



Van 'IKEA-ziekenhuizen' naar excellente kankercentra: op weg naar de beste zorg door concentratie en superspecialisatie

1. Inleiding

De ervaringsdeskundigen van de 'patient advocacy organization Inspire2Live', verkondigen al jaren dat de oncologische zorg in Nederland beter en sneller moet maar, ook vooral betaalbaar en toegankelijk voor iedereen moet blijven. Beter, door excellente diagnose- en beeldvormingstechnieken en medicatie op maat, gericht op de individuele patiënt. Sneller, door uitstekende technologie en met geneesmiddelen die sneller van laboratorium naar de patiënt gebracht kunnen worden. Betaalbaar, door bijvoorbeeld een ander, dynamischer geneesmiddelenbeleid en concentratie van hoog-specialistische oncologische zorg.

Recentelijk hebben het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) gepleit voor de totstandkoming van gespecialiseerde centra voor zeldzame kankervormen. Zij deden dit omdat onderzoek en de aanpak van die zeldzame kankervormen achter blijft in vergelijking tot de overige oncologische zorg. Hoewel blij met dit pleidooi, wil Inspire2Live een stap verder. Daartoe hebben wij deze pleitnota opgesteld waarin wij oproepen om te komen tot excellente kankercentra zodat elke patiënt de best mogelijke zorg krijgt en de overlevingskans niet langer afhankelijk is van iemands postcode.

Afhankelijk van iemands postcode omdat op dit moment patiënten met complexe oncologische aandoeningen veelal verwezen worden naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis. Dit betreft gelukkig soms een van de betere oncologische ziekenhuizen, maar te vaak ook een 'IKEA- (Ik Kan Echt Alles) ziekenhuis'. Dat IKEA-gevoel is echter vaak een dure misvatting. Duur omdat een patiënt daarvoor de prijs met de kwaliteit van leven of in het ergste geval zelfs met zijn leven betaalt. Daarnaast zorgt dit ervoor dat deze patiëntenstroom naar IKEA-ziekenhuizen ten koste gaat van de kennis en ervaring die men in supergespecialiseerde centra nodig heeft om een excellent kankercentrum te kunnen zijn en blijven.

Natuurlijk willen we het liefst een excellent kankercentrum met daarbinnen elk mogelijke superspecialisatie "om de hoek", maar dat is onbetaalbaar, onwerkbaar en onmogelijk, omdat naast de hoge kosten dan kennis en ervaring versnipperd blijven, hetgeen ten koste gaat van de kwaliteit van de zorg. Daarom zullen we in de zorgketen keuzes moeten maken. Keuzes die in sommige gevallen aanvankelijk op weerstand zullen stuiten bij menig medisch specialist, maatschap van specialisten, ziekenhuis, verzekeraar of patiëntenvereniging. Op termijn zal de keuze tot superspecialisatie in excellente kankercentra echter leiden tot een aanbod van zorg waarbinnen elke kankerpatiënt de best mogelijke behandeling geboden wordt tegen het meest gunstige tarief.

Bij excellente kankercentra gaat het ons niet alleen om specialisatie (bijvoorbeeld borstkanker), maar juist om die specialisatie te combineren met concentratie. Indien we kankerzorg concentreren en specialiseren, krijgt men grote groepen patiënten met dezelfde aandoening en daardoor ook de meeste ervaring. Zo worden de beste resultaten bereikt. Overigens betekent specialisatie niet dat er geen andere zorg geboden hoeft te worden. Kanker gaat namelijk vaak gepaard met aandoeningen zoals diabetes of hart- en vaatziekten, die elk weer hun eigen specialismen kennen. Het concentreren in combinatie met specialisatie van diagnose en behandeling van

never ever quit!

kanker, maakt dat de kans op overleving en/of kwaliteit van leven significant wordt vergroot. Tevens worden de kans op complicaties en de daarmee samenhangende kosten en risico's voor de patiënt verlaagd.

