

Visie op toekomst voor nierkankerzorg in Nederland

Inleiding

De zorg voor nierkankerpatiënten vindt momenteel plaats in vrijwel alle ziekenhuizen. Patiëntenorganisatie Leven met blaas- of nierkanker vindt dat deze zorg geconcentreerd moet worden in een beperkt aantal expertcentra en daaraan gelieerd een beperkt aantal partnerziekenhuizen. Graag presenteren wij hier onze visie die ook is uitgewerkt in criteria en streefnormen. Met deze visie gaan wij graag het gesprek aan met het veld om met elkaar de zorg voor nierkanker-patiënten te optimaliseren, te organiseren en toekomstbestendig te maken.

Achtergrond en context

Cijfers over nierkanker

Zo'n 2.400 patiënten krijgen jaarlijks de diagnose nierkanker. Na vijf jaar is ongeveer de helft van deze mensen nog in leven. Op moment van diagnose heeft iets meer dan 60% van de patiënten ziektestadium I of II. De behandeling van deze patiënten laat grote verschillen zien tussen ziekenhuizen, type ziekenhuizen, volume per ziekenhuis en regio's.

Praktijkvariatie, volumennormen en trends volgens IKNL

Het IKNL signaleerde de volgende praktijkvariatie (Kankerzorg in beeld, 2014):

- vaker laparoscopische operaties in hoogvolume-ziekenhuizen;
- vaker doelgerichte behandelingen bij patiënten met uitgezaaide kanker in UMC's dan in topklinische of algemene ziekenhuizen;
- geen lagere operatiesterfte in ziekenhuizen met een hoger operatievolume.

Verder signaleerde het IKNL de volgende volumennormen en trends.

Volumennormen:

- 10 oncologische ingrepen aan nier (NVU2013);
- 20 nieuwe patiënten met niertumoren (NVU2013);
- 10 systemische behandelingen (Soncos2012, idem SONCOS2016).

Trends in diagnostiek en behandeling:

- afname operatiesterfte tot minder dan 1%;
- verschuiving van radicale nefrectomie naar nefronsparende behandeling bij kleine tumoren;
- verschuiving van open naar laparoscopische nefrectomie;
- verschuiving van nefrectomie naar doelgerichte behandeling (soms in combinatie met nefrectomie) bij uitgezaaide kanker, ouderen vaker palliatief of niet behandeld.

Nieuwe ontwikkelingen

Voor nierkanker zijn nieuwe behandelmogelijkheden beschikbaar op het gebied van immuuntherapie met de marktoelating van nivolumab voor nierkanker. In navolging van de toepassing van deze therapieën voor melanoom en longkanker, ziet Leven met blaas of nierkanker directe noodzaak om deze zorg, samen met de overige nierkankerzorg, vergaand te concentreren in een beperkt aantal expertcentra. De kennis voor nieuwe diagnostiek en behandelingen moet zorgvuldig opgebouwd worden, de behandeling vraagt een goede monitoring van de patiënten doordat ernstige bijwerkingen kunnen optreden (ook op de langere termijn, zelfs als de behandeling al gestopt is). Verder is het soms lastig om in te schatten welke patiënten profiteren van de behandeling omdat in het begin pseudoprogressie (schijnprogressie) op kan treden. De hoge kosten van de nieuwe medicatie vereisen ook in maatschappelijk licht een doelmatige beschikbaarstelling en toediening. Expertcentra voor nierkanker zouden daarom moeten worden benoemd, opgericht conform de melanoom- en longkankercentra in eerste instantie, echter niet alleen voor de behandeling met nivolumab, maar voor de hele diagnostiek en behandeling van nierkanker.

Visie Leven met blaas- of nierkanker op concentratie in expertcentra voor nierkanker

Leven met blaas- of nierkanker vindt dat alle patiënten met nierkanker gelijkwaardige toegang moeten krijgen tot de *state-of-the-art*-zorg, tot expertzorg. Deze expertise, noodzakelijk voor optimale diagnostiek, behandeling en nazorg, is dermate complex geworden dat specialisatie en concentratie in expertcentra onvermijdelijk is. De expertcentra, waar de beschikking is over alle vormen van diagnostiek en therapie (chirurgie, radiotherapie en systemische behandeling), onderscheiden zich van de partnerziekenhuizen in hun directe betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek en de ontwikkeling van nieuwe diagnostiek, behandeling en nazorg.

Noodzaak voor concentratie

Leven met blaas- of nierkanker is overtuigd van de noodzaak van concentratie van de nierkankerzorg naar een beperkt aantal expertcentra met regiefunctie. Die centra zijn geografisch verspreid over Nederland en werken waar nodig samen met partnerziekenhuizen. Hierdoor is het mogelijk om niet alleen voldoende volume van medische handelingen te bereiken, maar vooral ook om de noodzakelijke infrastructuur, expertise en cultuur te organiseren. Denk hierbij aan een goed functionerende multi- en interdisciplinaire samenwerking en overlegstructuur, subspecialisatie van alle betrokken disciplines, actieve betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek en adequate digitale dossiervorming/informatiesystemen om de informatieoverdracht van de pre- en postoperatieve processen te ondersteunen.

