

Manifest slokdarm- en maagkankerzorg

28 augustus 2017

In Nederland worden jaarlijks 4.000 nieuwe patiënten met slokdarm- en maagkanker gediagnosticeerd. Een derde krijgt een curatieve behandeling. In 2016 werden in Nederland in totaal 1359 resecties in 22 ziekenhuizen uitgevoerd: 806 slokdarmresecties en 553 maagresecties. In 3 ziekenhuizen werden alleen slokdarmresecties en in 3 alleen maagresecties uitgevoerd. Palliatieve behandeling wordt in vrijwel elk Nederlands ziekenhuis aangeboden. Slokdarm- en maagkanker wordt in te veel ziekenhuizen behandeld om de beste kwaliteit te kunnen realiseren.

Daarom excellente zorg!

Wij roepen de zorg op om binnen een jaar diagnostiek, behandeling en nazorg van slokdarm- en maagkanker patiënten alleen uit te voeren in excellente centra. Gezien de complexiteit is een team van gespecialiseerde radiologen, chirurgen, anesthesiologen, medisch oncologen, radiotherapeuten, verpleegkundigen en paramedici een vereiste. Daarnaast is aanwezigheid van gespecialiseerde maag-, darm- en lever- artsen, pathologen, nucleair geneeskundigen en interventie radiologen essentieel voor de diagnose. Dit team kan op ieder moment de beste zorg (vroeg herkennen van complicaties en tijdig starten van de juiste behandeling) realiseren.

Gezien de afstemming die nodig is bij de multimodale behandeling is het noodzakelijk dat het ziekenhuis beschikt over een afdeling radiotherapie en medische oncologie waar de behandeling per patiënt individueel kan worden besproken en aangepast. Naast de curatieve dient ook de palliatieve zorg te worden verbeterd. Dit kan alleen door kennis te bundelen in centra die over alle mogelijkheden beschikken en de nieuwste ontwikkelingen overzien.

Eenvoudige en/of repeterende handelingen kunnen dicht bij de patiënt plaats vinden. Essentieel is echter dat de diagnose, het behandelplan, de behandeling en de regie over de behandeling, in excellente centra plaats vindt.

Zowel patiënten als onderzoekers willen dat er een toename komt van het aantal trials en van het aantal patiënten dat hieraan deelneemt om ontwikkeling van behandelmethoden te versnellen. Uitbouwen van translationeel onderzoek door gebruik van het Parelsnoer initiatief (opslag patiëntmateriaal) en de huidige landelijke audits en samenwerkingsverbanden (DUCG, DUCA, IKNL) is noodzakelijk. In excellente centra kan snel en doeltreffend onderzoek worden opgezet, uitgevoerd, afgerond en geïmplementeerd en beschikbaar komen. Denk hier aan moleculair biologisch onderzoek en geïndividualiseerde behandelingen. De eerste stappen zijn gezet in het CPCT (Centre for Personalized Cancer Treatment).

Door druk vanuit IGZ en de beroepsvereniging is er een norm van minimaal 20 operaties per jaar gekomen. Dit heeft een eerste kwaliteitsverbetering opgeleverd. Een volgende slag is noodzakelijk en mogelijk.

Essentieel is dat slokdarm- en maagkanker in dezelfde centra behandeld worden. De teamleden in de centra dienen geschoold te zijn in alleen slokdarm- en maagkankerproblematiek op technisch, inhoudelijk en innovatief gebied.

De criteria.

1. Organisatie en logistiek van het centrum:

- Verantwoordelijk en regiehouder voor slokdarm-maag zorg in regio van >2 miljoen inwoners. In de praktijk betekent dit een coördinatie en zorg voor ongeveer 200 patiënten per jaar.
- Zowel slokdarmkanker als maagkankerbehandeling. Zowel curatief als palliatief.
- Speciaal zorg-pad diagnostiek en behandeling van slokdarm- en maagkanker.
- Kwaliteit van leven staat centraal.
- Patiënten worden gestimuleerd en gefaciliteerd regie over hun eigen zorgproces te nemen.
- Diagnose binnen 1 dag, stagering binnen 1 week en definitief behandelplan binnen 1 week.
- Regionaal slokdarm-maagkanker MDO.
- Betrokkenheid bij landelijke platforms en richtlijnen.

never ever quit!