Wij doen hier overigens geen oproep om algemene en/of lokale- of streekziekenhuizen te sluiten. Integendeel: deze ziekenhuizen vervullen een vitale rol in het behandelen van algemene aandoeningen en letsels of bij oncologische zorg waar het gaat om eenvoudige en/of repeterende handelingen. Voorwaarde bij dit laatste is daarbij voor ons wel dat de diagnose, het behandelplan, de behandeling en de regie over de behandeling in excellente kankercentra plaats vindt, inclusief het casemanagement voor de (psychosociale) zorg.

In deze notitie lopen we langs enkele 'good practices', benoemen we knelpunten bij de totstandkoming van excellente kankercentra en dragen wij daarvoor oplossingen aan die zich reeds in de praktijk bewezen hebben. We doen suggesties voor aanpassing van wet- en regelgeving die belemmerend werkt en benoemen, aan de hand van een voorbeeld voor slokdarm- en maagkanker, waaraan naar ons idee elk excellent kankercentrum met die specialisatie zou moeten voldoen. Dit voorbeeld laat zich makkelijk vertalen naar andere specialisaties en kan daarvoor als basis dienen.

Deze notitie is geen discussiestuk. Wij hebben niet de luxe om nieuwe jarenlange discussies over de voor- en nadelen van excellente kankercentra te voeren, of over hoeveel en waar ze moeten komen. Of discussies over een doorrekening van kosten en inderdieneffecten of over "too big to fail". Die tijd hebben wij nu eenmaal niet als patiënten. Met deze nota doen we dan ook simpelweg een beroep op ons fundamentele en internationaal verankerde recht op zorg voor gezondheid. En die zorg voor gezondheid is een taak van de overheid, in samenwerking met de zorgaanbieders, de verzekeraars én de patiënten. Wij willen simpelweg de best mogelijke behandeling, ongeacht onze postcode. En dat willen wij het liefst vandaag al!

2. De huidige situatie

Nu is iemands postcode bepalend of hij of zij een levensbedreigende ziekte als kanker zal overleven of niet. Een kankerpatiënt komt nagenoeg altijd eerst bij zijn of haar huisarts terecht die bij een vermoeden van kanker zal doorverwijzen naar de specialist van het lokale ziekenhuis voor verdere diagnose. Hier gaat het al mis. Want daar waar de een terecht komt in een Medisch Centrum waar men honderden patiënten met hetzelfde ziektebeeld succesvol behandelt, komt de ander terecht in een IKEA-ziekenhuis om de hoek, alwaar bijvoorbeeld alleen al op het terrein van de beeldvorming, de apparatuur en de kennis en ervaring ontbreekt om tot het juiste behandelplan voor die patiënt te komen. Daarnaast ontbreekt het lokaal vaak aan het minimaal noodzakelijke volume aan patiënten om ervaring in de behandeling op te doen en te behouden.

Toch denkt men vaak in deze ziekenhuizen zonder specialisatie de beste zorg te kunnen leveren en blijkt dat gebaseerd te zijn op het "Ik Kan Echt Alles" principe. En soms gaat dat ook inderdaad goed. Maar te vaak gaat het niet goed en doen zich onnodige complicaties voor. Hierdoor zijn er extra ligdagen en behandelingen nodig (met extra kosten), is de overlevingsduur korter, of is de behandeling ten koste gegaan van de kwaliteit van leven. Soms worden patiënten pas na veel onderzoeken en zinloze (maar wel belastende en kostbare) behandelingen alsnog doorverwezen naar een gespecialiseerd ziekenhuis. Vaak is het dan helaas al te laat, is curatief optreden onmogelijk geworden en is een palliatief traject het enige dat rest.

never ever quit!

3. Wat is een excellent kankercentrum?

In een excellent kankercentrum zou elke patiënt terecht moeten komen waarbij het vermoeden van kanker bestaat; via doorverwijzing van de huisarts, of na een eerste onderzoek door de specialist van het lokale ziekenhuis. Zo'n excellent kankercentrum is in staat om, toegespitst op een specifieke doelgroep van patiënten, zorg te bieden. Van diagnose en onderzoek, via behandeling op maat tot en met (psychosociale) nazorg voor patiënt en haar dierbaren. Een dergelijk centrum kan zowel curatief als palliatief de beste behandeling bieden voor de patiënt en daar waar het de psychosociale hulp betreft, ook voor de dierbaren. Dit zorgt er niet alleen voor dat elke kankerpatiënt de beste behandeling krijgt, maar biedt ook mogelijkheden voor toekomstige ontwikkelingen zoals Personalized Medicine en de (toenemende) rol van magistrale bereiding daarbij. Samen met de beste diagnosetechnieken en de best opgeleide en meest ervaren specialisten, zorgt dat voor de beste zorg voor elke patiënt, langere overleving, minder complicaties en daarmee gemiddeld per casus lagere kosten.

