, digitale uitwisseling en communicatie. Het dekken van deze kosten is vrijwel altijd een vraagstuk binnen de netwerken. In eerste instantie worden kosten soms gedekt uit subsidiegelden. In tweede instantie zal de doorontwikkeling van het netwerk alleen gerealiseerd worden als de deelnemers er gezamenlijk in investeren. Soms wordt daarbij ook met een schuin oog gekeken naar verzekeraars, maar in de praktijk worden vrijwel overal de kosten gedragen op basis van een contributiemodel.

De gezamenlijk te dragen overheadkosten van een netwerk kunnen aanzienlijk verschillen. Soms lijken overheadkosten zelfs helemaal te ontbreken. Dan wordt in kind met vooral menskracht bijgedragen vanuit deelnemers. (Verborgene) kosten zijn er bijvoorbeeld voor de betrokkenheid van een coördinator, een secretaresse of een notulist voor het MDO. In de navolgende paragrafen volgt een nadere toelichting bij de bevindingen over de financiering van algemene kosten.

GEZAMENLIJKE KOSTEN

De gezamenlijke kostenposten of overhead van het netwerk, zoals (tumor)werkgroepen, cursussen en bijvoorbeeld datamanagement, worden binnen netwerken op verschillende manieren bekostigd. Meestal dragen voor deze gezamenlijke kosten instellingen naar rato bij aan het netwerk: grote instellingen betalen meer dan kleine instellingen, afhankelijk van een verdeelsleutel die bijvoorbeeld gebaseerd is op het aantal patiënten dat wordt gezien. Daarentegen zeggen een aantal kleinere netwerken geen gezamenlijke kosten te hebben.

Bij een monetaire bijdrage aan netwerken is er sprake van een contributiemodel. De hoogte van de te betalen contributies kan per netwerk sterk uiteen te lopen. Dit contributiemodel kan bovendien in de loop der jaren wijzigen:



De financiële verdeling is ook een aantal jaren anders geweest. Dan betaalden wij de helft, en de andere drie instellingen een zesde. En dat was ook wat onevenwichtig, dus we hebben dat verdeeld: gewoon allemaal 25%, en het totaalbedrag is naar beneden gegaan. En dat is ten koste gegaan van die coördinatiefunctie.”

Dit had in dit geval als consequentie dat voor sommige, kleinere, instellingen de contributie te hoog werd, terwijl voorheen de grootste instelling de zwaarste lasten droeg. Volgens een van de netwerken stimuleert het contributiemodel participatie van instellingen:



Ik vind het best wel een mooi model, want dat betekent ook dat alle instellingen een belang hebben om de werkgroep tot wasdom te laten komen en resultaat op te laten leveren.”

Naast een geldelijke bijdrage kan er ook in kind in het netwerk worden geïnvesteerd. Elke instelling laat dan bijvoorbeeld een afvaardiging deelnemen aan een werkgroep. In welke mate de financiële en in kindbijdrage door de deelnemers aan het netwerk als eerlijk wordt beschouwd lijkt een belangrijke factor voor het welslagen van een netwerk. ‘Wie (het meeste) betaalt, bepaalt’ is in de praktijk niet erg vruchtbaar gebleken.

Uit de surveydata blijkt dat vrijwel geen enkele netwerkorganisatie bekostigd wordt door een derde partij, zoals een verzekeraar of een farmaceut.

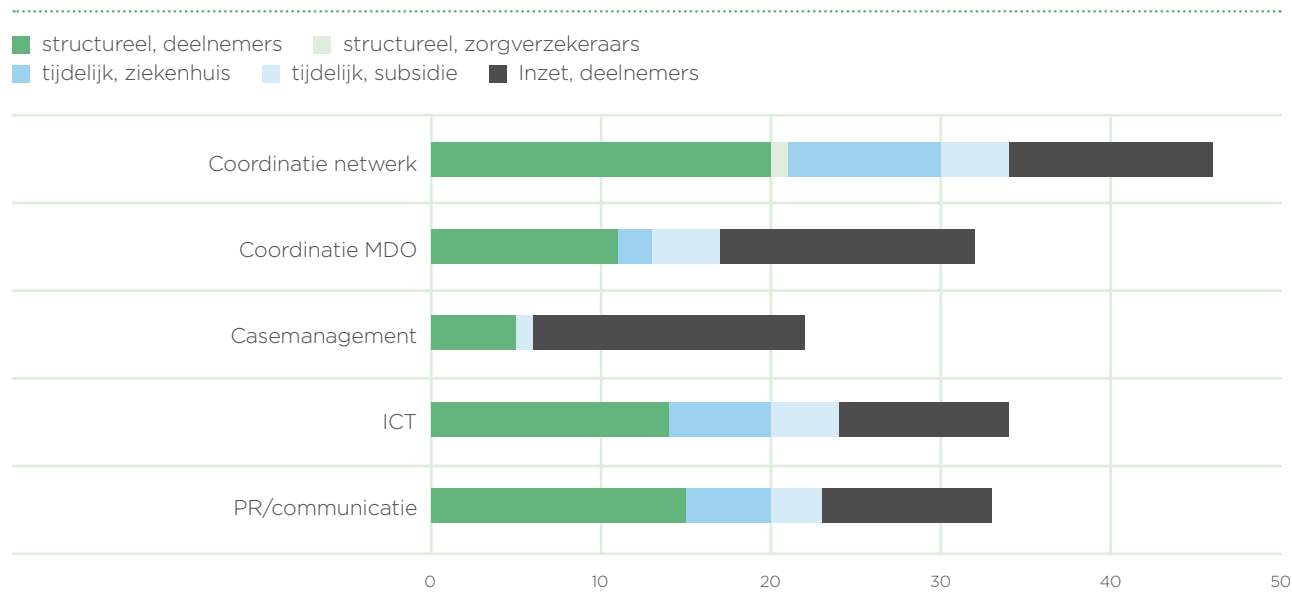
Netwerken zeggen wel open te staan voor externe financiering, temeer omdat zij geloven dat het netwerk meerwaarde oplevert in termen van kwaliteit en besparingen. Sommige netwerken zijn in gesprek met farmaceuten of verzekeraars over externe financiering.

INZET PERSONEEL MET GESLOTEN BEURZEN

Bij de inzet van artsen in een instelling, waar patiënt in instelling A door een arts uit instelling B wordt behandeld, wordt regelmatig gebruik gemaakt van gesloten beurzen. Het is een laagdrempelige manier om personeel flexibel in te zetten. Specialisten worden dan tussen instellingen uitgeruild of ondersteunend personeel wordt ingezet voor de coördinatie en management van het netwerk. De administratieve last van het werken met gesloten beurzen is aanzienlijk. Voor specialisten dienen bijvoorbeeld nul-aanstellingen of gastvrijheidsovereenkomsten opgesteld te worden.

Bij het werken met gesloten beurzen is het raadzaam dat netwerken monitoren of alle uitwisselingsafspraken in balans zijn. Ze houden daarbij veelal rekening met eventuele uitruil die plaatsvindt buiten de oncologie.

Figuur 9 Bekostiging van de algemene kosten in oncologienetwerken en bilaterale samenwerking. Bekostiging van oncologische samenwerkingsverbanden (n = 54)



”

Dus daar waar we uitwisselen, wisselen we zo uit dat het qua omzetwaarde ongeveer gelijk is. En dat monitoren we jaarlijks, en als daar echt een schreefgroei in gaat komen, dat kan, en dat is op zich ook niet erg. [...] Ook op andere vlakken dan oncologie zie je samenwerking ontstaan op basis van de as van de oncologie en dat is goed. Dus we kijken in totaliteit, het moet ongeveer in balans zijn.”

Een keerzijde is dat het werken met gesloten beurzen op termijn kan leiden tot wrevel tussen partijen. Dit gebeurt wanneer een van beide partijen het idee krijgt dat de uitwisseling uit balans is. Dergelijke wrevel kan jaren duren en een negatieve invloed hebben op de samenwerking in het netwerk. Dit benadrukt het belang van monitoring van deze balans en voldoende transparantie in het netwerk.



Maar af en toe popt dat weer op als mensen het gevoel hebben van ja, maar eigenlijk doet ons instelling nu wel veel meer. Of, dan popt dat weer op en dan worden dat weer discussies. Dus daar heb je wel elk jaar weer discussie over. [...] Ja, sommige [discussies] duren jaren en die zijn nog steeds niet beslecht”

BEKOSTIGING PATIËNTENZORG

Hoe regel je de bekostiging van zorg die niet door één ziekenhuis maar door meerdere partners in een netwerk wordt verleend? In het geldende bekostigingsstelsel kan dat knap lastig zijn – terwijl netwerkzorg steeds gewoner wordt. Hoe wordt er geregistreerd en gedeclareerd bij verschuiven van onderdelen van zorgtrajecten? Net als in het rapport van 2018 wordt in de meeste gevallen gekozen voor formele verwijzingen (zie figuur 10).

In het geval van formele verwijzing is de registratie en declaratie relatief eenvoudig, tenzij samenwerkende ziekenhuizen allebei onderdelen van één DBC uitvoeren. Dan moet er alsnog worden gekeken hoe de registratie en declaratie kan plaatsvinden. Sommige netwerken kiezen voor onderlinge dienstverlening (ODV). ODV is administratief

heel complex, en wordt eigenlijk alleen ingezet als het nodig is om aan volumenormen te blijven voldoen.

FORMELE VERWIJZING

Bij gebruik van (formele) verwijzing wordt een patiënt voor een deel van het zorgtraject doorverwezen naar een andere instelling, waarbij ook het hoofdbehandelaarschap wordt overgedragen. Hierna kan de patiënt eventueel weer terugverwezen worden naar de aanvankelijke instelling voor controle of een natraject.

Beide instellingen openen een DBC, resulterend in meerdere DBC's voor dezelfde zorgvraag. Aangezien er meer DBC-zorgproducten gedeclareerd worden, kan de som van deze zorgproducten theoretisch hoger zijn dan bij een instelling die een enkele DBC declareert, tenzij er gecorrigeerd wordt voor de zorgprofielen.



In ziekenhuis A krijgen we daar voor die operatie nog steeds diezelfde DBC waar ook de diagnostiek in zit. De profielen veranderen wel, strikt genomen krijg je een ander profiel van de operationele DBC's in ziekenhuis B of in ziekenhuis A. Die zouden eigenlijk goedkoper moeten

worden, omdat daar een deel van de diagnostiek niet meer in zit. [...] Maar dieper daarop kijken, van wat er gebeurt in het netwerk, of wat verschuift er aan kosten, dat doen we eigenlijk nooit.”

Voordeel van formele verwijzing is dat iedere instelling de zorg(onderdelen) die worden geleverd zelf kan registreren en declareren. Er hoeven onderling geen facturen te worden gestuurd.

ONDERLINGE DIENSTVERLENING

Bij onderlinge dienstverlening (ODV) is een van de instellingen in het oncologienetwerk hoofdaannemer voor het gehele DBC-zorgtraject. Zo'n instelling is verantwoordelijk voor het openen van het zorgtraject en het declareren van de DBC. Wanneer een patiënt een gedeelte van het zorgtraject in een ander instelling doorbrengt besteedt de hoofdaannemer deze zorg uit aan de zogenaamde onderaannemer. Er is dan geen sprake van formele verwijzing. De onderaannemer voert een deel van het zorgtraject uit maar kan en mag de verrichtingen voor deze patiënt niet registreren. Deze (vaak vele verrichtingen!) worden per patiënt bijgehouden en overgedragen aan de hoofdaannemer die vervolgens alles vastlegt in het eigen EPD. Dit maakt ODV administratief

heel complex. Voor een uitgebreide beschrijving van ODV-varianten verwijzen wij naar het rapport uit 2018. De in 2018 geïdentificeerde praktische belemmeringen spelen nog steeds een rol in de oncologie-netwerken.

Voor onderlinge verrekening tussen instellingen die gebruik maken van ODV dienen afspraken gemaakt te worden over de verrekenprijs. Vanuit mededingingsperspectief wordt dit als lastig ervaren, instellingen mogen immers geen prijsafspraken maken en hebben geen inzicht in elkaars kosten. We signaleren in de praktijk twee methoden om te komen tot een verrekenprijs: het rekenen met een benchmarkprijs en het inschakelen van een trusted third party om te komen tot een verrekenprijs. Beide methoden kunnen betekenen dat minstens een van de instellingen moet inleveren op haar oorspronkelijke DBC-prijs.

Juridisch gezien is en blijft de hoofdaannemer ook de hoofdbehandelaar en is dus verantwoordelijk voor de geleverde zorg. Het kan echter zo zijn dat er een (medische) fout gemaakt wordt door de onderaannemer; een formele ketenovereenkomst kan de verantwoordelijkheden van alle partijen in dergelijke situaties contractueel

vastleggen. Een voorbeeld uit de online-conferentie van november illustreert de complexiteit van ODV (zie kader hiernaast).

ODV VERSUS FORMELE VERWIJZING
In het rapport uit 2018 werd uitgebreid stilgestaan bij het feit dat NZa-regelgeving verhinderde dat artsen naar zichzelf konden verwijzen. Inmiddels is deze regelgeving aangepast en kunnen artsen onder bepaalde voorwaarden naar zichzelf verwijzen⁶⁾ Aan respondenten is gevraagd of deze wijziging een rol heeft gespeeld bij de keuze voor formele verwijzing of onderlinge dienstverlening. De netwerken zijn of niet bekend met deze wijziging, of geven aan dat deze wijziging geen invloed heeft gehad op hun keuze. Ten opzichte van het vorige rapport, met daarin de conclusie dat naar zichzelf verwijzen in een ander ziekenhuis alleen kon door ODV vanwege de beperkende regelgeving, kan dat nu ook met formele verwijzing.

⁶ Zie Onderlinge dienstverlening in de Regeling medisch-specialistische zorg - NR/REG-2103a, Nederlandse Zorgautoriteit. https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_320022_22/

Voorbeeld: borstkankercentrum Nijmegen

Onderling verrekenen klinkt simpel en goed uitvoerbaar, maar er zitten heel wat haken en ogen aan. Een voorbeeld uit de praktijk: Canisius Wilhelmina Ziekenhuis (CWZ) en Radboudumc bundelen de borstkankercare in het Academisch Borstkankercentrum Nijmegen (ABCN). Patiënten krijgen zorg van één centrum voor borstkankercare met twee locaties. Achter de schermen zijn er nog steeds twee zelfstandige partners, die ieder een deel van de zorg voor hun rekening nemen. Hoe regelen ze dat financieel met elkaar?

Drs. Erwin Sponselee, kwartiermaker en bedrijfskundig directeur-elect voor Centrum voor Oncologie van het Radboudumc en lid van het kernteam van het ABCN, legde uit hoe de ODV tussen beide ziekenhuizen werkt en wat daar allemaal bij komt kijken. Met als hoofdboodschap: het kán, maar er zitten nogal wat haken en ogen aan en in de praktijk kost het veel doorzettingsvermogen, energie en tijd om dit goed te regelen en uit te voeren.

Met hun samenwerking in het ABCN, dat op 1 januari 2022 middels een pilot van start ging, streven de beide partners naar nóg betere patiëntenzorg met een naadloze overgang van het ene naar het andere ziekenhuis en vice versa, uitstekende service, efficiency en innovatie. Ze hebben elk hun eigen contracten met de zorgverzekeraars en gaan onderling verrekenen

binnen de geldende DBC-systematiek. In de pilot treedt het Radboudumc op als hoofdbehandelaar waar de dbc geopend wordt en verwerkt wordt met de aangeleverde verrichtingen binnen het CWZ. “Wij proberen een business case binnen de geldende wet- en regelgeving te maken, waar ook de investering van het samenwerken in verwerkt is”, vertelt Sponselee. Alleen dat al is een hele opgave, aangezien de ziekenhuizen geen bedrijfsmatige gegevens mogen uitwisselen en ze daarvoor dus een zogeheten trusted third party moeten inschakelen. De administratieve processen moeten natuurlijk afgestemd worden om de verrekening mogelijk te maken. Daarbij vormen de privacyregels weer een horde die genomen moet worden. En er moeten nog veel meer zaken geregeld worden, zoals heldere afspraken over hoofdbehandelaarschap en aansprakelijkheid. “De prikkels in het bekostigingsstelsel faciliteren dit soort samenwerking niet”, zegt Erwin diplomatiek. “Wij willen écht samenwerking vanuit de missie om de kwaliteit voor onze patiënten te verbeteren en dat gaan we dus ook doen, maar de financieel-administratieve context belemmert en frustreert ons daarbij.” Regionale samenwerking organiseren kost simpelweg veel energie en tijd en brengt onkosten met zich mee. Er moet dus flink geïnvesteerd worden door de partners.

“Radboudumc kan en wil dat nog wel dragen vanuit de academische rol en verantwoordelijkheden, maar dat is niet voor elk ziekenhuis

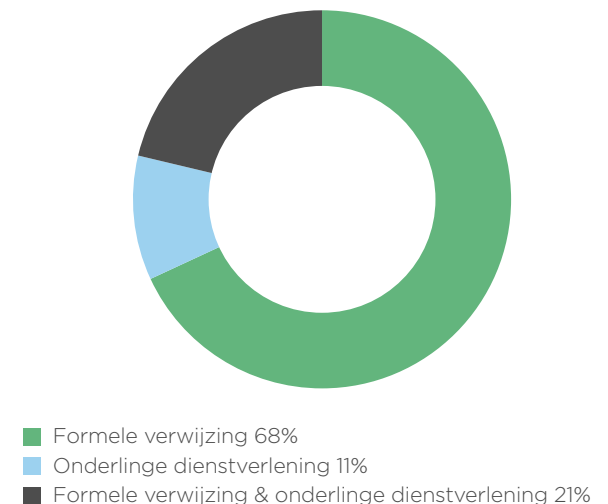
zomaar op te brengen. Daarbij vind ik ook dat wij maatschappelijk moeten kunnen verantwoorden waaraan wij de euro's besteden.”

In de discussie over dit voorbeeld. “Dit is wel de weg vooruit, dit gaat ook op andere plekken gebeuren. Zorgverzekeraars moeten zich daarop instellen.” Een ander haakte daarop aan met de opmerking dat zorgverzekeraars in zijn ogen het financieren van dit soort regionale zorgnetwerken ingewikkeld vinden om mee om te gaan.