Getting cancer under control and inspire people to lead Happy and Healthy lives in Harmony with cancer! • www.inspire2live

- Initieert en neemt aantoonbaar deel aan wetenschappelijke onderzoeken en studies betreffende slokdarm-maagkanker.
- Past opgedane kennis zo snel mogelijk toe in behandelingen (ook indien nog niet in richtlijn verwerkt).
- Neemt deel aan landelijke registraties (DUCA, POCOP) en meet uitkomsten ziekenhuisniveau.
- Monitort en rapporteert resultaten aan buitenwereld en is hierop aanspreekbaar.

Multidisciplinair team aanwezig in het centrum

- Minimaal 4 UEMS gecertificeerde slokdarm-maagkanker chirurgen die ieder minimaal 30 resecties per chirurg per jaar verrichten als eerste chirurg.
- Operatie door 2 chirurgen. Eerste chirurg heeft minstens 100 maag/slokdarm operaties uitgevoerd.
- Radiotherapie gespecialiseerd in slokdarm-maagkanker behandeling (minimaal 2).
- Oncoloog gespecialiseerd in slokdarm-maagkanker behandeling (minimaal 2).
- Chirurgen, oncologen en radiotherapeuten doen gespecialiseerde slokdarm-maagkankerdiensten; 24/7 zorg.
- Gespecialiseerde oncologische GE-verpleegafdeling.
- Minimaal 2 gespecialiseerde thorax-anesthesiologen.
- Intensive care van de hoogste kwaliteit (vanwege het ingrijpende en risicovolle karakter van de operaties).
- Nucleaire geneeskunde (minimaal 2).
- Gespecialiseerde (interventie)Radiologie (minimaal 2).
- MDL: diagnostiek en behandeling (EUS +/- punctie, EMR, ESD, Stent, RFA, en andere minimaal invasieve endoscopische interventies (minimaal 2).
- Aanwezigheid van cardio-thoracale chirurgie.
- Aanwezigheid van hoofd-hals chirurgie chirurgie.
- Longarts gespecialiseerd in EBUS met punctie.
- GE Patholoog (minimaal 2).
- Casemanagers (VS, PA) slokdarm-maagkanker (minimaal 2).
- Slokdarm-maag trial nurse.
- Diëtist gespecialiseerd in slokdarm-maagkanker (minimaal 2).
- Gespecialiseerd psycholoog met ervaring op gebied van begeleiding van patiënten met kanker.
- Interdisciplinair overleg gericht op kwaliteitsverbetering (PDCA-cyclus) mede aan de hand van patiënt-gerelateerde uitkomsten.

De weg naar excellente centra.

Op basis van de criteria worden door ons certificaten verstrekt. Dit wordt uitgedragen onder huisartsen, patiëntenverenigingen, de ziekenhuizen en beroepsgroepen. Ook de media wordt betrokken.

Centrale regie door de overheid via het toekennen van een vergunning voor centra die aan de criteria voldoen is eveneens mogelijk en wenselijk.

Steeds meer patiënten kiezen zelf hun behandelaar en zijn bereid daarvoor ver te reizen, in voorkomende gevallen zelfs naar het buitenland.

De zorgverzekeraars verstrekken een vrij volume voor slokdarm en maagkankerzorg aan de centra die overblijven.

Uit het onderzoek van ACM zal blijken dat patiënten en verzekerden geen nadelige effecten ondervinden van samenwerking of fusies. In dat geval werpt ACM geen belemmeringen op.

Wij patient advocates van Inspire2Live vinden dat slokdarm- en maagkanker specialisten samen dienen te werken in excellente centra. Dit is noodzakelijk en mogelijk.

never ever quit!