Nu klinkt het misschien alsof wij het wiel aan het uitvinden zijn, maar dat is niet zo. Er zijn al jaren excellente kankercentra waar op deze manier wordt gewerkt. Een voorbeeld van een reeds langdurig bestaand excellent (prostaat)kankercentrum is de Martini-Kliniek in Hamburg. Zij biedt jaarlijks in samenwerking met het universitaire ziekenhuis van Hamburg-Eppendorf (UKE) aan ruim 5.000 ambulante patiënten de beste mogelijke diagnose en behandeling van prostaatcarcinoom. Met circa 2.200 prostaatcarcinoomoperaties per jaar voeren zij wereldwijd zelfs de meeste volledige (radicale) operatieve verwijderingen van de prostaat uit. De artsen en onderzoekers van de Martini-Kliniek hebben een sterk internationaal netwerk en hebben dankzij het decennialange geconcentreerde onderzoek van prostaatcarcinoom, voor vele innovaties gezorgd op het vlak van diagnose en therapie. Hun patiënten krijgen hierdoor individueel de beste behandeling. Een behandeling gebaseerd op actuele wetenschappelijke kennis. Bij prostaatcarcinoom zijn de genezings-, continence- en potentiecijfers belangrijk voor de te verwachten kwaliteit van leven. In de Martini-Kliniek ondervraagt men sinds 1991 al jaarlijks hun voormalige (Duitstalige) patiënten over hun gezondheid en kwaliteit van leven. Die resultaten worden door de chirurgen gebruikt ter reflectie en optimalisatie van hun persoonlijke operatieresultaten. Dit fundament en de hoge frequentie van vier tot acht operaties, die iedere hoofdarts wekelijks uitvoert en de daaruit resulterende ervaring van de high-volume-chirurgen, maakt resultaten mogelijk die aantoonbaar van topkwaliteit zijn en vele malen beter dan die van de door ons genoemde IKEA-ziekenhuizen.

never ever quit!

Martini-Kliniek: gezondheid van patiënten na 10 jaar			
*1	Ziektespecifieke overleving/		
*2	Biochemische vrijheid van recidieven		
		*1	*2
pT2	Tumor enkel in de prostaat	98%	87%
pT3a	... infiltreert het kapsel	98%	53%
pT3b	... infiltreert de zaadblaasjes	87%	28%
pT4	... infiltreert de omgeving	77%	6%
Kwaliteit van de behandeling/ levenskwaliteit van patiënten	in heel Duitsland	Martini-Kliniek	
	*3	*4	
Volledige continentie	56,7 %	93,5 % ¹	
Zware incontinentie ²	4,5 %	0,4 %	
Zware, erectiele disfunctie (1 jaar) ³	75,5 %	34,7 %	
Beschadiging van de urineleider	0,6 %	0,04 %	
Sepsis	2,5 %	0,04 %	
Longembolie	0,8 %	0,1 %	
Slechte wondgenezing	1,7 %	0,9 %	
Beschadiging van de endeldarm	1,7 %	0,2 %	
Trombose	2,5 %	0,4 %	
¹ volledige continentie wordt gedefinieerd als: nul verbanden of een verband voor de zekerheid ² meer dan 5 verbanden per dag ³ inclusief patiënten, die al voor de OP een verminderde potentie vertoonden			

4. Aan welke criteria dient een excellent kankercentrum te voldoen?

Wij hebben de vereisten waar een excellent kankercentrum aan moet voldoen uitgewerkt in een voorbeeld voor slokdarm- en maagkankerzorg.. Slokdarm- en maagkanker wordt nu nog steeds in teveel ziekenhuizen behandeld om de beste kwaliteit te kunnen realiseren.