Een ander punt dat werd benoemd, is het feit dat de financiële vorm van zo'n samenwerking uitonderhandeld moet worden met alle zorgverzekeraars waar de verschillende partners zaken mee doen. Hoe groter het netwerk, hoe meer partners en des te ingewikkelder dat wordt. Dat vraagt om een overstijgende oplossing. “Regionaal samenwerken ten bate van de patiënt is gewoon wat de samenleving van ons verwacht. We moeten dit samen beter regelen en landelijk faciliteren door de regelgeving op dit soort samenwerking aan te passen.”

Ten slotte werd ingebracht dat aanpassing van de regelgeving niet alles op gaat lossen. “Bij ons is een vergelijkbaar traject uitgevoerd en de ODV vormde voor verzekeraars geen probleem. De coördinatie kun je regelen. Maar het verdelingsprobleem en het probleem van botsende commerciële belangen tussen de partners blijft, dus daar zul je binnen het netwerk altijd afspraken over moeten maken.” ●

Figuur 10 Bekostiging primaire proces binnen oncologienetwerken (n = 54).



Een ander ervaren probleem is dat shared care binnen een DBC nog steeds niet kan met formele verwijzing, terwijl betrokken ziekenhuizen de ODV-oplossing niet werkbaar vinden. Het parallel hebben openstaan van dezelfde DBC in combinatie met tariefafspraken met verzekeraars zou hierbij een oplossing kunnen bieden, maar is in de NZa-regels nog niet mogelijk gemaakt. Dit verlaagt de patiëntgerichte flexibiliteit van netwerken, waardoor patiënten vaak verder moeten reizen naar het centrumziekenhuis, terwijl vanuit zorginhoudelijke overwegingen een deel van de zorg dicht bij huis zou kunnen plaatvinden.

Uit de survey blijkt dat een ruime meerderheid van de netwerken aangeeft gebruik te maken van formele verwijzing. Slechts twee netwerken maken gebruik van onderlinge dienstverlening.



Wij zien in de oncologie ook wel een ontwikkeling, waarin je een deel van de zorg bij ons doet en het andere deel gewoon in je ziekenhuis dicht bij huis, om het zo maar te zeggen.

Daar is de DBC-systematiek niet goed op uitgerust. Dat kun je allemaal weer met onderlinge dienstverlening [...] regelen, maar eigenlijk zou je dat anders willen.”

Het verschil in administratieve last vormt een belangrijk motief om te kiezen voor formele verwijzing in plaats van onderlinge dienstverlening. Er is bij ODV sprake van een constante stroom aan administratieve lasten, terwijl bij formele verwijzing vaak slechts een eenmalige (jaarlijkse) prijsafpraak wordt gemaakt. Nadeel bij een formele verwijzing is wel dat de ingreep niet kan meetellen voor de volumennormen van de verwijzende instelling.

BEKOSTIGING VAN INNOVATIES

De meeste (zorg)innovaties in netwerken worden gefinancierd door subsidies, door Zorgverzekeraars Nederland (ZN) of een zorgverzekeraar. Het gebruik van transformatiegelden uit het HLA is in de interviews niet als zodanig benoemd. Wel wordt in wisselende mate gesproken over de beschikbaarheid van innovatiegelden bij verzekeraars. Het lijkt erop dat verzekeraars minder bereid zijn om geld uit te trekken als er reeds kwaliteitsverbeteringen gerealiseerd zijn.



Nou, dat er ook best geld vrij gemaakt wordt bij zorgverzekeraars voor innovatie. En als je daar met een goed plan komt, en natuurlijk moet dat altijd een efficiëntie slag zijn of, he, je moet wel aantonen dat het bijdraagt aan het doel, dat vind ik ook niet meer dan terecht. Want uiteindelijk, je wil niet voor niets ergens in investeren. Maar ik zie wel dat er steeds meer innovatie ruimte is, omdat die zorgverzekeraars aan boord zijn. He, dat vind ik een goede ontwikkeling.”

En:

En eigenlijk zeggen ze [zorgverzekeraar]: ‘ja, jullie redden het nu al, doordat jullie deze kwaliteitsverbetering neerzetten.’ Dus we zijn eigenlijk al zo ver, en een best practice voor heel veel anderen. Ja, dat we dat wel zonder financiering van de zorgverzekeraars gerealiseerd hebben. [De zorgverzekeraar denkt:] Die hebben ons helemaal niet nodig, we steken onze gelden wel ergens anders in. Dus dat voelt een beetje dat je denkt, ja, he, tuurlijk we werken allemaal buiten de diensten om, om dit te realiseren, en daar staat heel weinig tegenover.”

In het HLA zijn transformatiegelden aangewezen om de transformatie naar de juiste zorg op de juiste plek te stimuleren of krimp te realiseren. Uit onderzoek van de NZa⁷⁾ blijkt dat aanspraak maken op transformatiegelden door zorgaanbieders als complex wordt ervaren.

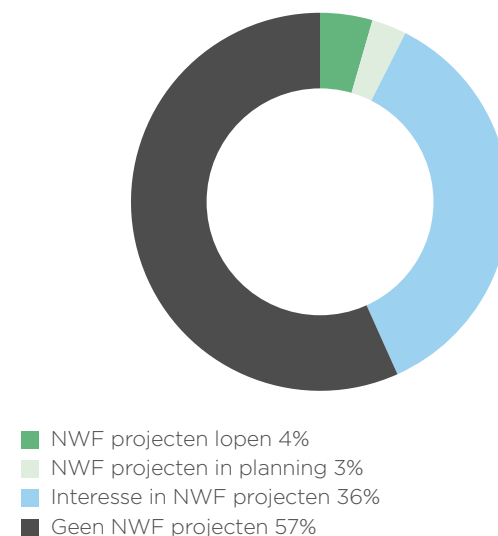
Zorgverzekeraars zeggen op hun beurt dat er weinig 'kansrijke ideeën' worden aangedragen om de juiste zorg op de juiste plek te realiseren. Uit datzelfde onderzoek blijkt dat in 2019 42% van de beschikbare transformatiegelden is toegekend, in 2020 was dit 67%. Over het jaar 2021 zijn nog geen cijfers bekend. Oncologienetwerken kunnen in 2022 ook nog aanspraak maken op transformatiegelden bij de preferente zorgverzekeraar. De minimale voorwaarden worden beschreven in het HLA.

FINANCIERING MDO EN EXPERTOPINIE

Een gebrek aan financiering van het MDO wordt als bottleneck beschouwd. Verschillende netwerken zien een toename in de (regionale) MDO's en menen dat dit niet goed vervat is in de DBC-structuur. Veel zorgprofessionals zijn betrokken bij het MDO en hebben vaak het gevoel dat het niet betaald wordt.

In 2021 zijn er vanuit de landelijke werkgroep, bestaande uit VWS, NZa, NFU, NVZ, FMS, ZN, IKNL en Citrien, gesprekken gevoerd over de wijze waarop deelname aan MDO nu in de bekostiging wordt meegenomen en of er wel of niet een betaaltitel zou moeten komen voor MDO's en expertpanels. Daarbij zijn eerst verschillende vormen van MDO onderscheiden. Figuur 12 biedt een overzicht van de verschillende vormen van MDO en de vraagstukken waarover de werkgroep zich heeft gebogen. Het blijkt een complex vraagstuk, waarbij VWS heeft aangegeven dat de consultgelden vooralsnog blijven bestaan zolang er geen alternatief is.

Figuur 11 Netwerkfinanciering in oncologische samenwerkingsverbanden (n = 54)



⁷ Monitor medisch-specialistische zorg 2021, Nederlandse Zorgautoriteit. https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_642707_22/1/

Figuur 12 MDO-vormen en financiering

Type mdo/ consultatie van experts	Soort financiering	Registratie
1 Lokaal mdo	Verrichtingencode 190005	Onderregistratie
2 Regionaal mdo	Verrichtingencode 190005 (alleen hoofdbehandelaar) Toekomst: wijzigingsverzoek consultatie op afstand?	Onderregistratie
3 Consulent in lokaal of regionaal mdo	Nu: deels consultgelden Toekomst: wijzigingsverzoek consultatie op afstand?	-
4 Consultatie mdo expertisecentrum of expertpanel, plus evt. revisie diagnostiek	Nu: deels academisch component? Toekomst: wijzigingsverzoek consultatie op afstand?	-
5 Consultatie experts op afstand	- Toekomst: wijzigingsverzoek consultatie op afstand?	-

Er zijn in de periode 2017 tot 2021 wijzigingsverzoeken ingediend bij de NZa. Deze hebben nog niet tot resultaat geleid, maar worden nu in samenhang beoordeeld. Overwogen wordt of het realiseren van een nieuwe betaaltitel op onderdelen wenselijk en haalbaar zou zijn. Daarbij speelt mee dat velen van mening zijn dat deelname aan MDO's linksom of rechtsom al wordt betaald. 60 procent van de zorgactiviteiten zit in verrichtingencodes en 40 procent niet. De

werkzaamheden van verpleegkundigen vallen ook niet onder verrichtingencodes. Valt de werkzaamheid van een MDO niet gewoon onder die 40 procent, het ongespecificeerde onderdeel van DBC's? En is het niet meer dan een intern verdelingsvraagstuk binnen ziekenhuizen? Dat laatste speelt wanneer er vanuit wordt gegaan dat deelname aan MDO's al in de DBC-tarieven en, voor wat betreft expertpanels, in de academische component geïnccludeerd is.

Daarnaast zijn partijen bang dat er, bij het realiseren van een algemeen geldende betaaltitel voor deelname aan een MDO, een nu nog onbekende hoeveelheid MDO-activiteiten worden geregistreerd en gedeclareerd en dat het ook een precedent vormt buiten de oncologie. De businesscase kan op dit moment nog niet goed worden gemaakt.

Voor expertpanels bestaat dus (nog) geen aparte betaaltitel en ook geen mogelijkheid om de patiënten in de financiële administratie op te nemen. Een andere mogelijkheid is om er een aparte registratie van bij te houden en de perifere hoofdbehandelaar een rekening te sturen voor het consult. Dat wordt echter benoemd als een onaantrekkelijke financiële prikkel voor perifere ziekenhuizen. Een expertbeoordeling kost de afdeling of het ziekenhuis geld, het ziekenhuis zal zodoende minder geneigd zijn om een expertbeoordeling op te vragen. Bovendien loopt de perifere hoofdbehandelaar ook nog het risico om de patiënt vervolgens te moeten verwijzen en 'kwijt te zijn'.

In netwerken zien we dat hiervoor lokale of regionale oplossingen worden gezocht, soms in samenwerking met zorgverzekeraars. Verzekeraars sturen in dit verband soms mee in de plaats van de behandeling, als dat leidt tot lagere kosten voor het zorgpad.



Dat is een heel ingewikkeld verhaal, maar de verzekeraar, dat doen ze landelijk hoor- ik begrijp ook wel dat ze het doen, want je hebt dus combinatie immunotherapie, dat is goedkoper dan immunotherapie met een oraal medicament. Dat moet je chronisch geven. En perifere ziekenhuizen die mogen geen combinatie immuno geven, dus ze kiezen dan voor de dure variant. Dan hoeven ze de patiënt niet te verwijzen. Het is eigenlijk een heel logisch verhaal.”

HOE VERDER?

Het blijkt door verschillende belangen lastig om een nieuwe betaaltitel voor regionale MDO's te realiseren. In plaats daarvan wordt ook gevraagd om handvaten voor de implementatie van een bestaande, maar weinig bekende verrichtingencode. Die bestaande verrichtingencode wordt tot op heden maar beperkt gebruikt. Aanbeveling is om een landelijk gecoördineerd

implementatieplan te ontwikkelen rond deze bestaande verrichtingencode en dat plan vervolgens in alle regio's uit te voeren. Vraag daarbij is hoe de NZa wil dat ziekenhuizen en netwerken deze code registreren en hoe de niet-hoofdbehandelaar er gebruik van kan maken, bij voorkeur ook voor regionale MDO's. Onderdeel van de implementatie kan zijn een handleiding voor de administratieve verwerking. Als deelnemers aan (regionale) MDO's op grotere schaal deze code gaan gebruiken dient dit tevens de transparantie. Uiteindelijk kan het leiden tot verzwaring van de DBC en daarmee een hoger tarief, en/of tot een andere interne verdeling van middelen op basis van beter inzicht.

Een andere belangrijke ontwikkeling op dit vlak zijn de gesprekken over één-op-één expertiseconsulten tussen zorgprofessionals. Op dit moment zijn veldpartijen dit nader aan het uitwerken met NZa met het voor-nemen een betaaltitel op te nemen in regel-geving per 2023.

OPLOSSINGSRICHTINGEN VOOR DE TOEKOMST

Slechts enkele netwerken experimenteren met netwerkfinanciering, ofwel in het kader van de dekking van de algemene kosten, dan

wel als zogenaamde integrale bekostiging. Er zijn in de interviews en in de online conferentie wel gedachten gedeeld over betere bekostiging in de toekomst. Hieronder enkele overwegingen.

ALTERNATIEVE BEKOSTIGING

Alle netwerken geven aan wel eens stil te staan bij het idee van integrale bekostiging, maar geen van de netwerken heeft stappen gezet om dit daadwerkelijk te realiseren. Uit de interviews blijkt dat netwerken ieder een ander idee hebben bij alternatieve bekostiging; zo wordt er gesproken over “financiering voor het netwerkzorgpad”, “bundels” of “netwerk-DBC's”. Wat afschrikt is de administratieve rompslomp plus de verwachting dat het uiteindelijk meer kost dan het oplevert. Aantrekkelijk is wel dat netwerken meer invloed krijgen op de verdeling van zorg, omdat zij immers een bedrag krijgen per patiënt of per groep patiënten: de zogenoemde bundel- of populatiebekostiging.

Bij het ‘morrelen’ aan de huidige bekostiging zijn vele belangen in het geding: die van het netwerk als geheel, de instellingen, de lijnorganisatie en de vakgroepen. Daarnaast is er een verschil in belang tussen medisch specialisten in loondienst

en vrijgevestigde medisch specialisten⁸⁾. Ook is het nog maar de vraag of een vorm van integrale bekostiging een gunstig alternatief is wat betreft de huidige administratieve lasten; ook het implementeren en uitvoeren van bundel- of populatiebekostiging brengt administratieve uitdagingen met zich mee. Om de zorg in bundels op basis van verrichtingen te bekostigen lijkt meer transparantie nodig en een koppeling tussen zorgkosten en tarieven.

”

Wat zijn we nou kwijt voor gemiddeld gesproken diagnostiek in jullie ziekenhuis en het liefst wat zijn we kwijt voor diagnostiek binnen een netwerk? Dat je daarop je afspraken afstemt, liefst dan ook nog dat je ook de ziekenhuizen nog steeds die onderdeeljes laat verrekenen. Wat mij betreft prima om dat in DBC's te houden, maar maak een schaduwboekhouding erbij, op basis van die verrichtingen, dat je in ieder geval transparant hebt wat er gebeurt, wat er verschuift.”

Een bundel- of populatiebekostiging houdt bij de verdeling van gelden meer in detail rekening met de geleverde zorgbijdrage van de betrokken zorgpartijen. Het detailniveau dat nodig is om bundelbetalingen voor

kanker mogelijk te maken, staat daarbij op gespannen voet met de schaalbaarheid⁹⁾. Bundelbekostiging brengt mogelijk weer eigen administratieve uitdagingen met zich mee en zal niet noodzakelijkerwijs leiden tot een vermindering van administratieve lasten ten opzichte van ODV. Bovendien is het goed om te benoemen dat onafhankelijk van de gekozen vorm van alternatieve bekostiging het verdelingsvraagstuk achter de voordeur altijd blijft, door de financiële belangen van de verschillende actoren.

”

Je zou natuurlijk gewoon een netwerkzorgpad, met daarbij behorende financiering, kunnen maken. [...] Waarin je dus dat heel mooi zou kunnen structureren, doordat je zegt: een deel van de behandelingen vindt hier plaats, een deel vindt daar plaats. En dat gaan we gewoon in een soort van verdeelsleutel afspreken. In plaats van dat je het weer moet verdisconteren of alsnog moet na-factureren of dat je een soort van detachingsconstructie hebt, of al die toestanden. Dat je dat gewoon al zo indient. Dat je eigenlijk gewoon als verrichting je netwerk opvoert, in plaats van als DBC. Want alleen al het openen van de DBC, daar krijg je al geld voor.”

DECLARATIE OP BASIS VAN ZORGACTIVITEITEN

Declaratie op basis van verrichte zorgactiviteiten zou de patiënt en met name de verzekeraar beter inzicht verschaffen in de verleende zorg en kunnen leiden tot doelmatigere bekostiging. In het kader van verschuivingen in het zorglandschap, verschaft deze manier van declareren meer transparantie dan de huidige dbc-systematiek. Verschuivingen in zorgpaden – waar het ene ziekenhuis het voor- en natraject verzorgt en het andere ziekenhuis de ingreep – hebben namelijk implicaties voor het zorgprofiel van een bepaald dbc-zorgproduct, terwijl het tarief van een dergelijk dbc-zorgproduct niet noodzakelijkerwijs veranderd. Dit is problematisch want het houdt de zorg duur en belemmert substitutie. Om dit te verhelderen wordt in onderstaand kader een fictief voorbeeld opgevoerd:

8 Zie ook het rapport van SiRM over het bevorderen van gelijkgerichtheid. https://www.sirm.nl/docs/Publicaties/Aanbevelingenterbevorderingvan_gelijkgerichtheid-definitief.pdf

9 Aviki EM, Schleicher SM, Mullangi S. The Oncology Care Model and Other Value-Based Payment Models in Cancer Care. *JAMA Oncol.* 2019;5(3):298-299. doi:10.1001/jamaoncol.2018.5735

Declaratie DBC's in netwerkzorg

Van oudsher verzorgen ziekenhuis A en B afzonderlijk het gehele zorgtraject voor een patiënt: diagnostiek, voorzorg, chirurgische ingreep, nazorg. Door concentratiebewegingen en daarmee gepaard gaande verschuivingen van zorg is er sprake van shared care.

De chirurgische ingreep voor patiënten die binnenkomen in ziekenhuis A wordt gedaan door ziekenhuis B, terwijl ziekenhuis A de diagnostiek, voor- en nazorg blijft uitvoeren. Beide ziekenhuizen openen nog steeds een dbc-zorgproduct.