Wij willen dan ook diagnostiek, behandeling en nazorg van slokdarm- en maagkankerpatiënten alleen uit laten voeren in excellente kankercentra. 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, alsmede excellente DNA-sequencing technieken en mogelijkheden voor de interpretatie van de uitslag, essentieel voor een snelle, juiste en volledige diagnose.

never ever quit!

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 oncologie waar de behandeling voor de individuele patiënt kan worden besproken en vastgesteld. Naast de curatieve zorg moet ook de palliatieve zorg beter. Dit kan door kennisbundeling in centra die over alle mogelijkheden beschikken en de nieuwste ontwikkelingen overzien. Eenvoudige en/of repeterende handelingen kunnen dichtbij de woonplaats van de patiënt plaatsvinden. Essentieel is echter dat de diagnose, het behandelplan, de behandeling en de regie over de behandeling, in excellente centra plaatsvindt.

Zowel patiënten als onderzoekers willen daarnaast dat er een toename komt van het aantal trials en van het aantal patiënten dat hieraan kan deelnemen om ontwikkeling van nieuwe behandelmethoden te versnellen. Uitbouwen van translationeel onderzoek door gebruik van het zogenaamde Parelsnoer-initiatief (opslag patiëntmateriaal) en de landelijke audits en samenwerkingsverbanden (DUCG, DUCA, IKNL) is noodzakelijk. In excellente kankercentra kan snel en doeltreffend onderzoek worden opgezet, uitgevoerd, afgerond, geïmplementeerd en beschikbaar komen. Denk hier aan moleculair biologisch onderzoek en geïndividualiseerde behandelingen. De eerste stappen zijn gezet in de Hartwig Medical Foundation (HMF).

Wanneer bovenstaande wordt uitgewerkt voor maag- en slokdarmkanker, leidt dit tot de volgende criteria waaraan voldaan moet worden om een excellent kankercentrum voor maag- en slokdarmkanker te kunnen zijn:

Organisatorische criteria:

- Verantwoordelijk en regiehouder voor slokdarm-maag zorg in regio >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.
- 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 > 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.
- Aanwezigheid van fysiotherapie.
- Longarts gespecialiseerd in EBUS met punctie.
- GE Patholoog (minimaal 2). 24/7 zorg.
- 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 kankerpatiënten.
- Interdisciplinair overleg gericht op kwaliteitsverbetering (PDCA-cyclus) mede aan de hand van patiëntgerelateerde uitkomsten.

never ever quit!

Kwalitatieve criteria:

- Speciaal zorg-pad diagnostiek en behandeling van slokdarm- en maagkanker.
- Kwaliteit van leven van patiënten staat centraal.
- Beschikbare psychosociale zorg.
- Patiënten worden gestimuleerd en gefaciliteerd regie over hun eigen zorgproces te nemen.
- Diagnose binnen 1 dag, staging binnen 1 week en definitief behandelplan binnen 1 week.
- Regionaal slokdarm-maagkanker MDO (multi disciplinair overleg).
- Betrokkenheid bij landelijke platforms en richtlijnen.
- Initieert en neemt aantoonbaar deel aan wetenschappelijke onderzoeken en studies betreffende slokdarm- en maagkanker.
- Past opgedane kennis z.s.m. 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.

Aangezien er qua opzet veel overeenkomsten zijn per specialisatie en er ook organisatorische overlap is, laten deze eisen zich makkelijk vertalen naar andere kankervormen. Dit zal in de praktijk leiden tot excellente kankercentra die gespecialiseerd zijn in diverse kankervormen, dan wel patiëntgroepen (denk aan kinderkanker).

5. 'Best practices' in Nederland

Ook in Nederland zie je de eerste centra ontstaan die in de richting gaan van een excellent kankercentrum zoals ons dat voor ogen staat. Hier leggen we de focus op enkele voorbeelden (slokdarm- en maagkanker en kinderoncologie), en beschrijven we de verschillen ten opzichte van overige ziekenhuizen en vergelijken we de Nederlandse situatie met die in het buitenland.