Voor ziekenhuis B leiden zorgactiviteiten voor deze patiënten af tot hetzelfde dbc-zorgproduct als voor de 'eigen' patiënten, terwijl ziekenhuis B alleen de chirurgische ingreep doet. Als gevolg hiervan verandert voor de patiënten die verwezen worden vanuit ziekenhuis A het zorgprofiel van het dbc-zorgproduct in ziekenhuis B: diagnostiek, voorzorg en nazorg worden daar niet uitgevoerd.

Het dbc-zorgproduct zou als gevolg daarvan goedkoper moeten worden, maar dat gebeurt niet. ●

Declaratie op basis van zorgactiviteiten kan hand in hand gaan met de ontwikkelingen op het gebied van waardegedreven zorg en time-driven activity based costing. Door daadwerkelijke kosten van zorgactiviteiten inzichtelijk te maken, wordt het gemakkelijker om hiervoor een reëel tarief te bepalen. De inkoop op basis van bundelbekostiging zou dan gecombineerd kunnen worden met declaratie op basis van zorgactiviteiten. Op basis van zorgprofielen kunnen bundels worden afgeleid waaraan vervolgens een prijskaartje gehangen kan worden. Een bundel wordt gevuld met zorgactiviteiten en de daaraan gekoppelde (reële) tarieven, zodat de bundelprijs met de tarieven van alle zorgactiviteiten verrekend kan worden. In die zin is het een dbc-zorgproduct dat instellingsoverstijgend toepasbaar is. In een dergelijke bundelafpraak kan er voor gekozen worden om doelmatigheids- en kwaliteitsprijkkels te includeren¹⁰.

NETWERKGROUPER

Theoretisch gezien zou ook gebruik gemaakt kunnen worden van een netwerkgrouper. Dit is geen alternatieve bekostiging maar een technisch-administratieve oplossing, die ondersteuning zou kunnen bieden aan het realiseren van de bij voorgaande paragrafen genoemde oplossingsrichtingen.

De grouper is een applicatie die op instellingsniveau zorgverrichtingen afleidt tot dbc-zorgproducten en add-ons, daarbij gebruikmakend van beslisbomen. Met een netwerkgrouper zouden instellingsoverstijgend diverse DBC-zorgproducten kunnen worden vastgesteld, gebaseerd op registratie- en declaratiedata van de deelnemers in het netwerk. Er dienen dan duidelijke afspraken te zijn over de verdeling van de opbrengsten van een dergelijke DBC. Ook zouden vooraf door de NZa regels vastgesteld kunnen worden, zodat een verdeling gebaseerd is op een landelijke (kost)prijzenbenchmark. ●

¹⁰ Zie ook de verkenning van de werkgroep Bekostiging van het Linnean Initiatief over bundelbekostiging in Nederland. <https://esb.nu/esb/20062106/bundelbekostiging-in-de-zorg-is-mogelijk-ondanks-belemmeringen>

Belemmeringen en succesfactoren

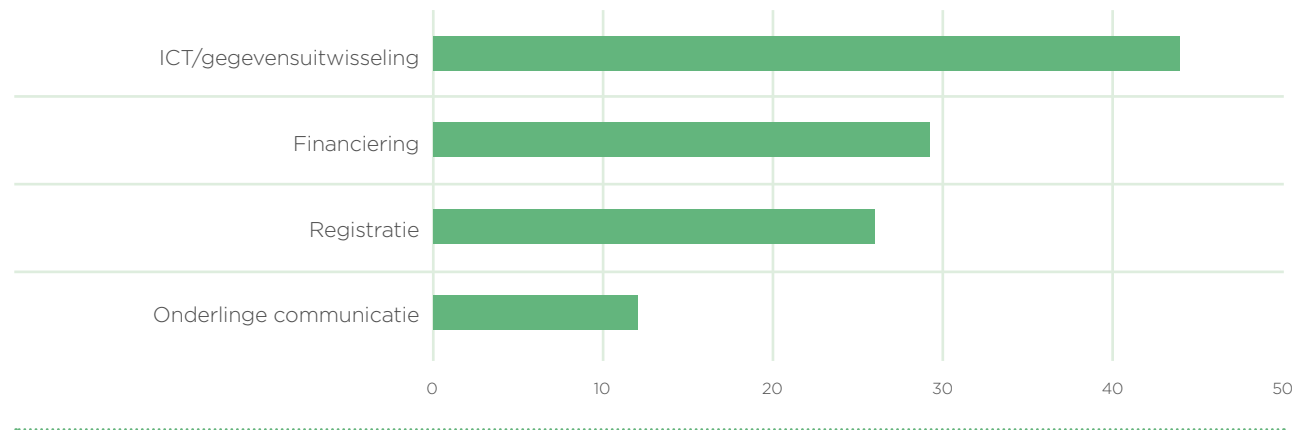
BELEMMERINGEN

De respondenten noemen een keur aan belemmeringen om netwerken in stand te houden en verder te ontwikkelen. Veel van die belemmeringen zijn onderling ook verbonden en versterken elkaar.

In de oncologienetwerken worden vooral de ICT en gegevensuitwisseling, de financiering van samenwerking en waardegedreven zorg en de betrouwbare registratie van gegevens als barrières ervaren (zie figuur 13). Verder worden projecten omtrent bijvoorbeeld waardegedreven zorg aangedreven vanuit verschillende initiatieven zoals Citrien, FMS of landelijke tumorgroepen. De onderlinge communicatie en afstemming tussen de verschillende insteken wordt tot op heden als onvoldoende ervaren.

Navolgend een nadere toelichting op ervaren belemmeringen.

Figuur 13 Veel genoemde belemmeringen bij zorg in oncologienetwerken. Belemmeringen ten opzichte van waardegedreven zorg. Alle netwerken/samenwerkingsverbanden (n = 54)



FINANCIËLE BELEMMERINGEN

In hoofdstuk 3 en 5 is uitgebreid ingegaan op financiële belemmeringen bij verschuiven van patiëntenstromen. Het gaat om het vasthouden aan marktaandeel door ziekenhuizen en MSB's, maar ook door verzekeraars. Dit leidt er toe dat er alleen beweging mogelijk is wanneer het leidt tot een win-win.

Productieplafonds zijn een extra belemmering bij het verschuiven van patiëntenstromen. Bij volumegroei wordt het extra volume (in eerste instantie) niet vergoed.

Ook de productieprikkel wordt als belemmering ervaren. Dat leidt nu nog tot concurrentie binnen het netwerk, terwijl respondenten het eigenlijk vooral over de inhoud en het optimaliseren van de kwaliteit van zorg zouden willen hebben. Volumennormen en volumeverdeling en de financiële consequenties ervan geven in sommige netwerken een zodanige strijd tussen ziekenhuizen dat daardoor de samenwerking stopt.

”

Maar dat is dus eigenlijk een onderhandelingsproces dat nog steeds loopt en waar het eigenlijk om gaat dat die afdeling compensatie wil krijgen voor datgene wat ze minder gaan doen, op de een of andere manier.”

Er is onvoldoende inzicht in de werkelijke kosten van zorgtrajecten en ook zijn de tarieven van de DBC's soms niet reëel. Zolang er geen reële kostprijsberekening is, en deze vervolgens in het netwerk ook niet transparant gemaakt mag worden, is het lastig om te benchmarken op doelmatigheid en om het verbeterpotentieel te herkennen.

”

Ja, zolang dit een soort handjeklap is en heen en weer schuiven van geld, hoe kunnen we dan in godsnaam daadwerkelijk (een) vergelijking maken tussen ziekenhuizen rondom waardegedreven zorg, als het gaat om de kosten.”

Naast het inzicht in de kosten horen we ook dat de kosten van ziekenhuizen vaak uit veel vaste componenten bestaan, onderdelen waarin weinig flexibiliteit voor de korte termijn zit. Vaak is sprake van een historische interne verdeling van budgetten en een vaste bezetting van de medische staf. Dat verklaart voor een deel de complexiteit van het systeem waardoor er minder beweging is dan wenselijk zou zijn.

Een belemmering is ook het financieel borgen van de continuïteit de netwerkorganisatie na de vaak gesubsidieerde projecttijd waarin het netwerk wordt gevormd. De algemene kosten van het netwerk voor coördinatie, digitale uitwisseling en bijvoorbeeld MDO-portalen, moeten worden gefinancierd door samenwerkingspartners en/of verzekeraars en/of andere bronnen. Het lukt lang niet altijd om de begroting gedekt te krijgen.

”

Men vond gewoon het bedrag te hoog, en die coördinator ging weg, en toen zeiden ze nou dan moet je dat deel zelf maar doen. Zo praktisch is het dan geworden en is dat gewoon van het budget afgehaald.”

En als het niet lukt om een netwerk te continueren, dan valt gelijk ook een groot deel van de verworvenheden weg.

”

Het nadeel is gewoon dat iedereen nu zijn eigen dingen moet regelen en minder gefaciliteerd wordt. Dus je merkt gewoon dat bijvoorbeeld [...] De informatieavonden zijn er niet meer. De scholingsavonden die zijn er niet meer. Samen optrekken in het vormgeven van protocollen, zorgpaden, ja dat is er niet meer. Dat wordt allemaal lokaal neergezet.

BELEMMERINGEN DOOR REGELGEVING

In enkele netwerken worden juristen betrokken bij de inhoudelijke afspraken. Dit leidt vaak tot lange exercities en discussies over wat wel en niet zou mogen. In de praktijk heeft echter ACM tot nu toe in geen van de netwerken aangegeven dat de samenwerking niet wordt toegestaan.

”

(We zijn) dit hele project ingegaan om nou juist vanwege die standaardisatie een uniforme zorg pad te ontwikkelen. En nou gaan die juristen daar ineens moeilijk over doen. Schermend met consument en markt en dat soort- Dus er zijn volgens mij heel veel slapende honden, vaak, als je je maar richt op de inhoud en hoe formeler je het wil doen, hoe soms belemmerender het kan worden. Waarbij ik me soms afvraag van ja wat zou er nou gebeurd zijn als de juristen nou nooit waren geraadpleegd he, ja.”

Als netwerken zelfstandige organen zouden zijn, met eigen financiële afspraken met verzekeraars, zou dat veel meer sturings- en regelmogelijkheden geven binnen het netwerk. Dat maakt het echter noodzakelijk dat netwerken ook een eigen Wtza¹¹⁾-vergunning hebben, wat veel overhead-kosten mee zich meebrengt. Ook zouden Raden van Bestuur van ziekenhuizen geen overzicht en weinig sturingsmogelijkheden meer hebben. Terwijl er steeds meer netwerken ontstaan voor verschillende aandoeningen.

In hoofdstuk 7 staat beschreven dat de NZa regelgeving rondom formele verwijzingen niet is toegestaan om parallel in twee ziekenhuizen dezelfde DBC open te hebben staan. Dat blijkt in de praktijk flexibiliteit in shared care modellen te bemoeilijken; zodanig dat het soms zelfs niet lukt om aan de wensen van patiënten te voldoen om een deel van de zorg dichterbij te leveren, terwijl dat om medisch technische en kwaliteitsredenen prima zou kunnen. ODV is daarbij in veel gevallen om reden van de administratieve complexiteit geen goed alternatief.

BELEMMERINGEN ROND ICT EN DATA

Er is in de stroomlijning van netwerkprocessen, in het continu verbeteren en in het gezamenlijk bespreken van de behandelopties in regionale MDO's grote behoefte aan ICT-oplossingen. Er zijn belangrijke stappen gezet in bijvoorbeeld XDS infrastructuur en pilots met MDO-applicaties, maar er is nog een lange en kostbare weg te gaan om de stip op de horizon te bereiken. Daarin gaat het om een regionale architectuur waarin ziekenhuizen op dezelfde manier vastleggen, gebruikmakend van afgesproken datasets en Zorg Informatie Bouwstenen (ZIB's).

”

Patiëntengegevens uitwisselen, daar pogen we wel toe. Staat een beetje los van het oncologisch netwerk, maar het is voor de oncologie wel een heel belangrijk ding, omdat wij heel veel doorverwijzen natuurlijk. En daar werken we als ziekenhuizen, proberen we daar wel van alles in te doen, maar daar zitten ook gewoon wat technische mankementen aan. [...] eenheid van taal, welke standaarden gebruik je, zorginformatiebouwstenen, het verschil tussen EPIC en HiX. Dus de ambities zijn er nadrukkelijk, niet per sé alleen voor de oncologie maar bij de oncologie zien we wel dat het heel belangrijk is om dat goed te regelen. Dus daar moeten we grote stappen in maken, maar die maken we graag naar elkaar.”

Uniforme dataregistratie aan de bron en dataverzameling op netwerkniveau is nodig om inzicht te hebben in wat het netwerk doet, hoe het netwerk het doet en met welke resultaten. Het realiseren ervan blijkt echter vooralsnog niet haalbaar.

¹¹ Op 1 januari 2022 is de Wet toetreding zorgaanbieders (Wtza) in werking getreden, deze wet vervangt de Wet toelating zorginstellingen (Wtzi).

”

Er is een data warehouse, daar moet data in kunnen. En wij moeten het eruit kunnen halen. En daar zitten barrières, waar we ook als netwerken, maar ook landelijk te weinig samenwerken.”

Belangrijk is de inclusie van de eerste lijn en de integratie met PGO's voor verbinding van alle zorgaanbieders rond de patiënt, met die patiënt in de regie. Het is alleen nog niet gerealiseerd. Technisch kan er veel, belemmerend zijn vaak de privacyregels en ook de hoogte van de investeringen en de bekostiging.

Als zorgprofessionals door de taakverdeling deels in andere ziekenhuizen gaan werken hebben ze daar ook te maken met een ander EPD. De dossiers van beide ziekenhuizen leveren ieder voor zich niet een compleet beeld van de patiënt. Een respondent geeft aan dat het lastig is om aanstellingen te regelen en toegang te krijgen tot elkaars EPD. Daarvoor moet dan eerst een training worden gevolgd.

”

Maar als zij in ons patiëntendossier moeten kunnen, ja dan moet je ook een training hebben gehad. Ja, regel maar eens een training van twee dagen voor een chirurg die een agenda heeft waar in de avonduurtjes nog wat tijd is “

ANDERE BELEMMERINGEN

Terwijl veel oncologische samenwerkingen bottom up worden ingestoken en medisch specialisten elkaar op de inhoud vaak vinden, wordt de formalisering van een samenwerkingsverband vertraagd door de verschillende belangen en rigide structuren die in ziekenhuizen te vinden zijn.

”

Nou belemmerend vind ik toch wel inderdaad dat je een netwerkstructuur naast een klassieke ziekenhuisstructuur neerzet, zeg maar, waarin de belangen divers zijn en de spelers nogal snel wisselen aan de bestuurlijke kant. Dat vind ik echt wel een belemmering. En ja ook die ja dat zit daar ook in de gefragmenteerde belangen, zeg maar, dat vind ik best belemmerend. Ja, het tijdsgebrek dat vind ik ook een belangrijke belemmering. Mensen willen graag best met elkaar op inhoud de

zorg verbeteren, maar soms ben je twee maanden bezig om een clubje bij elkaar te krijgen om gewoon eens een paar uur na elkaar van gedachten te wisselen over hoe iets ook beter zou kunnen.”

En:

”Kijk, wij zijn natuurlijk een, het is een, een geformaliseerde samenwerking op een zorgtraject in feite zonder dat daar al achter de schermen zaken geregeld zijn als governance, de governance van dat geheel is nog wel, is nog wel een dingetje, ja. Je hebt [...] individuele zorginstellingen die zeg maar intense, zeg maar, inspanningsverplichting hebben en een intentionele samenwerking [...] zonder dat zij een zorgverleners zijn, een zorginstituut en dus wij zijn ook geen stichting wij zijn ook geen vereniging dus we hebben geen, wij hebben geen juridische staat, dus is ook de vraag wat, wat is dan de juiste structuur.”

Als een patiëntenstroom wegvalt in een ziekenhuis kan dat consequenties hebben, zoals voor onderzoekslijnen, het versneld afschrijven van dedicated apparatuur en het detacheren van expertise naar andere ziekenhuizen. Dat maakt het voor afdelingen of vakgroepen soms onaantrekkelijk om mee te werken aan netwerkafspraken.

”

Maar ook heel erg vanuit de zorginhoud, want dan komt het er heel erg op neer dat als je dat echt wilt gaan doen dan betekent dat heel veel dokters op andere plekken moeten gaan werken en dat als wij allemaal, zijn dat ook gewoontedieren, die willen gewoon doen wat ze altijd al deden, goede zorg leveren, maar vaak ook zitten er heel pragmatische dingen bij, van goh ik wil in mijn eigen ziekenhuis blijven werken, heb ik ooit voor gekozen.”

Bij het transparant delen van data en gezamenlijke kwaliteitsregistraties treedt soms koudwatervrees op. Er is dan weerstand om in openheid de data met elkaar te delen, te vergelijken en te bespreken waar eventueel verbetermogelijkheden worden gezien. Dit is vaak een kwestie van tijd om het onderlinge vertrouwen te laten groeien.

”

In een keer worden jouw resultaten, die moet je met elkaar gaan delen. Sterker nog, die worden openbaar. Al die stappen zijn genomen waarin de sfeer van openheid, gezamenlijk zorgen dat onderzoek gedaan wordt en dat kwaliteit van zorg beter wordt. Ja, dat is eigenlijk alleen maar beter geworden. En ik denk- dat wordt ook uitgesproken hoor door iedereen. Dat iedereen dat merkt.”

Er zijn veel verschillende organisaties bezig om netwerkzorg, waardegedreven zorg, Samen Beslissen en passende zorg te faciliteren en daarvoor blauwdrukken en good practices te ontwikkelen. FMS, HLA-partijen, ZN, Citrien, en veel andere organisaties. Het zijn allemaal verschillende loketten. Een respondent vanuit een netwerk geeft aan dat daarin de regie lijkt te ontbreken.

”

Van waar is nou de regie? Wie heeft de regie, want iedereen heeft een goed idee, krijgt er een financiering voor, en gaat aan de slag. En dan vraag je je ook af van jongens, misschien kunnen we dat dan slimmer doen en dan ineens heb je het idee van tjongejonge wat zijn er veel instituten bezig met hetzelfde.”

Door verder concentreren van complexe onderdelen van zorgtrajecten naar umc's en daarmee samenhangend het uitplaatsen van de minder complexe oncologische zorg ontstaat er een probleem voor research, onderwijs en opleiding bij met name hoog-volume tumoren.

”

En daardoor zijn wij dus bijvoorbeeld gedwongen om hoogvolume tumoren niet meer te behandelen. Waardoor je ook je connectie met research en onderwijs weer verliest. Want dan kun je dus bijna geen borsten en dikke darmkanker meer behandelen en prostaat in het academisch ziekenhuis.”

En:

“Maar dat daar heel goed gerealiseerd moet worden dat als je patiëntenstromen verlegt, dat ook enorme implicaties heeft voor met name onderzoek. En ook voor onderwijs. Dat is gewoon- Ja je kunt niet zeggen, we doen alle simpele patiënten weg en ons onderzoek loopt nog. Want dan heb je niet meer een normale populatie. Hetzelfde geldt voor de opleiding. Je kunt niet specialisten opleiden op alleen maar de moeilijke patiënten en dan komen ze in [...] of [...] in het ziekenhuis (red.-periferie) en dan denken ze wat is dit.”

SUCCESFACTOREN

Succesfactoren zitten vooral in elkaar kennen, elkaar kunnen vertrouwen, laagdrempelig contact en duidelijke afspraken. Dat zijn belangrijke randvoorwaarden voor draagvlak en actieve samenwerking.

”

Het is wel zo dat we al wel hadden laten zien dat we patiënten netjes goed counselen, goede verslaglegging, goede communicatie terug naar de verwijzer. Dus daar was ook in die jaren wel vertrouwen ontstaan van nou als een dokter x uit (ziekenhuis) een patiënt verwijst dat hij dan ook snel gezien wordt, ook goed advies krijgt, et cetera.”

Het laagdrempelige contact tussen artsen uit de verschillende ziekenhuizen kan bijvoorbeeld voortkomen uit regionale tumorgroepen en regionale MDO's.

”

Het is in heel Nederland lastig eigenlijk, concentratie en deconcentratie van oncologische zorg en wij proberen in die tumorwerkgroepen daar wel wat afspraken over te maken, maar wat je ook ziet is, als je met elkaar goed uitwisselt in zo'n tumorwerkgroep

en je hebt een MDO naar elkaar, dan gaat er een doorverwijzing ook zomaar makkelijker, hè. Dan weet je gewoon dat jouw collega in [...] of in [...] nou net wat meer verstand van heeft en dat die patiënt daar beter geholpen is, dan verwijst je makkelijker door.”

En netwerkvorming begint meestal bij inhoudelijke gedrevenheid van de samenwerkingspartners.

”

Maar de hele ja, dat is gewoon van, van bottom up zo gegroeid. We zijn op lokaal niveau mee begonnen hier en dat is langzaam uitgebreid.”

Als er actieve samenwerking, laagdrempelig contact en vooral ook onderling vertrouwen is, geeft dat een enorme boost aan de succes van oncologienetwerken.

”

Ja, en uiteindelijk zijn het dan toch de professionals die het moeten doen, hè? Dus als de één zegt, nou, oké, ik ben bereid om mijn patiënten in jouw ziekenhuis te komen opereren - samen - dan gaat het uiteindelijk lopen.

Niet alleen tussen artsen, ook onderling vertrouwen en laagdrempelig contact tussen managers van de verschillende ziekenhuizen van een netwerk zorgen ervoor dat er meer uitwisseling plaatsvindt binnen netwerken.

”

Dat we elkaar toch makkelijker vinden, is ook allemaal niet heel raar. Bijvoorbeeld zijn wij als managers, werken we nu veel nauwer met elkaar samen, omdat we elke maand even bij elkaar overleggen en je elkaars ziekenhuis dan beter leert kennen en elkaar leert kennen, en veel makkelijker even in de telefoon klimt als je een heel aantal soorten problemen hebt, ik noem maar even wat. Zomers krijg ik toch wel een mailtje van een van mijn collega's van het andere ziekenhuis of ik toevallig nog een consulent over heb van het een of ander om hen de zomer door te helpen of andersom. Dat soort verbindingen, die zijn nu eigenlijk veel vanzelfsprekender, want we kennen elkaar goed.” ●

Conclusies en uitdagingen

In dit hoofdstuk beschrijven we de belangrijkste conclusies en de uitdagingen die wij zien voor het oncologisch zorglandschap, gericht op de grootste knelpunten die we in het onderzoek zijn tegengekomen.

Sterker dan bij de eerste inventarisatie, gepubliceerd in 2018, zien we een groei van het aantal samenwerkingen, verdere stappen op weg naar kwaliteitsverbetering van netwerkzorg, het met elkaar monitoren van data en ontwikkelingen naar waardegedreven zorg in netwerken. Deze doorontwikkeling van regionale oncologienetwerken, met aandacht voor kwaliteitsverbetering én doelmatigheid, waarbij zorgverdeling wordt geoptimaliseerd en zorgconsumptie waar mogelijk wordt beperkt, wordt echter afgeremd door het huidige Nederlandse zorgsysteem.

Het huidige zorglandschap zit vast in een concurrentiemodel met marktwerking, met de daaruit voortkomende stringente regelgeving en structuren. De landelijke doelen rond 'De Juiste Zorg op de Juiste Plek' (JZOJP) en ook 'Waardegedreven Zorg', zijn op grote schaal alleen haalbaar als er bepaalde eigenschappen van het zorgsysteem veranderen. Als we daadwerkelijk vorm willen geven aan passende zorg in

netwerken, aan een andere rol- en taakverdeling en echelonering tussen zorgverleners en tegelijkertijd de nullijn uit het Hoofdlijnenakkoord willen handhaven voor medisch specialistische zorg, dan zullen betrokkenen bereid moeten zijn om soms eigen marktaandeel in te leveren op onderdelen van zorg. Dat geldt over de hele linie, dus bij zorginstellingen, msb's, maar ook bij verzekeraars.

We denken dat er twee belangrijke onderdelen zijn waarop we binnen het oncologisch zorglandschap moeten interveniëren, om zo een doelmatigheidsslag te kunnen maken, productieprikkelers en de ongewenste effecten van marktwerking te beperken en te komen tot betere regionale en landelijke sturing op en facilitering van netwerkzorg. De samenwerking met landelijke koepels en grote gelijkgerichte programma's is hierbij essentieel.

Ten eerste zien we een uitdaging in het realiseren van een betere regionale en landelijke governancestructuur voor oncologienetwerken. Een tweede uitdaging is te komen tot grotere, minder bureaucratisch ingerichte experimenten in netwerkfinanciering. Hieronder worden beide nader toegelicht.

ORGANISATIE EN GOVERNANCE VAN ONCOLOGIENETWERKEN

Er worden in deze inventarisatie meer dan 150 regionale oncologienetwerken beschreven: oncologiebrede, tumorspecifieke, en een combinatie van beide. De meeste netwerken zijn bottom up ontstaan in de periode vanaf 2005. Er zijn veel stappen gezet rond zorginhoudelijke afstemming, de inrichting van regionale MDO's, de uniformering van protocollen en het vergroten van de onderlinge transparantie en gezamenlijke verbetermogelijkheden. De variatie aan netwerken is groot, evenals de fase waarin zij zich bevinden.

Wie levert wanneer welke oncologische zorg? We zien in de praktijk dat er vaak verdelingsvraagstukken spelen die de individuele netwerken te boven gaan. Op grote schaal spelen discussies tussen instellingen over uitruil en verdergaande concentratie van zorg binnen en tussen de netwerken. Het is voor alle betrokkenen lastig om dit hele speelveld te overzien en daarbij in samenhang de goede keuzes te maken voor de verdere regionale ontwikkeling. We zien nu dat de versnipperde netwerken op hun eigen eilanden oplossingen organiseren voor vraagstukken op het gebied van digitale uitwisseling, data, samen beslissen, passende

zorg, regionaal casemanagement en MDO-portalen. Een regionale regie ontbreekt veelal.

We staan voor de uitdaging om voor de oncologische netwerken per regio een governancemodel te realiseren waarin bestuurlijke regie meer integraal samenkomt. De wenselijke omvang van een regio wordt mede bepaald door de schaal waarop het grootste deel van oncologische netwerkzorg goed en efficiënt kan plaatsvinden en waarbij alle deelnemende ziekenhuizen in de regio gezamenlijk in staat moeten zijn om alle te onderscheiden zorgniveaus in te vullen. Naast het coördineren van zorgportfolio's en het gezamenlijk organiseren van de randvoorwaarden voor netwerkzorg, is het van belang om beter te kunnen omgaan met de effecten op onderzoek en opleiding wanneer er patiëntenstromen worden verlegd. Het ligt daarom voor de hand dat in elke regio algemene ziekenhuizen, categorale instellingen, topklinische ziekenhuizen en een umc participeren in de netwerken; de omvang van een regio kan langs die lijn dan ook grotendeels samenvallen met de omvang van de onderwijs- en opleidingsregio's (OOR's) in Nederland, waarbij de grenzen van die oncologieregio's diffuus zijn en blijven.

Toekomst: toegroeien naar 7 CCN's

In verband met de vorige uitdaging benoemt de landelijke Taskforce Oncologie al in haar Koersboek Oncologische Netwerkvorming uit 2015 dat zij de ontwikkeling van Comprehensive Cancer Networks (CCN's) wil faciliteren en ondersteunen. Uitgaande van de omvang zoals bovenstaand beschreven zouden we met 7 CCN's een regionale governancestructuur kunnen realiseren met landelijke dekking. Vanuit een dergelijke governance zijn er in de regio's sturingsmogelijkheden op randvoorwaarden voor organisatie van oncologische netwerkzorg, naast de organisatie van onderzoek, opleiding en preventie in datzelfde oncologienetwerk. De bestaande tumortype netwerken en oncologienetwerken kunnen samenvallen met of gepositioneerd worden binnen de 7 oncologieregio's. Op zorginhoud en onderzoek blijven de zorgprofessionals in the lead, in toenemende mate samen met patiënten, terwijl de facilitering van randvoorwaarden, coördinatie en ondersteuning, en de bestuurlijke issues samenkomen in het overstijgende CCN, waarin de ziekenhuizen als gelijkwaardige partners participeren. De aansluiting van huisartsenzorg op de oncologienetwerken en het betrekken van het patiënten perspectief en verzekeraars zijn daarbij van belang. Dit naar analogie van

de ROAZ structuur bij acute zorg. Uiteraard zijn de grenzen van deze oncologieregio's in de zorgpraktijk diffuus en blijft bijvoorbeeld bovenregionaal verwijzen en samenwerken altijd mogelijk. Dat geldt ook bij eventuele verdere concentratiebewegingen rond zeldzame tumoren, of bijvoorbeeld bij bovenregionale samenwerking in onderzoek.

Belangrijk bij een dergelijke regionale inrichting en sturing vanuit CCN's is dat er ook aan de onderstaande twee randvoorwaarden goede invulling kan worden gegeven:

RANDVOORWAARDEN

1 Transparantie en sturing op kwaliteit en kosten

Om de regionale oncologische zorg te versterken is het noodzakelijk om de transparantie tussen netwerkpartners te verhogen. Het gestandaardiseerd registreren, en het realtime monitoren en dashboards van de prestaties van een netwerk vraagt om voldoende investeringsruimte bij de deelnemende netwerkpartners. Via de voorgestelde CCN-structuur kan dit bestuurlijk aandacht krijgen op landelijk niveau. Daarnaast moet het mogelijk worden gemaakt dat netwerkpartners transparant en open data met elkaar mogen delen en deze

ook met elkaar mogen bespreken, ook als het daarbij over concurrentiegevoelige data gaat. Als regelgeving het mogelijk maakt dat kostprijzen en tarieven binnen netwerken kunnen worden gemonitord, opent dat een belangrijke route naar verdere kwaliteitsverbetering en doelmatigheidsverhoging. Bovendien kan dan bij de inkoop van zorg door zorgverzekeraars de aanwezigheid van een PDCA-cyclus op netwerkniveau als randvoorwaarde gaan gelden.

2 Bekostiging ondersteunende infrastructuur CCN's

Algemene kosten worden meestal gedekt door deelnemende ziekenhuizen vanuit een contributiemodel. Het zou doelmatiger zijn als het Ministerie van VWS, naar analogie van de ROAZ-structuur, een meer uniform bekostigingsmodel voor de algemene kosten in oncologienetwerken realiseert, van waaruit alle regionale oncologienetwerken in CCN-verband kunnen worden ondersteund. De combinatie van meer centrale sturing op basis van een regionale begroting leidt tot mogelijkheden voor meer samenhang, gelijkgerichtheid, en beter datagestueerd gebruik van expertise en capaciteit.

EXPERIMENTEREN EN FLEXIBILISEREN FINANCIERING IN ONCOLOGIENETWERKEN

Zorgaanbieders en zorgverzekeraars vinden voor hun eigen organisatie krimp in het huidige zorgsysteem onacceptabel. Zorgaanbieders en zorgverzekeraars zien graag hun marktaandeel stijgen. De wens van zorgaanbieders om te groeien of in ieder geval niet te krimpen staat op gespannen voet met de afgesproken nullijn in het Hoofdlijnenakkoord (HLA). In de zorgpraktijk zien we daarom alleen regionale verschuivingen in patiëntenstromen als er sprake is van ruilhandel of win-win-situaties. De impasse wordt versterkt door de vaste kostenstructuur van ziekenhuizen zelf, waarin het bijvoorbeeld not done tot bijna onmogelijk is om afscheid te nemen van zorgprofessionals, maar ook van bijvoorbeeld gebouwen, lege bedden en andere overcapaciteit in geval van concentratie of uitplaatsing van zorg.

Voor een deel denken we dat er oplossingen kunnen worden gevonden in de bestuurlijke versterking van de samenhang en samenwerking in de regionale oncologienetwerken, zoals beschreven in de voorgaande paragraaf. Daarnaast zien we het als een gezamenlijke uitdaging om ruimte te creëren

voor grootschalige experimenten met netwerkfinanciering en bekostiging. Daarin zou de flexibiliteit richting meer passende zorg vergroot moeten worden, waarbij de kwaliteitsprikkel wordt verhoogd en de productieprikkel wordt gereduceerd. In hoofdstuk 8 zijn enkele door respondenten aangedragen ontwikkelrichtingen beschreven die daartoe veel mogelijkheden bieden.

Experimenteren in het zorgsysteem

Het ontbreekt bij vele partijen niet aan opvattingen en visies hoe de financiering van netwerken in de praktijk beter vorm kan krijgen. Waar het (nog) wel aan ontbreekt is voldoende kennis en ervaring met hoe een voorgestelde inrichting van een andere financiering in de praktijk zal uitwerken. Voor een verdere ontwikkeling van (oncologische) netwerkzorg is het daarom nodig om ruimte en middelen te creëren voor grootschalige experimenten. Proefondervindelijk kunnen we dan met de belangrijkste partijen verkennen aan welke knoppen in het zorgsysteem moet worden gedraaid om meer flexibiliteit in het systeem te realiseren. Dat kan niet langer alleen bottom up vanuit de regionale oncologienetwerken, maar moet ook top down met alle belangrijke partijen aan boord.

Wenselijk is om nieuwe en veel grotere, van bovenaf gestuurde en gefaciliteerde experimenten te ontwikkelen op basis van de suggesties in dit rapport. De aangedragen oplossingen komen nu niet of onvoldoende van de grond door de huidige bekostigings-systematiek en weinig veranderings-bereidheid bij zorgverzekeraar en zorg-aanbieder. Grootschalige experimenten met bijvoorbeeld een combinatie van netwerk-groupers, registratie en declaratie op basis van zorgactiviteiten, (virtuele) bundels en shared savings vereisen op langere termijn een stelselverandering en op korte termijn een beter governance-model, experimenteer-ruimte en een andere manier van denken.

Voor het welslagen van deze grootschalige experimenten gelden drie randvoorwaarden die zo goed mogelijk invulling moeten krijgen:

RANDVOORWAARDEN

1 Volgbeleid en inkoop verzekeraars

Belangrijk voor het welslagen van afspraken over grootschalige experimenten is het volgbeleid van verzekeraars. De versnippering van zorgverzekeraars blijkt in de praktijk van bottom up experimenten een belangrijk en zeer tijdrovend obstakel op weg naar vernieuwing en innovatie. De experimenten tot nu toe zijn daardoor veel te arbeids-

intensief gebleken, omdat er met vele verzekeraars moet worden onderhandeld. Het is tevens noodzakelijk dat de interesse van zorgverzekeraars verder gaat reiken dan, hoe belangrijk ook, alleen het kostenaspect van oncologische zorg. Ze zullen een andere rol en insteek moeten kiezen bij de onder-handelingen met ziekenhuizen, waarbij de eigen zorginkopers ook gefaciliteerd worden met nieuwe incentives. Een voorbeeld is het bieden van meer comfort door zorg-verzekeraars bij een krimpscenario, waarbij er een vertraging wordt aangebracht in de af te bouwen inkomstenstroom zodat er tijd is om op een goede manier zorg en personeel te herschikken. Ontschotting binnen zorg-verzekeraars tussen beleidsadviseurs, medisch adviseurs en zorginkopers, zou daaraan kunnen bijdragen.

2 Grotere flexibiliteit ziekenhuizen

Ziekenhuizen zitten gevangen in het zorg-systeem maar zijn tegelijkertijd zelf ook weinig flexibel in hun mogelijkheden. Het is noodzakelijk dat ook de ziekenhuizen gestimuleerd en uitgedaagd worden tot meer creativiteit. Dat kan bijvoorbeeld door een scenario van (al dan niet tijdelijke) krimp aan positieve prikkels te verbinden, geholpen door een minder vaste opzet van de kosten-structuur. Daarbij zou gekeken kunnen

worden naar een andere verdeling van als vaste kosten beschouwde componenten versus (op langere termijn) variabele componenten. Te denken valt aan het flexibiliseren van de werkplaats van de zorgverlener, door de overgang naar een ander ziekenhuis in het netwerk te vergemakkelijken zonder dat dat via detachering of gesloten beurzen hoeft plaats te vinden.