Slokdarm- en maagkanker

In Nederland worden jaarlijks zo'n 4000 nieuwe gevallen van slokdarm- en maagkanker gediagnostiseerd; minder dan de helft daarvan komt in aanmerking voor een in opzet curatieve behandeling. In 2012 werden in Nederland 739 slokdarmresecties verricht in 25 ziekenhuizen. In twaalf ziekenhuizen werden ongeveer twintig operaties per jaar uitgevoerd. Er werden in hetzelfde jaar 471 maagresecties verricht in 42 ziekenhuizen.

De Nederlandse data van 10.025 patiënten die in de periode 1989-2009 een slokdarmresectie ondergingen voor stadium I-III slokdarmkanker is geanalyseerd. Uit deze analyse bleek dat zowel de 6-maands mortaliteit als de 2-jaarsoverleving substantieel beter was in een ziekenhuis dat 50-60 slokdarmoperaties per jaar verricht dan in een centrum dat voldoet aan de huidige minimumnorm van twintig operaties per jaar.

Concentratie van de hoog complexe/ laagvolumezorg is in Nederland op gang gekomen door het instellen van een volumennorm door de Inspectie van de Gezondheidszorg. Voor slokdarmchirurgie werd in 2006 de norm van minimaal tien kankeroperaties per jaar ingesteld. Het aantal van rond de 60 ziekenhuizen die slokdarmchirurgie verrichtten, werd hierdoor gehalveerd. In 2011 werd de norm verhoogd naar twintig operaties per jaar. In verschillende regio's werden afspraken gemaakt om de hoog complexe/ laagvolumezorg 'uit te ruilen'. Lever-, pancreas-, maag- en slokdarmoperaties werden zo verdeeld dat de minimumnorm van twintig per jaar werd gehaald. Er ontstonden ook ongewenste situaties waarbij sommige klinieken alleen patiënten met maagkanker behandelen en geen patiënten met slokdarmkanker. Dit is onlogisch omdat juist de kanker op de overgang van maag en slokdarm veel voorkomt en expertise vereist op beide gebieden. Voor maagkankerchirurgie is de norm ingesteld in 2012. Hier gold een norm van minimaal tien operaties per jaar in 2012 en twintig per jaar in 2013.

never ever quit!

In 2016 werden in Nederland in totaal 1.359 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 ieder ziekenhuis aangeboden (IKEA!)

Vergelijking met andere Europese landen liet zien dat de mortaliteit na een maagresectie in Nederland substantieel hoger was dan in Scandinavische landen. De 5-jaarsoverleving na een maagresectie was in ons land ook significant lager dan in de rest van Europa. In Denemarken vond tot 2003 de maagkankerchirurgie plaats in 37 ziekenhuizen. Nadat de zorg werd gecentraliseerd in vijf ziekenhuizen, daalde de mortaliteit aanzienlijk. Niet alleen de sterfte daalde maar ook de kwaliteit van de operatie nam toe. Dit bleek uit een verdrievoudiging van het percentage geopereerde patiënten met meer dan vijftien lymfeklieren in het resectiepreparaat. In Engeland werden in 2001 afspraken gemaakt om de zorg te concentreren rond een slokdarm-maagcentrum dat een populatie van minimaal 1-2 miljoen inwoners voorziet. Daarnaast moest dit centrum minimaal vier tot zes gespecialiseerde chirurgen hebben die ieder minimaal twintig resecties per jaar verrichten en continue zorg voor hun patiënten bieden. In de periode 2004-2008 daalde de 30-dagenmortaliteit van 7,3 naar 4,1 procent. In 2013 werd een verdere reductie bereikt tot 1,7 procent voor slokdarmresecties en 1,1 procent voor maagresecties.

In Nederland is er op dit moment maar een ziekenhuis dat aan alle door ons gestelde eisen voor een excellente kankercentrum met een superspecialisatie in slokdarm- en maagkanker voldoet en dat is de GIOCA Kliniek van het AMC. Hier werden in 2016 94 slokdarmoperaties uitgevoerd en 43 maagoperaties. In 2017 was dat 86 slokdarmoperaties en 34 maagoperaties.