3 Ruimte in NZa-regelgeving, ondersteuning landelijke koepels en VWS

Het geven van ruimte voor grote(re) landelijke experimenten, en het volgen vanuit de landelijke koepels van de bevindingen en resultaten, geeft inzicht in de wenselijke ontwikkelrichting en kan op termijn leiden tot structurele wijzigingen in het zorgstelsel. Zonder betrokkenheid, steun en enige sturing van landelijke koepels (NZa, Zorginstituut, zorgverzekeraars e.a.) en VWS zullen de gewenste ontwikkelingen naar goede en betaalbare (oncologische) zorg niet worden bereikt. ●

DEEL 3 | NFK

PATIËNTENPERSPECTIEF OP
ONCOLOGISCHE NETWERKZORG - 2021



Colofon

AUTEURS

Drs. Leonore Biegstraaten

Drs. Irene Dingemans

Dr. Vivian Engelen

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is de koepel van negentien kankerpatiëntenorganisaties.

Elke kankerpatiëntenorganisatie maakt zich sterk voor patiënten met (een) bepaalde vorm(en) van kanker of de gevolgen daarvan. De koepel behartigt de algemene belangen en ondersteunt de lidorganisaties. Samen komen wij op voor de belangen van alle mensen die kanker hebben (gehad), hun naasten en mensen met een erfelijke aanleg voor kanker. Wij horen hun stem onder meer via ons patiëntenpanel Doneer Je Ervaring. Deze stem laten wij horen in de politiek, de media, de zorg, de wetenschap en bij verzekeraars. Daarnaast werken we met verschillende partijen samen in projecten en programma's om de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven voor mensen die kanker hebben (gehad) te verbeteren.

DEEL 3 Inhoud

Inleiding 108

HOOFDSTUK 1 Patiëntperspectief op oncologienetwerken 109

HOOFDSTUK 2 Patiëntperspectief: ervaringen 111

Conclusie 124

Uitdagingen 126

Inleiding

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

ONCOLOGISCHE ZORG IN NETWERKEN

Als kankerpatiëntenorganisaties vinden wij dat mensen met kanker de meeste kans op de best mogelijke en best passende zorg hebben als de kankerzorg wordt georganiseerd in expertziekenhuizen. Wij vinden het belangrijk dat voor alle mensen met kanker een expertziekenhuis eindverantwoordelijkheid draagt. Vanuit dit standpunt kijken wij kritisch naar de huidige ontwikkelingen inzake oncologische netwerkzorg. In een patiëntenperspectief hebben wij onze voorkeuren geformuleerd inzake oncologische netwerkzorg en welke organisatorische voorwaarden hierbij gelden.

PATIËNTERVARINGEN MET NETWERKZORG

De kankerpatiëntenorganisaties hebben in 2021 PREM ontwikkeld speciaal voor de ervaren oncologische zorg in ziekenhuizen en netwerken: de NFK-PREM Oncologie & netwerkzorg. De eerste netwerken gaan in 2022 deze PREM uitvragen. Een deel van de vragen uit deze nieuwe PREM is uitgevraagd in een peiling van Doneer je ervaring in 2019. Relevante data uit deze peiling brengen we nogmaals naar voren in dit rapport. ●

Patiëntperspectief op oncologische netwerken

Kankerpatiëntenorganisaties vinden het belangrijk dat een oncologisch netwerk al hun kankerpatiënten de garantie biedt op expertzorg. Deze garantie vraagt om voorwaarden inzake governance en kwaliteitseisen die gelden voor elk deelnemend ziekenhuis.

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

Alle mensen met (een vermoeden van) kanker of die kanker hebben gehad, moeten kunnen rekenen op die zorg die hen de beste kansen biedt voor overleving, levensverlenging en kwaliteit van leven. Nu en in de toekomst. De “beste zorg” betekent dat diagnostiek, behandeling, nazorg en palliatieve zorg naar de laatste inzichten worden uitgevoerd door een ervaren en gespecialiseerd team van zorgverleners.

Wij noemen dit expertzorg en hebben onze visie op expertzorg uitgewerkt in het visiedocument Expertzorg voor alle mensen met kanker (NFK, juli 2019). Expertzorg wordt geleverd voor en door mensen, wat zich uit in compassie, persoonlijke zorg, een open onderlinge communicatie, een menselijke maat in de organisatie en aandacht voor naasten. Expertzorg is zorg naar de laatste inzichten en bestaat volgens ons uit de volgende pijlers:

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

6 voldoende volume van staf en patiënten om bovenstaande mogelijk te maken en om voldoende kritische massa van expertise te hebben voor optimale kwaliteit van zorg, snelle doorvoering van (nieuw) standaardbeleid en voor concentratie van wetenschappelijk onderzoek (meer regie, hogere patiëntenaantallen en -participatie en betere toegang voor patiënten).

Om dit te realiseren zijn verschillende organisatievormen denkbaar: organisatie van alle kankerzorg in expertziekenhuizen, organisatie van alle kankerzorg in expertziekenhuizen die met behoud van medisch eindverantwoordelijke regie op basis van “shared care” een deel van de zorg uitbesteden aan partnerziekenhuizen en/of organisatie van kankerzorg via oncologische netwerken met sterke governance en kwaliteitseisen voor alle deelnemende ziekenhuizen, waarbij het netwerk functioneert als een Comprehensive Cancer Network, waarin het expertziekenhuis een verantwoordelijke rol heeft als Comprehensive Cancer Center.

VOORWAARDEN VOOR EXPERTZORG VIA ONCOLOGISCHE NETWERKEN

De meeste oncologische netwerkzorg vindt plaats in samenwerkingsverbanden tussen ziekenhuizen zonder een aangewezen eindverantwoordelijk regisseur, dus niet via een model van shared care. Deze oncologische netwerkzorg biedt meer ruimte voor vrijblijvendheid en wellicht ook in vertraging bij het doorvoeren van nieuwe inzichten en innovaties. Kankerpatiëntenorganisaties vinden daarom dat – om alle kankerpatiënten ook binnen netwerken expertzorg te garanderen – dat er strikte voorwaarden moeten gelden voor oncologische netwerken. Een expertziekenhuis zou daarbij als een Comprehensive Cancer Center een verantwoordelijkheid moeten dragen over het Comprehensive Cancer Network. Netwerken zouden daarom ten minste afspraken moeten maken over:

- 1** de governance van het samenwerkingsverband, zowel medisch als bestuurlijk, zowel centraal als lokaal op ziekenhuisniveau,
- 2** waar welke expertise aanwezig is inclusief verwijsafspraken en een gezamenlijk transparant zorgpad voor het hele zorgproces, van diagnostiek tot nazorg en palliatieve zorg,
- 3** de kwaliteitscriteria voor elke deelnemende partij, waaronder synchronisatie van protocollen, bespreken van alle patiënten in een gezamenlijk MDO en deelname aan wetenschappelijk onderzoek,
- 4** optimale uitwisseling van data, synchrone opname van gegevens in EPDs en patiëntenportalen,
- 5** de wijze van transparante evaluatie van de zorg.

Expertzorg voor alle mensen met kanker moet de ambitie van een oncologisch netwerk zijn. Regionale oncologische netwerken kunnen tumorspecifieke netwerken faciliteren (en niet temperen!) in de realisatie van hun ambities, waarbij een netwerk, zowel regionaal als tumorspecifiek, geen regionale muren moet hebben, maar continu in open verbinding staat met andere netwerken en expertziekenhuizen in zowel binnen- als buitenland. ●

Patientperspectief: ervaringen

Wat is er bekend over de ervaringen met zorg die georganiseerd is vanuit een oncologisch netwerk? Eind 2019 hield NFK 'Doneer-Je-Ervaring'-peiling waarin o.a. werd onderzocht hoe patiënten het vinden om zorg te ontvangen van meerdere ziekenhuizen en hoe patiënten het reizen naar het ziekenhuis ervaren.

Deze digitale vragenlijst, genaamd: 'Een ziekenhuis kiezen bij kanker: wat vind jij belangrijk?', werd opgesteld met aangesloten kankerpatiëntenorganisaties en met behulp van advies van medische experts. In totaal hebben 7376 mensen die op dat moment kanker hadden (gehad), deze vragenlijst volledig ingevuld.

ZORG VAN ÉÉN OF MEERDERE ZIEKENHUIZEN

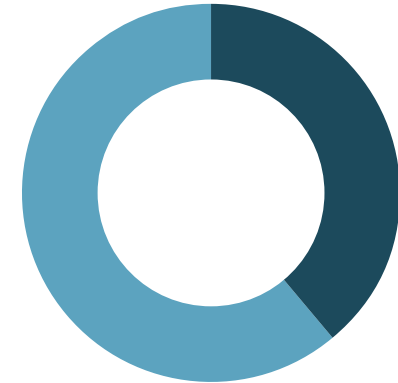
In totaal heeft 39% (n = 2906) van de respondenten alle zorg voor hun vorm van kanker, dus zowel de diagnosestelling als de behandeling, in één ziekenhuis gehad (figuur 1). Deze mensen zijn niet in een ander ziekenhuis geweest, ook niet voor een second opinion. 61% (n = 4470) van de respondenten is naast in het ziekenhuis van diagnose, ook in tenminste één ander ziekenhuis geweest, voor behandeling en/of second opinion.

Bij respondenten die alle zorg in één ziekenhuis hebben, zien we dat dit vaker een topklinisch ziekenhuis is (52%, n = 1484) dan een UMC (24%, n = 699) of een algemeen ziekenhuis (24%, n = 686).

WELK ZIEKENHUIS IS EERSTE AANSPREEKPUNT VOOR BEHANDELING?
In deze peiling hebben we gevraagd naar het ziekenhuis van diagnose en het ziekenhuis van behandeling. Mensen die in meerdere ziekenhuizen behandeld werden, hebben we verzocht bij het ziekenhuis van behandeling uit te gaan van het ziekenhuis dat hun eerste aanspreekpunt voor hun behandeling was. Voor driekwart (74%, n = 5437) van de respondenten is het ziekenhuis van diagnose, tevens het eerste aanspreekpunt voor de behandeling. Voor een kwart (26%, n = 1939) van de respondenten is niet het ziekenhuis van diagnose het eerste aanspreekpunt voor behandeling, maar een ander ziekenhuis (figuur 2).

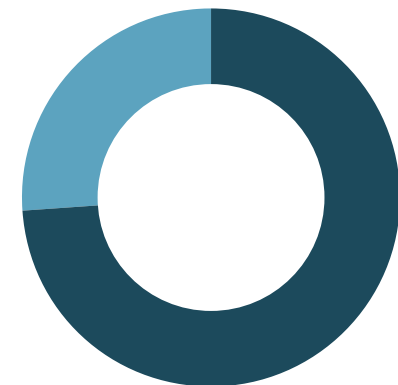
Figuur 1 Alle zorg in één ziekenhuis?

■ ja 39% ■ nee 61%



Figuur 2 Is het ziekenhuis van diagnose tevens het eerste aanspreekpunt voor behandeling?

■ ja 74% ■ nee 26%



Als het diagnoseziekenhuis een UMC is, dan blijkt deze vaker (86%, n = 1033) ook het eerste aanspreekpunt voor behandeling te zijn, dan als dit een topklinisch (76%, n = 2593) of algemeen ziekenhuis (66%, n = 1727) is.

In tabel 1 staat leeftijd en opleidingsniveau per type ziekenhuis van respondenten bij wie het diagnoseziekenhuis tevens het eerste aanspreekpunt voor behandeling is.

Tabel 1 Leeftijd en opleidingsniveau per type ziekenhuis van de groep kankerpatienten bij wie het ziekenhuis van diagnose het eerste aanspreekpunt voor behandeling is.

Diagnoseziekenhuis is te aanspreekpunt	UMC		TOPKLINISCH		ALGEMEEN	
	in%	n	%	n	%	n
Leeftijd						
50 jaar of jonger	26	150	47	277	27	160
Van 51 t/m 74 jaar	19	776	48	2.002	33	1366
75 jaar of ouder	17	107	51	314	32	201
Opleidingsniveau						
Hoogopgeleid	22	419	50	959	29	556
Middelbaar opgeleid	19	443	49	1.164	33	791
Laagopgeleid	16	142	46	398	38	333

In tabel 2 zoomen we voor de groep patiënten bij wie het ziekenhuis van diagnose tevens het eerste aanspreekpunt voor behandeling is, per diagnose in op het type ziekenhuis.

Tabel 2

Diagnoseziekenhuis is 1e aanspreekpunt	TOTAAL		UMC		TOPKLINISCH		ALGEMEEN	
	%	n	%	n	%	n	%	n
Diagnose								
Borstkanker	86	1944	12	240	49	954	39	750
Bloed- of lymfklierkanker	74	820	22	176	47	384	32	260
Prostaatcancer	55	363	14	52	52	189	34	122
Dikkedarmkanker	80	418	7	31	56	232	37	155
Endeldarmkanker	82	314	9	27	52	162	40	125
Longkanker	68	245	17	42	54	131	29	72
Blaaskanker	71	208	15	31	55	115	30	62
Gynaecologische kanker	53	149	48	72	33	49	19	28
Maag- of slokdarmkanker	53	115	30	35	54	62	16	18
Sarcomen	45	81	70	57	21	17	9	7
Melanoom	70	125	36	45	40	50	24	30
Hoofdhalskanker	55	65	72	47	25	16	3	2
Nierkanker	67	60	17	10	68	41	15	9
Baarmoederkanker	76	66	15	10	52	34	33	22
Schildklierkanker	51	40	28	11	43	17	30	12
Huidkanker	85	62	48	30	31	19	21	13
Alveesklierkanker	47	34	41	14	59	20	0	
Zeldzame vorm darmkanker	58	38	16	6	55	21	29	11

* Geen baarmoederkanker

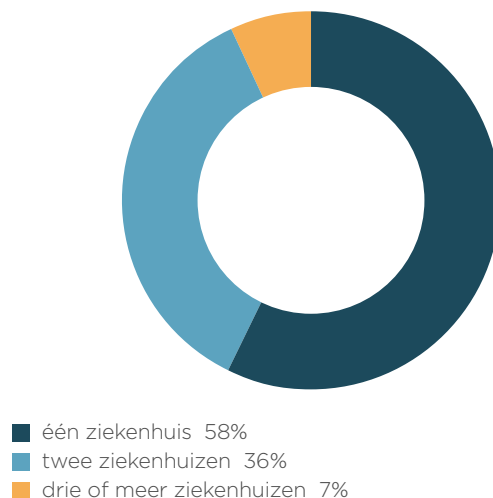
** Geen melanoom

BEHANDELD IN MEERDERE ZIEKENHUIZEN

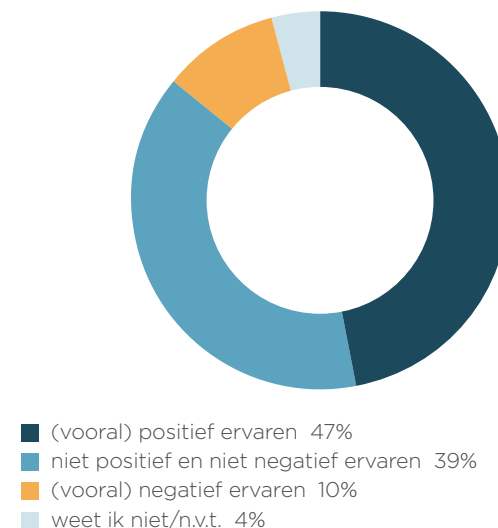
Specifiek inzoomend op alleen de behandeling (dus zonder diagnosestelling en zonder second opinion), dan geeft de meerderheid van de respondenten (58%, n = 4250) aan in één ziekenhuis behandeld te zijn voor hun vorm van kanker (figuur 3).

Respondenten waarvan het diagnose-ziekenhuis een UMC is, worden vaker (73%, n = 887) in één ziekenhuis behandeld dan respondenten bij wie het diagnoseziekenhuis een topklinisch (61%, n = 2057) of een algemeen ziekenhuis (47%, n = 1218) is. Bijna de helft (47%, n = 1471) van de respondenten die in twee of meer ziekenhuizen is behandeld heeft dit als positief ervaren (figuur 4).

Figuur 3 In hoeveel ziekenhuizen zijn kankerpatienten behandeld?



Figuur 4 Hoe vinden patiënten het om in meerdere ziekenhuizen behandeld te zijn voor hun vorm van kanker?



Wat mensen met kanker als positief of negatief hebben ervaren aan behandeling in meerdere ziekenhuizen:



”

‘Er werd goed gecommuniceerd tussen de twee artsen van de ziekenhuizen, waar wij bij zaten. Dat gaf ons een heel goed gevoel en vertrouwen.’

‘Een slecht eerste ziekenhuis waardoor je gevoelsmatig een achterstand oploopt en je in het nieuwe ziekenhuis weer moet wennen aan hoe het daar gaat. Dingen die dan niet meer verteld worden, omdat die bekend geacht worden.’

‘De communicatie tussen de ziekenhuizen liep niet altijd even vlot.’

‘Het ene ziekenhuis zegt dit, het andere ziekenhuis wil dat dan eerst weer onderzoeken om er vervolgens toch maar mee akkoord te gaan, ik vond het vooral omslachtig en tijdrovend.’

‘Door het gebruik van twee verschillende computersystemen moest ik vaak zelf in het ene ziekenhuis aangeven welke behandelingen er in het andere ziekenhuis hadden plaatsgevonden.’

‘De communicatie, soms was het dossier op locatie X en mijn zorgverlener en ik op locatie Y. Tijdens de chemo op locatie A zat de verpleegkundige op locatie B. Geen contact mee gehad omdat het voor mij onmogelijk was om op één dag twee locaties te bezoeken in verband met mijn conditie. Ik had heel erg het gevoel dat iedereen op zijn plekje zat en zijn deel deed en het geheel, mij als mens niet zag.’

‘Ik vind het niet erg om naar meerdere ziekenhuizen te reizen, ik vind het belangrijk om de juiste expertise te krijgen.’

‘De zeer korte lijntjes tussen de ziekenhuizen was erg prettig. Terwijl ik in ziekenhuis X was belde ze met ziekenhuis Y en hadden daar een overleg via de speaker.’

‘Ik ben goed behandeld in ziekenhuis X, maar doorverwezen naar ziekenhuis Y, omdat ze daar verder zijn op het gebied van prostaatkanker en ook aan diverse studies meedoen. Ziekenhuis Y heeft mij op een prettige manier opgevangen.’

‘Slechte communicatie vanuit ziekenhuis X naar ziekenhuis Y. Informatie ontbrak regelmatig, wat zelf enkele keren tot bijna cruciale fouten met behandelingen tot gevolg had.’

‘Ik moest zelf alle uitslagen meenemen van het ene naar het andere ziekenhuis. Heb dan ook in een grote multomap mijn eigen dossier aangelegd en nam dat mee van de ene naar de andere dokter.’

‘Positief dat ik niet altijd naar ziekenhuis X hoefde en soms in eigen woonplaats kon blijven.’

‘Dat relevante medische informatie niet gedeeld is tussen behandelende specialisten, in mijn nadeel.’

‘Fijn dat ik werd doorgestuurd naar een ziekenhuis waar alle behandelingen mogelijk waren.’



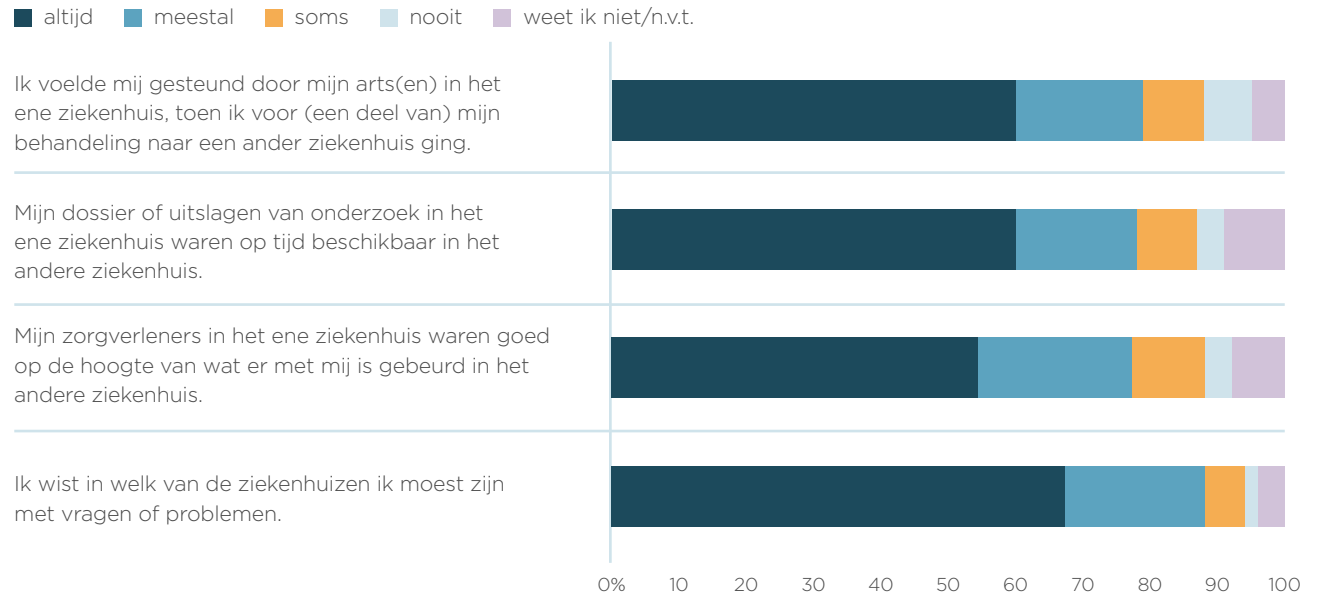
‘Veel afspraken zelfde verhaal en niet weten welke klacht bij welke behandeling thuis hoort. Waar kun je met wat terecht.’

‘In het ziekenhuis X heb ik meerdere malen gevraagd me door te sturen naar een gespecialiseerd ziekenhuis maar daar werd niet op ingegaan, niet nodig gevonden. Uiteindelijk ben ik na de operatie via de huisarts als second opinion in ziekenhuis Y terecht gekomen waar ik onder behandeling ben gebleven.’

‘Ziekenhuis X had meer ervaring met mijn type kanker. Toen bleek dat vervolgbehandeling nodig was, vond ik het fijn om daar onder controle te mogen. Ze konden beter antwoord geven op mijn vragen. Negatief was dat het verder weg was.’

‘De dossieruitwisseling tussen de ziekenhuizen was onder de maat. Maar het was voor mij duidelijk wie wanneer waarvoor de verantwoordelijkheid had.’ ●

Figuur 5 Hoe vinden patiënten het om in meerdere ziekenhuizen behandeld te zijn voor hun vorm van kanker?



Van de respondenten die behandeld zijn in meerdere ziekenhuizen, voelde 60% (n = 1799) zich altijd gesteund door hun arts(en) in het ene ziekenhuis, toen zij voor (een deel van) hun behandeling naar een ander ziekenhuis gingen (figuur 5). Nog eens 60% (n = 1809) gaf aan dat hun dossier of uitslagen in het ene ziekenhuis altijd op tijd beschikbaar waren in het andere ziekenhuis.

Iets meer dan de helft (55%, n = 1646) zegt dat zorgverleners in het ene ziekenhuis altijd goed op de hoogte waren van wat er met hen gebeurd was in het andere ziekenhuis. Tot slot, wist ruim twee derde (68%, n = 2040) van de respondenten altijd in welk ziekenhuis zij moesten zijn met vragen of problemen.

Wat mensen met zeldzame kanker als positief of negatief hebben ervaren aan behandeling in meerdere ziekenhuizen:



”

‘Uiteraard positief om de operatie uitgevoerd te krijgen door het daarvoor meest geschikte team in ziekenhuis X. Daarna naar ziekenhuis Y voor bestraling en het volgen, ook aanleg stoma’s vond daar plaats. Helaas geen contact tussen de twee ziekenhuizen, op twee plaatsen dossier. Ook nog een stukje diagnose in ziekenhuis Z. Er was niemand die voor mij de regie had, geen vast aanspreekpunt.’

‘Omdat er onderling met de behandelende artsen geen of slecht contact was.’

‘Erg positief dat je dáár behandeld kan worden waar voor het betreffende specialisme de beste kennis en kunde voor handen is. Dichtbij wat kon, en verder weg waar specialistische behandeling voor nodig was. Prima zo.’

‘Elke keer een ander behandelaar is niet fijn met deze ziekte. Alles om je heen is al onzeker. Je bent op zoek naar vaste/constante dingen, zoals je behandelaar.’

‘Bij het eerste ziekenhuis was er achteraf niet genoeg kennis. Onnodig lang met klachten gelopen en dat heeft veel tijd gekost. Daarna lastig om het dossier te krijgen, dat onvolledig bleek. Uiteindelijk na second opinion in ander ziekenhuis terecht gekomen. Daar was wel de kennis en daarna ging het qua behandeling snel en verliep alles voorspoedig.’

‘Dat men verschillend denkt qua behandeling.’

‘De communicatie tussen beide ziekenhuizen verliep tijdens de behandeling heel gebrekkig.’

‘Met name het gegeven dat er zeer moeizaam informatie uitgewisseld werd was zeer storend. De uitslag van bijvoorbeeld een bloedonderzoek in ziekenhuis X werd niet gedeeld met ziekenhuis Y, zodat daar hetzelfde onderzoek nog een keer gedaan moest worden. En dit terwijl ze wel samen de casus (ik dus) bespraken.’

‘Dat ze overall gewoon duidelijk en goed op de hoogte waren van de situatie.’

‘Dossiers zijn niet inzichtelijk voor behandelaars. Altijd moeten checken waar je precies moet zijn. In totaal loop ik bij vier ziekenhuizen en ik vind het vreselijk.’

‘Schiep verwarring. Geen eenduidig beleid voor invriezen sperma voorafgaand aan operatie. In ziekenhuis X geen mogelijkheid hiervoor, zelf last minute geregeld in ziekenhuis Y. Twijfel over of ik wel de best mogelijke zorg heb gehad, of de operatie die ik in ziekenhuis X heb gehad niet ook beter in ziekenhuis Y had kunnen worden gedaan.’

‘In ziekenhuis X werd de diagnose en de eerste behandeling gepland. In mijn eigen ziekenhuis Y kreeg ik de vervolgbehandelingen. Dus minder reizen. In ziekenhuis X moet ik nu terug voor de controle.’

‘Communicatie tussen twee ziekenhuizen is traag. Moet je als patiënt vooral zelf in de gaten houden. Regelmatig dubbele afspraak op dezelfde dag.’



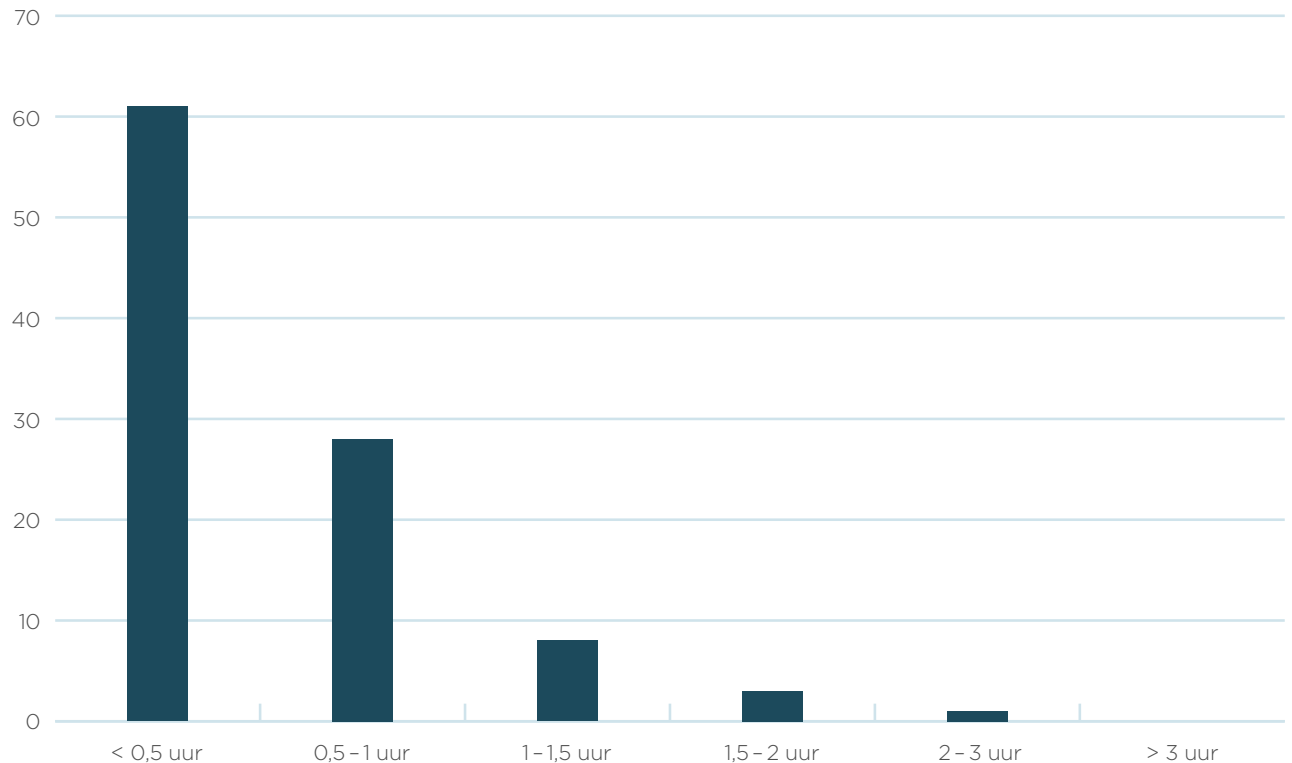
‘Vooral als negatief heb ik ervaren dat de communicatie tussen de artsen lastig is en je dit vooral als patiënt zelf stroom lijnt. Als alle behandelingen onder één dak zijn kun je makkelijker communiceren. Dat je twee afspraken kunt hebben op dezelfde dag in de verschillende ziekenhuizen.’

‘Dat de arts in ziekenhuis X eerst in overleg ging met de arts in ziekenhuis Y, voordat hij mij ging opereren. Dit i.v.m. uitzaaiingen in de lever. Dat vond ik positief ook al was ik voorbereid voor de operatie die toen uitgesteld werd naar de middag.’

‘Ik heb chemoradiatie gehad. Chemo en stoma in ziekenhuis X en radiotherapie in ziekenhuis Y. Bij bepaalde klachten was het niet duidelijk waar ik moest zijn en werd een soort van speelbal tussen de twee ziekenhuizen.’

‘Twee artsen weten meer dan één. Ik zie de controles bij en gesprekken met de arts van het (nabije) ziekenhuis X met toetsing bij de specialist van het (verre) ziekenhuis Y als een ideale combinatie.’ ●

Figuur 10 Wat was de reistijd van kankerpatiënten naar het ziekenhuis van behandeling?

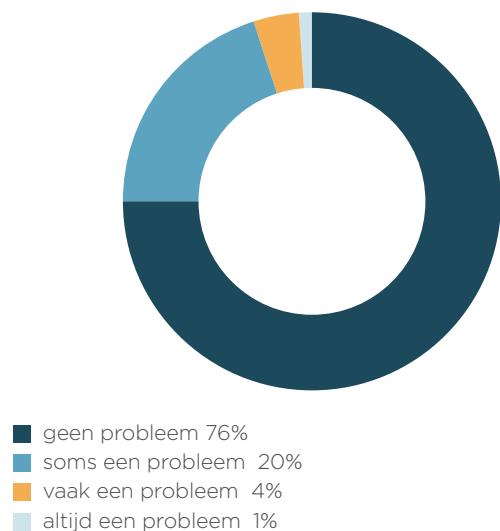


REIZEN NAAR ZIEKENHUIS

Het gros (61%, n = 4227) van de respondenten heeft een reistijd van minder dan een half uur (enkele reis) naar het ziekenhuis van behandeling (figuur 10).

De groep respondenten die behandeld wordt in een algemeen ziekenhuis geeft vaker (83%, n = 1432) aan korter dan een half uur te reizen dan de groep in een topklinisch ziekenhuis (72%, n = 2046) en in een UMC (31%, n = 700).

Figuur 11 Hoe ervaren kankerpatiënten het reizen naar het ziekenhuis van behandeling?



ERVARING REIZEN

De meerderheid (76%, n = 5292) van de respondenten vond het reizen naar het ziekenhuis van behandeling geen probleem (figuur 11).

Tabel 3 Waarom was het reizen naar het ziekenhuis van behandeling in meerdere of mindere mate een probleem voor kankerpatiënten?

Redenen waarom reizen een probleem is	%
Ik was (soms) te ziek of ik had (soms) te veel pijn om te reizen	48
Ik moest vaak naar het ziekenhuis voor behandeling	46
Ik vond het een belasting voor mijn naasten die met mij meegingen	39
De reisafstand en/of reistijd naar het ziekenhuis was te lang	16
De reis- en parkeerkosten waren voor mij te hoog	14
Ik heb geen eigen vervoer	12
Ik moest alleen naar het ziekenhuis, er kon niemand met mij mee	7
Het ziekenhuis was te ver weg voor mijn naasten, waardoor ik weinig of geen bezoek in het ziekenhuis kreeg	6
Problemen rondom taxivervoer	3

Van de respondenten die reizen in meerdere of mindere mate als een probleem ervaren, geeft 48% (n = 725) als reden dat zij (soms) te ziek waren of (soms) te veel pijn hadden om te reizen (tabel 3). 46% (n = 691) zegt dat zij vaak naar het ziekenhuis moesten voor behandeling. Daarnaast gaf 39% (n = 592) aan dat ze het een belasting vonden voor hun naasten die met hen meegingen. Slechts 16% geeft "reistijd en/of -afstand naar het ziekenhuis was te lang" als reden aan.

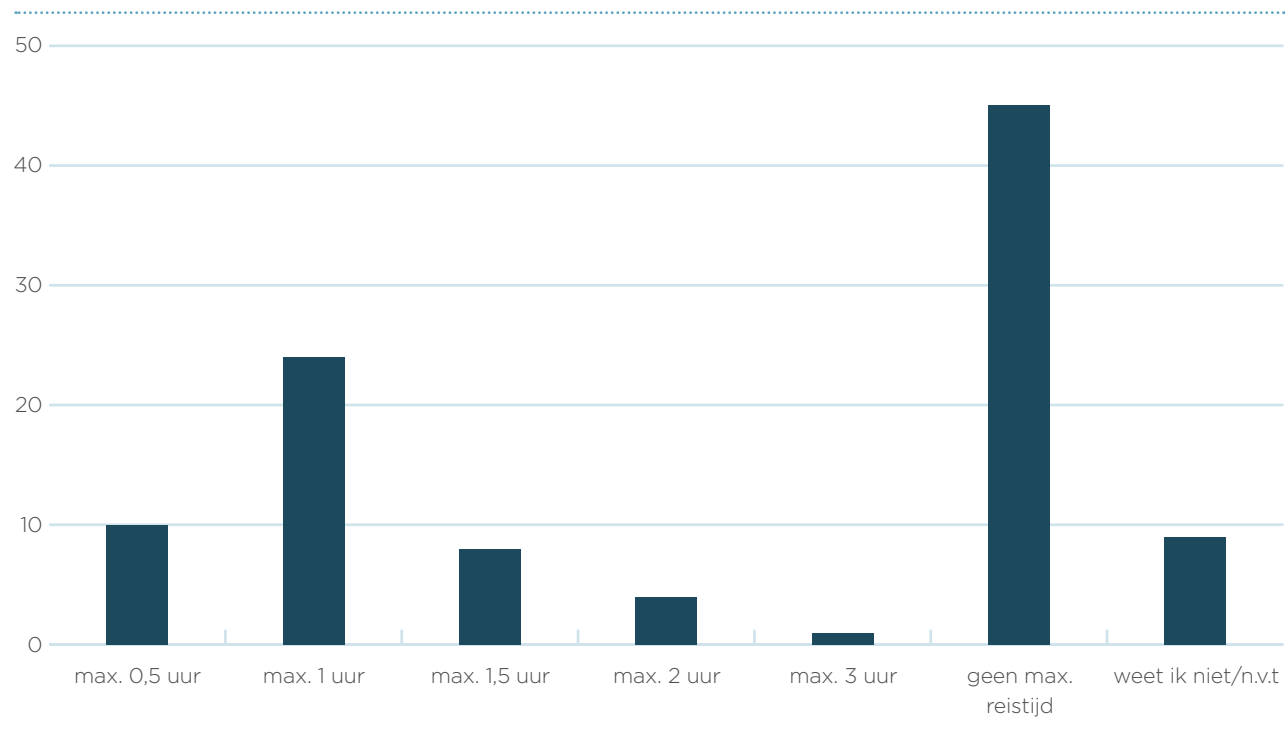
HOE LANG BEREID TE REIZEN?