Een ernstige complicatie als een naadlekkage na een slokdarmoperatie bedroeg hier 11% ten opzichte van 19% bij de overige Nederlandse ziekenhuizen. Het percentage minimaal invasieve maagoperaties bedroeg 81% ten opzichte van landelijk 58%. Voor slokdarmoperaties was dit 90% ten opzichte van 82%. De mortaliteit bij maagoperaties bedroeg 4% ten opzichte van landelijk 6%. De mortaliteit bij slokdarmoperaties bedroeg hier 1% ten opzichte van landelijk 3%. Deze getallen tonen duidelijk aan dat superspecialisatie in excellente kankercentra letterlijk van levensbelang is en dat behandeling in IKEA-ziekenhuizen niet in het belang van de individuele patiënt, noch van de totale patiëntenpopulatie is.

Kinderoncologie

Van de site van het Prinses Maxima Centrum voor Kinderoncologie: *'De concentratie van zorg en onderzoek op het allerhoogste niveau in één kinderoncologisch centrum vergroot de overlevingskansen en verkleint de gezondheidsproblemen tijdens en na de behandeling. Alle complexe zorg vindt plaats in het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie, terwijl minder complexe onderdelen onder regie van het centrum worden uitgevoerd in mee behandelende ziekenhuizen (shared care centra) verspreid over het land. Met de komst van het Prinses Máxima Centrum verwerft Nederland, zowel in Europa als wereldwijd, een belangrijke positie op het gebied van kinderoncologie. Een positie die ons helpt onze ambitie – meer dan 90 procent van alle kinderen met kanker genezen – waar te maken.'*

Iedere twee dagen sterft in Nederland een kind aan kanker. Drie van de vier kinderen genezen van kanker. Dat was dertig jaar geleden totaal anders. De grote slag is geslagen bij leukemie. Daar geneest nu ruim 80% van de patiënten van. De hersentumoren bij kinderen vertonen nauwelijks verbetering.

never ever quit!

Daarom is het centrum voor Kinderoncologie opgericht. Door de patiënten bij elkaar te brengen en er op deze manier 'zo veel mogelijk te zien' wordt de kans op succes voor ook deze hersentumoren bij kinderen groter. Maar ook de patiënten met Leukemie en Lymfeklierkanker verdienen deze concentratie om ook hun genezing nog te verbeteren. 80% is mooi ten opzichte van 30 jaar geleden, maar het is nog geen 100%.

Wat zo belangrijk is volgens de specialisten is, dat wanneer je alle patiënten bij elkaar ziet, je veel beter in staat bent om de verschillen en overeenkomsten vast te stellen. Wanneer je maar een of twee kinderen met een hersentumor per jaar ziet, ga je geen patronen herkennen. Zie je er vijftien tot twintig, dan wel.

De samenwerking tussen de Vereniging van Ouders met Kinderen met Kanker (VOKK) en de specialisten van het Prinses Maxima Centrum voor Kinderoncologie is een voorwaarde voor het succes geweest. De wijze waarop hand in hand gewerkt werd door deze groepen verdient navolging in het traject dat wij voorstellen. Patiënten, artsen, wetenschappers die de handen ineen slaan zullen de excellente kankercentra mogelijk maken door het door de overheid te laten afdwingen.

6. Belemmeringen die ontwikkeling en een optimaal functioneren van excellente kankercentra in de weg staan

Aan de hand van de genoemde Nederlandse voorbeelden kunnen we stellen dat de door ons gewenste ontwikkeling van excellente kankercentra die voldoen aan alle van de in ons manifest genoemde eisen lastig blijft en dat de ontwikkeling ervan achter blijft ten opzichte van andere Europese landen. En de mogelijkheden van de reeds bestaande initiatieven soms ingeperkt worden door wet- en regelgeving. Belemmerende factoren zijn:

a. De verplichte vergoeding van 70% bij niet gecontracteerde zorg

Deze wettelijke verplichting, is tot stand gekomen na een stormachtig wetgevingsproces rond de vrije artskeuze. Wij vinden dat die keuze in principe overeind kan en moet blijven, maar dat je als wetgever wel grenzen aan die keuze van het aanbieden van oncologische diagnostiek en behandeling mag stellen. Daar waar het gaat om oncologische zorg, zou de keuzevrijheid beperkt moeten zijn tot die van; in welk excellent kankercentrum men behandeld wil worden. Wellicht met uitzondering van palliatieve trajecten voor zover de patiënt er zelf voor kiest om liever lokaal behandeld te worden. Hier ligt een taak voor de verzekeraars, de patiëntenverenigingen en de overheid.