Een groot deel (45%, n = 3087) van de respondenten geeft aan dat er geen maximale reistijd is; zij zouden bereid zijn te reizen zolang als nodig is om zorg te krijgen van een ziekenhuis dat gespecialiseerd is in hun vorm van kanker (figuur 12).

Patiënten die behandeld worden in een UMC geven vaker (57%, n = 1194) aan dat er voor hen geen maximale reistijd is dan patiënten uit een topklinisch (46%, n = 1169) of algemeen ziekenhuis (42%, n = 647).

Respondenten met een reistijd van een half uur of langer naar het ziekenhuis van behandeling geven eveneens vaker (55%, n = 1418) aan geen maximale reistijd te hebben dan respondenten met een reistijd van minder dan een half uur (45%, n = 1669). 11% van de vrouwelijke respondenten en 7% van de mannelijke respondenten geven aan maximaal een half uur te willen reizen naar een gespecialiseerd ziekenhuis. Kijkend naar deze twee groepen respondenten zien we dat zij vaker dan gemiddeld aangeven maximaal een half uur te reizen voor hun ziekenhuis dat fungeert als eerste aanspreekpunt (bij vrouwen 76% vs 62% en bij mannen 77% vs 59%) en dat zij vaker dan gemiddeld (soms, vaak of altijd) problemen

Figuur 12 hoe lang zijn kankerpatienten bereid te reizen (enkele reis) voor zorg van een ziekenhuis dat gespecialiseerd is in hun vorm van kanker?



met reizen ervaren (bij vrouwen 38% vs 27% en bij mannen 35% vs 19%). De ervaren problemen zijn bij vrouwen vaker reis- en/of parkeerkosten (20% vs 12%) en bij mannen is de reden vaker dat zij te ziek waren of te veel pijn hadden om te reizen (52% vs 38%). Ook geven deze twee groepen respondenten vaker aan niet te weten welk ziekenhuis

gespecialiseerd is in hun vorm van kanker (bij vrouwen 38% vs 51% en bij mannen 32% vs 48%). Ook geven zij aan minder vaak te hebben nagedacht over welk ziekenhuis voor hen het meest geschikt is (bij vrouwen 39% vs 48% en bij mannen 29% vs 47%).

Wat mensen met kanker zeggen over de tijd die ze maximaal bereid zijn te reizen:

”

‘Als je leven op het spel staat en je wilt maximale zorg is reistijd een op te lossen secundair probleem.’

‘De behandeling is zwaar en kost veel energie.

De specialist stelt behandelplan op, maar geeft niet de chemo, bestraling etc. Voor consult met de specialist zou ik wel verder willen reizen, maar voor de behandeling niet.’

‘Behandeld worden in een specialistisch ziekenhuis waarvoor je heel ver moet reizen is voor ondoenlijk. Dat wordt bedacht door mensen achter een bureau die dit allemaal wel even te zakelijk bekijken. Ik kan hier heel boos over worden.’

‘Ik heb toch geen keuze. Als een ander ziekenhuis een betere behandeling weet en ik moet er voor reizen, heb ik dat er graag voor over.’

‘De heenreis is meestal het probleem niet. De terugreis, na chemo, dan wil je toch zo snel mogelijk weer in je bed, thuis zijn.’

‘Hangt er wel vanaf of ik alleen kan reizen. Als er iemand mee moet of mij moet ophalen is een uur te lang. Als iemand mee moet of mij moet ophalen dan is half uur de max. Maar vanwege reiskosten is half uur de max, want dan kan ik op de fiets of bus.’

‘Ik heb geen ander eigen vervoer dan mijn scootmobiel. Verder ben ik afhankelijk van ov. Tijdens bestraling heb ik gebruik gemaakt van zorgvervoer. Dit was een drama, ze waren nooit op tijd waardoor ik in de zenuwen zat.’

‘Denk dat dit volledig afhankelijk is van de ernst van de ziekte op dat moment c.q. de plaats waar dan de beste behandeling mogelijk is.’

‘Als t moet dan moet t maar.’

‘Eigenlijk onbelangrijk, maar ook afhankelijk van hoe vaak je moet reizen, bijvoorbeeld 33 keer naar de bestraling gaat de reistijd echt meetellen.’

‘Als dat zou betekenen dat er een goede integrale behandeling is, zou me dat veel waard zijn. Daarmee bedoel ik dat er ook gekeken wordt naar de indirecte gevolgen van de ziekte.’

‘Ik was meestal een half uurtje onderweg en dat was goed te doen. Door files soms wat langer. Was voor mij prima, omdat de zorg heel goed was. Dat vond ik belangrijkste.’

‘Ik vind het belangrijk dat patiënten in een ziekenhuis terecht komen wat gespecialiseerd is in de vorm van kanker die zij hebben. Je gaat indien mogelijk voor beterschap. Als dit betekent dat je verder moet rijden dan doe je dat. Maar het is niet prettig als je zo ziek bent.’

‘Dat ziekenhuizen zich specialiseren is een goede trend. Voor paar keer verder reizen voor kwalitatief betere zorg (bijv. operatie) is het waard maar frequente onderzoeken en behandelingen zijn wel heel fijn als dit bij het dichtstbijzijnde ziekenhuis kan. Zeker als je heel ziek bent, dan is ver reizen niet haalbaar helaas.’

‘Weinig reistijd is fijn, maar niet het belangrijkste. In mijn geval was het vier minuten lopen, maar als het ziekenhuis me niet aangeraden was, was ik elders gegaan.’



‘Als ik nog bestralingen zou krijgen, wil ik graag opgehaald worden door een taxi en zeker niet met OV reizen.’

‘Gezien het grote aantal malen dat het ziekenhuis bezocht moet worden na de operaties en bestralingen is het erg moeilijk, ook voor de begeleider(s) om dit vol te houden als het ziekenhuis ver weg ligt.’

‘Voor mij is de kwaliteit van het team belangrijker dan de reistijd. Het gaat uiteindelijk maar om een fractie van de tijd van je leven.’

‘Afhankelijk van de levensverwachting en -kwaliteit die behandeling bij andere ziekenhuizen zou opleveren.’

‘Als je die rotziekte hebt, wil je het beste voor je lichaam en strijden om je leven weer op de rit te krijgen.’ ●

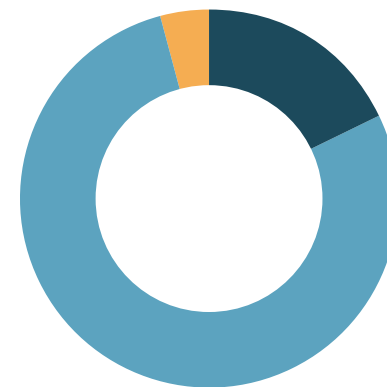
TRANSPARANTIE EN KIEZEN

Patiëntenorganisaties willen mensen bewust maken dat zij een keuze hebben. Uit de ‘Doneer je ervaring’-peiling Een ziekenhuis kiezen bij kanker: wat is jouw ervaring (NFK, 2019) is gebleken dat één op de vijf kankerpatiënten achteraf iets anders zou hebben gedaan als het gaat om de keuze voor hun ziekenhuis.

Van de respondenten die achteraf gezien iets anders zouden hebben gedaan, geeft bijna de helft (49%, n = 592) aan dat zij (beter) zouden hebben uitgezocht wat voor hen het juiste ziekenhuis is. 35% (n = 432) zou (eerder) voor een gespecialiseerd ziekenhuis kiezen en 30% (n = 368) zou (eerder) een second opinion hebben gedaan.

De informatie die in de afgelopen jaren beschikbaar kwam via de (verplichte) Transparantiekalender, is voor patiënten te beperkt om een goed beeld van het ziekenhuis te verkrijgen. Allereerst is slechts informatie beschikbaar voor zo'n 60% van de nieuwe kankerpatiënten. Voor de aandoeningen of ziektefase van ongeveer 50.000 kankerpatiënten is helemaal geen kwaliteitsinformatie beschikbaar. Van de beschikbare informatie betreft meer dan de helft het chirurgisch deel van de zorg. Over

Figuur 13 Zouden patiënten achteraf gezien iets anders hebben gedaan, als het gaat over de keuze voor het ziekenhuis van behandeling voor hun vorm van kanker?



■ ja 18%
■ nee 78%
■ weet ik niet/n.v.t. 4%

overige belangrijke zaken, zoals chemotherapie, bestraling, diagnostiek en nazorg is nauwelijks informatie openbaar (bron: NFK-Evaluatierapport 15 jaar zorgverzekeringwet).

TRANSPARANTE ONCOLOGISCHE NETWERKZORG

Na een unaniem aangenomen motie van de Tweede Kamer heeft VWS NFK de opdracht gegeven om te komen tot transparantie van oncologische netwerkzorg.

Voor zeven aandoeningen zijn de kankerpatiëntenorganisaties samen met een voorhoede van oncologische netwerken gestart om zowel de patiëntenparticipatie in netwerken verder vorm te geven als om een model uit te werken om op een betekenisvolle wijze keuze-informatie over oncologische netwerkzorg te realiseren voor patiënten. Hierbij wordt gewerkt met de volgende aanpak:

- 1 KPO en netwerk bespreken vanuit beide perspectieven wat
 - a goede netwerkzorg is
 - b welke informatie nodig is om goede netwerkzorg te meten, evalueren en transparant te maken (structuur-, proces- en uitkomst-informatie) via
 - i) NFK-PREM oncologie & netwerkzorg
 - ii) Relevante (structuur)informatie over het netwerk en de ziekenhuizen
 - iii) Klinische data uit NKR & DICA-audits (structuur, proces, uitkomst)
- 2 Informatie per netwerk inzichtelijk maken en evalueren/doorontwikkelen
- 3 Vertalen van informatie naar betekenisvolle keuze-informatie voor patiënten door de informatie in samenhang te interpreteren, duiden en van context te voorzien.

Het uiteindelijke doel is dat netwerken (op vrijwillige basis) informatie aanleveren voor betekenisvolle keuze-informatie voor patiënten over de tumorspecifieke expertise van het netwerk, zodat voor patiënten een netwerk geen 'black box' is, maar zij ook binnen het netwerk desgewenst hun eigen keuzes kunnen maken op basis van objectieve, onderbouwde en vergelijkbare keuze-informatie. ●

Conclusie

De meerderheid van de kankerpatiënten krijgt zorg in meer dan één ziekenhuis: 4 op de 10 krijgt alle zorg (zowel diagnose als behandeling) in één ziekenhuis; 6 op de 10 patiënten krijgt dit in twee of meer ziekenhuizen.

Voor driekwart van de mensen met kanker is het ziekenhuis van diagnose tevens het eerste aanspreekpunt voor behandeling. Voor een kwart van de mensen met kanker is niet het ziekenhuis van diagnose, maar een ander ziekenhuis het eerste aanspreekpunt voor behandeling.

Ruim 40% van kankerpatiënten wordt in meerdere ziekenhuizen behandeld. Bijna de helft ervaart dit als positief en 4 op de 10 staat hier neutraal tegenover.

REIZEN LIJKT GEEN BELEMMERING

De reistijd naar het ziekenhuis van behandeling is voor 6 op de 10 kankerpatiënten korter dan een half uur. 3 op de 10 reist tussen een half uur en een uur. Driekwart van de patiënten vindt het reizen geen probleem.

Hoewel een kwart van de mensen met kanker reizen naar het ziekenhuis van behandeling in meerdere of mindere mate als een probleem ervaart, omdat ze bijvoorbeeld te ziek zijn of te veel pijn hebben, heeft de meerderheid er geen probleem mee. Bovendien geeft bijna de helft van de kankerpatiënten aan geen maximale reistijd te hebben: zij reizen zo lang als nodig is voor gespecialiseerde zorg. Slechts 10% geeft als maximale reistijd een half uur aan.

Mensen die behandeld worden in een UMC blijken een grotere bereidheid tot reizen te hebben dan mensen behandeld in een ander type ziekenhuis. Hun reistijd is vaker langer om de eenvoudige reden dat er maar enkele van deze centra in Nederland zijn. Hoewel mensen die behandeld worden in UMC's vaker problemen ervaren met reizen (dan mensen behandeld in een ander type ziekenhuis), geven zij desalniettemin vaker aan geen maximale reistijd te hebben voor gespecialiseerde zorg (dan mensen behandeld in een ander type ziekenhuis). Het lijkt er dus op dat deze mensen het reizen – en eventuele ongemakken daarvan – voor lief nemen en het over hebben voor de zorg die ze ontvangen.

OPENBARE KEUZE-INFORMATIE

Een ziekenhuis kiezen bij kanker is belangrijk, voor iedereen. Of mensen nu net gehoord hebben dat ze kanker hebben of al langer ziek zijn, voor iedere patiënt is het belangrijk om naar een ziekenhuis te gaan, dat zo veel mogelijk kennis heeft van en ervaring heeft met de zorg voor zijn/haar vorm van kanker en dat past bij zijn/haar persoonlijke situatie. Wat deze keuze bemoeilijkt, is dat openbare informatie hierover beperkt beschikbaar is. De kankerpatiëntenorganisaties vinden openbare, vergelijkbare, betrouwbare en betekenisvolle keuze-informatie over de kankerspecifieke expertise van een ziekenhuizen en oncologische netwerken van cruciaal belang voor patiënten. Samen met ziekenhuizen en netwerken wordt op dit moment, op basis van vrijwillige deelname, de benodigde informatie op een zorgvuldige, objectiveerbare en vergelijkbare wijze ontwikkeld en ontsloten.

ZORG IN ONCOLOGISCHE NETWERKEN

Ziekenhuizen kiezen er toenemend voor om samen te werken in oncologische netwerken, waarbij zij per kankersoort samenwerkingsafspraken maken. Dit betekent dat patiënten vaak en in de toekomst mogelijk toenemend zorg krijgen in meerdere ziekenhuizen.

Kankerpatiëntenorganisaties kijken kritisch naar de ontwikkeling van oncologische netwerken. Zij vinden dat expertzorg het uitgangspunt moet zijn, ook bij netwerkzorg. Patiënten moeten de garantie hebben op de best mogelijke zorg. Deze garantie vraagt om een aantal uitgangspunten en voorwaarden, dat in een Perspectief op expertzorg via oncologische netwerken (NFK, openbaar concept, juli 2021) is uitgewerkt.

UITDAGINGEN: EXPERTZORG, MDO EN GEGEVENSUITWISSELING

Met stip op één staat dat een netwerk als doel moet hebben om expertzorg te realiseren voor alle mensen met (het vermoeden van) kanker en mensen die kanker hebben gehad. Vanuit dit perspectief kunnen geen netwerken bestaan zonder expertziekenhuis, geen netwerken bestaan zonder gespecialiseerd multidisciplinair overleg, geen netwerken bestaan die gaan voor de status quo. Want het gaat om samenwerken met een doel en ambitie: expertzorg, verbeteren en innoveren. Steeds gericht op het verschuiven van de grens van kennis en kunde. Netwerkzorg kent binnen deze ambitie veel uitdagingen.

Zo is daar de continue, tijdige beschikbaarheid van gegevens in de juiste EPD's op de juiste plekken met de juiste ontsluiting van patiëntenportalen. Maar ook de uitdaging om het gezamenlijke MDO net zo'n sterke ruggengraat en optimale collegiale, multidisciplinaire samenwerking te laten zijn als een lokaal MDO in een expertziekenhuis.

TRANSPARANTIE EN KEUZE-INFORMATIE

Tot slot is er het ontegenzeggelijke belang van transparantie en keuze-informatie, zodat een patiënt ook binnen een oncologisch netwerk desgewenst eigen keuzes kan maken en eigen regie kan voeren. NFK en de kankerpatiëntenorganisaties werken op dit moment met ambitieuze netwerken, op basis van vrijwillige deelname, aan een methodiek om ook op netwerkniveau de benodigde informatie op een zorgvuldige, objectieveerbare en vergelijkbare wijze te beschrijven en ontsluiten. Met informatie over het complete zorgaanbod van zorgaanbieders, de kwaliteit van de prestaties en de ervaringen van patiënten. ●

Uitdagingen

De kern van het patiëntenperspectief op oncologische netwerkzorg is dat mensen met kanker weten wat voor hen 'The place to be' is en voor netwerken weten (en doen) wat nodig is om 'The place to be' te zijn, te worden of te blijven. Kankerpatiëntenorganisaties zien hierbij de volgende uitdagingen:

1

Het is een uitdaging om netwerkzorg zo te organiseren dat alle mensen met kanker erop kunnen vertrouwen dat zij in ieder deelnemend ziekenhuis de best mogelijke zorg naar de laatste inzichten en de hoogste standaard (expertzorg) krijgen. Het is een uitdaging om dit vertrouwen recht te doen en patiënten hiertoe garanties te bieden via bindende kwaliteitseisen, afspraken en voorwaarden voor deelname en een effectieve governance en aanspreekcultuur.

2

Het is een uitdaging om netwerkzorg op een betekenisvolle manier transparant te maken voor patiënten, zodat patiënten weten wat de geboden zorg in ziekenhuizen en netwerken is en welke resultaten worden behaald en zij zo in staat worden gesteld desgewenst zelf regie te voeren en voor hen passende keuzes te maken. ●

DEEL 4 | SONCOS FMS

VISIE OP ONCOLOGISCHE NETWERKVORMING - 2020



Colofon

AUTEURS

Prof.dr. Marcel Verheij
Prof.dr. Haiko Bloemendal
Dr. Thijs van Dalen
Dr. Peter van Duijvendijk
Prof.dr. Hans Langendijk
Dr. Maartje Los
Dr. Arjen Witkamp
Dr. Machteld Wymenga

Platform Oncologie – SONCOS



Federatie
**Medisch
Specialisten**

Het Platform Oncologie – SONCOS is onderdeel van de Federatie Medisch Specialisten, en vertegenwoordigt de wetenschappelijke verenigingen die zich bezighouden met oncologische zorg. Het platform is multidisciplinair omdat de zorg voor oncologiepatiënten vanuit de verschillende specialismen en beroepsgroepen vaak nauw met elkaar zijn verbonden. Het doel van het platform is om de kwaliteit van de oncologische zorg hoog te houden en te blijven verbeteren. Een van de belangrijkste activiteiten van het platform is het uitbrengen van het jaarlijkse normeringsrapport. Hierin worden de algemene en tumor-specifieke voorwaarden voor het leveren van verantwoorde oncologische zorg in instellingen, en sinds 2022 op netwerk-niveau, beschreven. Daarnaast stimuleert het platform oncologische richtlijnontwikkeling en kennisdeling.