b. De Maatschappen

De medisch specialisten die niet in loondienst van het ziekenhuis werken, maar voor een maatschap vormen een probleem. Dit kan opgelost worden door maatwerk te leveren in overleg tussen deze maatschappen, de excellente kankercentra, de verzekeraars en het Ministerie.

c. Geen eenduidige eisen waaraan een excellent kankercentrum aan moet voldoen

Derhalve hebben wij in dit stuk criteria opgesteld waar elk excellent kankercentrum aan dient te voldoen om te voorkomen dat er wildgroei ontstaat aan zichzelf excellent kankercentrum noemende instellingen waarbij de patiënt nog steeds niet verzekerd is van de best mogelijke zorg.

never ever quit!

d. De bekostiging

Er is een andere bekostigingssystematiek nodig, die aansluit bij het toenemende maatwerk en daaraan gerelateerde kosten voor bio-moleculair en genetisch onderzoek en de ontwikkeling van bio-markers. Aangezien er niets geregeld is rond maatwerk voor de patiënt, worden op dit moment geneesmiddelen in het kader van off-label use, of magistrale bereiding, niet of gedeeltelijk vergoed. Maatwerk wordt nu bestraft. Inspire2Live denkt graag mee over alternatieve vormen van bekostiging. Ook de huidige verdeling van onderzoeksgelden vormt een belemmering.

e. Andere toelatingsprocedure en registratie van nieuwe geneesmiddelen

De huidige regeling is gericht op het zieke orgaan. Zo kan een middel dat effectief is bij ovariumkanker niet zonder meer toegepast worden bij prostaatkanker, terwijl het middel gebaseerd is op hetzelfde genetische defect van een kankercel. Daarnaast loopt toelating van nieuwe geneesmiddelen te veel vertraging op door de fase 3 trial. Deze is niet alleen vertragend, maar ook prijsopdrijvend voor nieuwe middelen. Daarnaast is het niet meer bruikbaar in een tijd waarin we steeds meer in staat zijn maatwerk te leveren voor de patiënt. Inspire2Live denkt graag mee over alternatieve mogelijkheden waarbij patiëntveiligheid, goede registratie en evaluatie voorop staan.

7. Concluderend

Wij patient advocates van Inspire2Live,

- stellen vast dat de kwaliteit van oncologische zorg op dit moment voor een belangrijk deel afhankelijk is van de woonplaats van de patiënt;
- zijn van mening, dat elke patiënt een fundamenteel en internationaal verankerd recht heeft op zorg voor gezondheid en daarmee op de best mogelijke zorg;
- stellen vast dat op dit moment de patiënt niet altijd verzekerd is van de best mogelijke zorg;
- hebben kennisgenomen van ervaringen in het buitenland en in Nederland met value based healthcare, in de vorm van specialisatie binnen excellente kankercentra;
- hebben met specialisten op het gebied van diagnostiek, behandeling en nazorg vanuit het medische en psychosociale perspectief, de criteria vastgesteld waar een excellent kankercentrum aan dient te voldoen.

Daarom roepen wij de Minister en de Tweede Kamer, de zorgaanbieders en de zorgverzekeraars op om zo snel mogelijk alle belemmeringen op nationaal en Europees niveau, die de vorming en het optimaal functioneren van excellente kankercentra in de weg staan, weg te nemen en diagnostiek, behandeling en psychosociale (na)zorg van patiënten, waarbij men kanker vermoedt of zodra men dat diagnosticeert, zo spoedig mogelijk exclusief uit te laten voeren in excellente kankercentra en op deze wijze elke patiënt toegang tot de best mogelijke zorg te garanderen.

Den Haag, 24 april 2018

never ever quit!