DEEL 4 Inhoud

HOOFDSTUK 1

Visie op oncologische netwerkvorming 130

Uitdagingen 135

Visie op oncologische netwerkvorming

Platform Oncologie SONCOS van de Federatie Medisch Specialisten (hierna SONCOS) zet zich sinds de oprichting in voor het bewaken en continu verbeteren van de kwaliteit van de oncologische zorg in Nederland.

Doordat het zorglandschap snel en ingrijpend verandert, ontstaan nieuwe uitdagingen, ook op oncologisch gebied. Om hierop adequaat in te spelen, heeft SONCOS haar takenpakket in de loop der jaren fors uitgebreid. In deze paragraaf wordt een overzicht gegeven van deze ontwikkelingen waarbij de vorming van oncologische samenwerkingsverbanden een rode draad vormt.

Ongeveer 15 jaar geleden constateerden diverse veldpartijen dat de oncologie onvoldoende functioneerde als een geïntegreerde zorgketen, en dat er behoefte was aan het opstellen van kwaliteitsnormen op basis van bestaande en nieuw te ontwikkelen prestatie-indicatoren.

Met de oprichting van de Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS) in 2009 door de NVMO, NVCO en NVRO namen de zorgprofessionals het initiatief om het verband tussen enerzijds de expertise

van de zorginstelling en anderzijds de kwaliteit van de geleverde oncologische zorg, te vertalen in een set van toetsbare kwalitatieve en kwantitatieve normen waaraan een zorginstelling moet voldoen om verantwoorde oncologische zorg te leveren. Deze set omvatte niet alleen eisen voor de benodigde infrastructuur van zorginstellingen, maar ook tumor-specifieke randvoorwaarden en - aanvankelijk vooral chirurgische - volume normen. Door deze normen jaarlijks te actualiseren en integraal uit te vragen bij de zorginstellingen, ontstond een dynamisch document gekoppeld aan een kwaliteit cyclus waardoor de oncologische zorg voortdurend kan worden verbeterd. Inmiddels dragen 30 organisaties (wetenschappelijke verenigingen, werkgroepen en andere belangenorganisaties) bij aan het normeringsrapport, en is SONCOS als oncologisch platform integraal onderdeel van de FMS.

In 2012 verscheen de eerste versie van het SONCOS Multidisciplinaire Normeringsrapport. Niet alleen onder invloed van de hierin opgenomen volume normen, maar ook door het stellen van kwalitatieve eisen, voltrok zich een proces van concentratie van met name hoog complexe, laag volume

oncologische zorg. Het effect van deze verschuiving van oncologische behandelingen is in de daaropvolgende jaren regelmatig geëvalueerd. Naar aanleiding van het eerste normeringsrapport konden al vrij snel de volgende conclusies worden getrokken¹⁾:

- De SONCOS-normen versterken de trend naar concentratie van oncologische zorg, vooral voor minder vaak voorkomende kankersoorten en hoog complexe behandelingen.
- De meeste ziekenhuizen zullen door het effect van de volumennormen moeten stoppen of zijn al gestopt met een of meerdere behandelingen. Dit proces gaat geleidelijk omdat ziekenhuizen de tijd krijgen om de normen te implementeren en waar nodig de zorg af te schalen.
- Het aantal patiënten dat voor behandeling uit moet wijken naar een ander ziekenhuis is relatief laag.

¹ Ho V, de Raaf A, Jansen-Landheer M, van der Hoeven K. Bijna elk ziekenhuis levert kankerzorg in. Medisch Contact 14 december 2012

Hoewel een relatie tussen volume en kwaliteit voor de hand liggend lijkt (immers, hoe vaker een procedure wordt uitgevoerd, hoe beter de resultaten zullen zijn), is deze niet altijd eenvoudig aan te tonen. Welke eindpunten zijn hiervoor geschikt?

Bovendien is deze relatie niet lineair, vertoont deze vaak een optimum, en spelen andere (soms moeilijk meetbare) kwalitatieve factoren een rol, zoals de beschikbaarheid van infrastructurele, logistieke en personele voorzieningen. Niettemin is voor een aantal tumoren zoals maag- en slokdarmkanker aangetoond dat concentratie leidt tot een betere patiënten selectie, minder complicaties en een betere overleving^{2,3}.

De stappen naar concentratie van oncologische zorg waren in de eerste jaren het grootst; inmiddels voldoet het overgrote deel van de instellingen aan de volume normen. Volumenormering is een belangrijk instrument om tot zorgverbetering te komen, maar kan niet los worden gezien van het stellen van kwalitatieve criteria. Daarom wordt steeds nadrukkelijker aandacht besteed aan uitkomstgerichte indicatoren en transparantie van de cyclisch uitgevraagde normen set per instelling.

Het bieden van spiegelinformatie aan de individuele zorginstelling om te leren van best practices en waar nodig te ondersteunen bij verbetertrajecten, is hierbij een essentieel onderdeel. Sinds 2019 wordt deze spiegelinformatie aan instellingen teruggekoppeld.

Transparantie van kwaliteit van zorg is voor meerdere doeleinden en doelgroepen van belang. Vanaf verslagjaar 2021) wordt de integrale SONCOS indicatoren set in de Transparantiekalender opgenomen, en is deze daarmee openbaar toegankelijk. Diverse veldpartijen kunnen deze informatie gebruiken ten behoeve van hun specifieke maatschappelijke rol, zoals zorginkoop (Zorgverzekeraars) en kwaliteitstoezicht (IGJ). Ook individuele zorginstellingen kunnen, in combinatie met de eerdergenoemde spiegelinformatie, hun eigen prestaties cyclisch evalueren en verbeteren. Voor patiënten kan het lastig zijn om uit deze bronnen de informatie te destilleren die zij nodig hebben om een keuze te maken voor een behandellocatie. Daarom hebben SONCOS en de NFK afgesproken gezamenlijk te inventariseren welke informatie nu al beschikbaar is en welke (aanvullende) aspecten patiënten nodig hebben voor een verantwoorde keuze.

Gezien de demografische ontwikkelingen zal het aantal patiënten met kanker de komende tijd blijven toenemen. De patiëntenzorg wordt steeds meer gepersonaliseerd, o.a. door implementatie van nieuwe technologieën en ontwikkelingen binnen de moleculaire diagnostiek. Hierdoor worden oncologische zorgtrajecten steeds complexer en kostbaarder. Voorts, kanker is vooral een ziekte van oudere mensen met veelal bijkomende ziekten en toename van beperkingen. Om alle patiënten met kanker in de toekomst optimaal en naar laatste inzichten te kunnen blijven behandelen, zullen belangrijke keuzes moeten worden gemaakt. Uitgangspunt hierbij is dat de patiënt zo dicht mogelijk bij huis behandeld moet kunnen worden, tenzij de ziekte/onderdelen van de behandeling/patiënt karakteristieken, concentratie van zorg vergen ('dichtbij als het kan, ver weg als het moet').

2 van de Velde C, Wijnhoven B, van Hillegersberg R. Complexe slokdarm-maagkankerzorg verder centraliseren. Medisch Contact 24 september 2014

3 van Putten M, Nelen SD, Lemmens VEPP, Stoot JHMB, Hartgrink HH, Gisbertz SS, Spillenaar Bilgen EJ, Heisterkamp J, Verhoeven RHA, Nieuwenhuijzen GAP. Overall survival before and after centralization of gastric cancer surgery in the Netherlands. Br J Surg. 2018 Dec; 105(13):1807-1815

Twee ontwikkelingen willen we in dit verband nader toelichten: het multidisciplinair overleg en netwerkvorming.

MDO

Een belangrijk kwalitatief onderdeel van optimale oncologische zorg is het multidisciplinair overleg (MDO). Immers, hier wordt het behandeladvies voor de individuele patiënt gegeven op basis van alle relevante informatie en in aanwezigheid van alle betrokken disciplines. In het SONCOS normeringsrapport is al langer opgenomen dat een instelling die oncologische zorg levert één of meerdere multidisciplinaire overleggen inricht in een tenminste wekelijkse frequentie, waarin tenminste 90% van de patiënten wordt besproken met de mogelijkheid van consultatie van het referentiecentrum. In 2019 is een landelijke inventarisatie gedaan naar het percentage patiënten dat in het MDO is besproken⁴⁾. Onder de 105.000 geanalyseerde kankerpatiënten varieerde dit percentage van 74-99%, afhankelijk van de tumorsoort (gemiddeld 91%). Of het bespreken van patiënten in een MDO leidt tot betere behandeluitkomsten, is lastig aan te tonen.

Toch zijn er effecten die direct of indirect bijdragen aan verbeterde kwaliteit van zorg. Een systematische literatuurstudie uit 2016⁵⁾ liet bijvoorbeeld zien dat in een belangrijk deel van de besproken patiënten het diagnostisch verslag wijzigt, en dat bij besproken patiënten de kwaliteit van het preoperatieve diagnostische traject beter is en vaker en (neo-)adjuvante behandeling wordt gegeven.

Met de toename van onze kennis over tumorgenese, beschikbaarheid van nieuwe behandelmogelijkheden en het stijgend aantal complexere patiënten, heeft zich - parallel aan concentratie - een proces van superspecialisatie binnen de oncologie voltrokken, met een verschuiving van algemene naar meerdere tumor-specifieke MDO's, waar patiënten bovendien vaak herhaalde malen besproken worden. Deze verschuiving heeft de noodzaak tot een andere inrichting van MDO's duidelijk gemaakt. Inmiddels kent de dagelijkse klinische praktijk verschillende niveaus van MDO, gebaseerd op de complexiteit van de patiënt en het ziektebeeld: lokaal overleg voor eenvoudige casussen en een regionaal of landelijk MDO voor complexere situaties.

Dit legt een grote druk op zorginstellingen en hun professionals, waardoor een herstructurering (echelonnering) van de MDO's noodzakelijk is. Een snelle en goede digitale uitwisseling van patiëntengegevens is hierbij een voorwaarde. Zorginstellingen zullen hierover met elkaar afspraken moeten maken. Netwerkvorming kan hierbij een faciliterende rol spelen.

NETWERKVORMING

Om optimale kwaliteit, toegankelijkheid en beschikbaarheid van oncologische zorg te kunnen borgen, is zorgverlening in netwerkverband essentieel. Netwerkgeneeskunde is als ontwikkeling niet uniek voor de oncologische zorg, maar breed zichtbaar in alle zorgdomeinen.

4 Walraven JEW, Desar IME, Hoeven van der JJM, Aben KKH, Hillegersberg van R, Rasch CRN, Lemmens VEPP, Verhoeven RHA. Analysis of 105.000 patients with cancer: have they been discussed in oncologic multidisciplinary team meetings? A nationwide population-based study in the Netherlands. Eur J Cancer. 2019 Nov; 121:85-93

5 Pillay B, Wootten AC, Crowe H, Corcoran N, Tran B, Bowden P, Crowe J, Costello AJ. The impact of multidisciplinary team meetings on patient assessment, management and outcomes in oncology settings: A systematic review of the literature. Cancer Treat Rev. 2016 Jan; 42:56-72

In Nederland bestaan inmiddels meerdere regionale oncologienetwerken met een vrijwel complete landelijke dekking. Een oncologienetwerk ontstaat vanuit natuurlijke samenwerkingsrelaties tussen instellingen, passend bij de patiëntstromen in een bepaald gebied. In regionale oncologienetwerken organiseren de partners zich op het niveau van bestuur-management, professionals (tumortype netwerken; zie onder) en faciliteiten (ICT, communicatie, specifieke infrastructuur/apparatuur e.d.). Het regionale oncologienetwerk biedt samenhangende en transparante zorg en verzamelt kwaliteits- en sturingsinformatie (over de verschillende tumortypenetwerken heen) om de kwaliteit van de oncologische zorg te bewaken en de samenhang met onderwijs, onderzoek en innovatie te borgen.

Tumortype netwerken kunnen binnen de regionale netwerken worden gevormd, maar ook over de grenzen van het regionale netwerk heen.

NORMEN VOOR REGIONALE ONCOLOGIENETWERKEN

In een regionaal oncologienetwerk werken twee of meer instellingen met elkaar samen op bestuurlijk en professioneel niveau om

overkoepelend over de tumortypenetwerken in de regio heen, het zorgaanbod, de kwaliteit en continuïteit van oncologische zorg in de regio te faciliteren, te borgen en te bewaken. Verschillende tumortype netwerken kunnen in een regio gezamenlijk een regionaal oncologienetwerk vormen. Een regionaal oncologienetwerk ontstaat uit de natuurlijke samenwerking die instellingen met elkaar hebben en heeft geen geografische indeling. In het regionale oncologienetwerk worden bijvoorbeeld afspraken gemaakt over een gezamenlijke ambitie en visie op oncologische zorg, samenhang en afstemming van het oncologisch zorgaanbod van de verschillende aanbieders binnen het netwerk, het genereren van kwaliteitsinformatie, gegevensuitwisseling, eventuele contracteringsafspraken en investeringen, overkoepelend over het gehele oncologisch zorgaanbod in de regio heen. Meer details online⁶⁾.

NORMEN VOOR TUMORTYPE NETWERKEN

Een tumortypenetwerk is een samenwerkingsverband van twee of meer instellingen, bedoeld om de zorg voor patiënten met een bepaalde tumortype in te richten met optimale kwaliteit en continuïteit. Het tumortypenetwerk heeft voor de

betreffende patiëntengroep/tumortype zijn ambitie geformuleerd in een gedeelde visie m.b.t. zorgorganisatie en zorguitkomsten, zoals overleving en kwaliteit van leven. Het tumortype netwerk is transparant over deze ambitie en de gerealiseerde praktijk. Meer details online⁶⁾.

TOEKOMSTVISIE

De afgelopen jaren heeft er, mede dankzij de SONCOS normen, een verregaande concentratie van hoog complexe, laag volume oncologische zorg plaatsgevonden. Hierdoor is tegenwoordig bij het overgrote deel van de ziekenhuizen de benodigde ervaring met behandelingen van specifieke tumortypen geborgd, en zijn de centra waar slechts sporadisch behandelingen werden gedaan verdwenen. Voor enkele tumortypen is verdere verbetering mogelijk, waarbij de oncologische netwerken een grote rol zullen spelen. In de 10e editie van het SONCOS normeringsrapport is voor het eerst een hoofdstuk gewijd aan normen voor regionale oncologienetwerken en tumortype netwerken, die - rekening houdend met de gebruikelijke overgangperiode - een ingangsdatum hebben van januari 2024.

⁶ <https://demedischspecialist.nl/themas/thema/platform-oncologie-soncos>

Kwalitatief hoogwaardige zorg, zoveel mogelijk in de nabije omgeving en passend bij de (context) van de patiënt, is altijd het uitgangspunt. In dit normeringsrapport blijft het uitgangspunt dat normen op instellingsniveau gelden. Naar de toekomst toe zou het tevens denkbaar kunnen zijn dat de normering gaat gelden op het niveau van het regionale netwerk en/of tumortype netwerk. Dat is op dit moment nog niet het geval, maar wel onderwerp van gesprek. Bij optimale netwerkworming zijn samenwerkende instellingen binnen het netwerk gezamenlijk verantwoordelijk voor het aanbod en de kwaliteit van de oncologische zorg. Er zal echter altijd ruimte moeten zijn om patiënten met een uitzonderlijke specifieke zorgbehoefte, op een andere locatie binnen of buiten het netwerk te kunnen behandelen. Door concentratie en netwerkvorming vinden verschuivingen van specifieke patiëntenstromen plaats. De consequenties hiervan voor opleiding, onderwijs en onderzoek zullen in kaart moeten worden gebracht om eventuele ongewenste effecten het hoofd te kunnen bieden.

Voor het normeringsrapport 2022 zijn dus de eerste stappen gezet voor normering van regionale oncologienetwerken en tumortype netwerken. Om te komen tot een integraal aanbod van oncologische zorg in netwerken zijn nog een paar tussenstappen nodig. Zo is er voor nu nog overlap met de reeds bekende normen op instellingsniveau en zijn er normen die de ontwikkeling van oncologienetwerken mogelijk kunnen remmen, omdat deze op instellingsniveau geformuleerd zijn. Daarnaast is contractering van oncologische zorg op het niveau van regionale oncologienetwerken en tumortypenetwerken nog niet mogelijk en zijn de randvoorwaarden niet op orde (bijvoorbeeld gegevensuitwisseling). In afstemming met relevante partijen moet gekeken worden hoe de komende jaren deze tussenstappen genomen kunnen worden om de ontwikkeling van oncologienetwerken te stimuleren en te ondersteunen. ●

Uitdagingen

1

Netwerkvorming is de belangrijkste uitdaging voor de organisatie van oncologische zorg in de komende jaren. De belangrijkste obstakels voor dit proces dienen te worden geïdentificeerd, geprioriteerd en opgelost.

2

Naast normen voor individuele zorginstellingen, vormt netwerknormering de volgende logische stap in de continue kwaliteitsverbetering van de oncologie. De uitdaging is gelegen in het in de praktijk implementeren van deze netwerknormering zodat deze onderdeel kan zijn van het multidisciplinair kwaliteitsbeleid.

3

Het MDO vormt de ruggengraat van de oncologie en het bindmiddel van netwerken. De stip op de horizon die IKNL en SONCOS in dat kader recent hebben benoemd, luidt als volgt: Elke patiënt wordt automatisch aangemeld voor het juiste MDO met de juiste specialisten aan tafel. Informatie voorafgaand, tijdens en na het MDO wordt automatisch gekoppeld vanuit het EPD. Daarnaast is de vergoeding voor de inzet van iedere specialist adequaat geregeld. ●



April 2022 - Rapport Oncologienetwerken in beeld

©

Integraal Kankercentrum Nederland

Citrienprogramma Naar regionale oncologienetwerken

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties

Platform Oncologie – SONCOS Federatie Medisch Specialisten

Vormgeving: Weijsters & Kooij vormgevers, Grave