Expertcentra en partnerziekenhuizen

Onze missie is dat de zorg en de kwaliteit van leven bij nierkanker sterk verbeterd worden. In onze toekomstvisie realiseren wij onze missie door expertcentra voor nierkankerzorg.

Dit zijn centra waar:

- Alle mogelijke opties van diagnostiek en behandeling voor patiënten met nierkanker geboden worden.
- Hoogwaardige multidisciplinaire zorg aan innovatief wetenschappelijk onderzoek naar nierkanker gekoppeld wordt.
- Behandelaars grensverleggende interventies doen als daar aanleiding voor is.
- Deze specialistische zorg 24 uur gedurende 7 dagen geboden wordt.
- De regie ligt voor de diagnose en de behandeling van alle patiënten met nierkanker. Patiënten worden minimaal eenmalig in het expertcentrum gezien voor het bepalen van het beleid voor de behandeling. Meervoudige/ complexe behandeling van patiënten vindt in het expertcentrum plaats. Een patiënt krijgt enkelvoudige behandeling waar mogelijk in een partnerziekenhuis.
- De persoonlijke waarden van de patiënt centraal staan en de patiënten toegerust worden voor het maken van gewogen keuzes in een context van gezamenlijke besluitvorming.
- Uitkomsten van behandeling, effecten op kwaliteit van leven, behandelprocessen en patiëntervaringen zowel intern als extern vergelijken om kwaliteitsverbetering te realiseren.
- De kwaliteit van zorg een stimulans is voor andere ziekenhuizen en die door andere professionals gezien worden als voortrekkers van de zorg voor patiënten met nierkanker.
- Patiënten een casemanager geboden wordt die fungeert als 'spin in het web' in het zorgnetwerk van de patiënt.
- De experts als consulent geraadpleegd kunnen worden door nierkanker-behandelaars in andere centra bijvoorbeeld als de patiënt niet naar een expertcentrum kan of wil komen.

Alle patiënten met nierkanker worden bij voorkeur gediagnosticeerd en behandeld onder regie van een expertcentrum. Conform nader te bepalen echelonnerings-/shared-care-criteria en samenwerkingsafspraken kan de behandeling geheel of gedeeltelijk worden uitgevoerd in partnerziekenhuizen. Het model van echelonnering wordt nader uitgewerkt door de betrokken beroeps- en patiëntvertegenwoordigers in samenspraak met de

betrokken ziekenhuizen en zorgverzekeraars. De laatste vragen we specifiek om de echelonnering of shared care (en de gang naar concentratie van zorg) financieel mogelijk te maken.

Criteria voor expertcentra en partnerziekenhuizen voor nierkanker

Leven met blaas- of nierkanker verwacht van expertcentra en de daaraan gelieerde partnerziekenhuizen dat zij niet alleen ten minste aan de SONCOS-normen voor nierkanker voldoen, maar daarnaast ook aan de volgende criteria.

De expertcentra:

1. Bieden de **hele nierkankerzorg** van diagnostiek tot behandeling, nazorg en palliatie in een multidisciplinair team bestaande uit gespecialiseerde professionals.
2. Hebben **regie op een netwerk** met drie tot vijf partnerziekenhuizen waar voldoende expertise en faciliteiten aanwezig zijn. Het expertcentrum heeft de samenwerkingsafspraken met de partnerziekenhuizen vastgelegd in bijvoorbeeld een zorgpad. Minimaal één keer per jaar worden die afspraken geëvalueerd onder andere op basis van de behaalde uitkomsten van zorg en de uitkomsten van patiëntervaringsmetingen en besproken met patiëntvertegenwoordigers/Leven met blaas- of nierkanker.
3. Hebben een **specialistisch team** dat gedurende 7 dagen 24 uur per dag de zorg levert op het hoogste niveau voor patiënten met nierkanker. Dit team bestaat uit:
 - minimaal 2 in nierkanker gespecialiseerde urologen;
 - minimaal 2 in nierkanker gespecialiseerde medisch oncologen;
 - minimaal 2 radiologen met subspecialisatie in nierkanker;
 - minimaal 2 pathologen met subspecialisatie in nierkanker;
 - minimaal 1 verpleegkundig specialist met aandachtsgebied immuuntherapie;
 - minimaal 2 oncologieverpleegkundigen met subspecialisatie in uro-oncologie.
4. Hebben een **multidisciplinaire polikliniek en MDO** voor nierkanker-patiënten, conform SONCOS-normen. De deelnemers aan het MDO zijn aantoonbaar gespecialiseerd in nierkanker. De behandeling gebeurt vanaf het begin door de uroloog en de oncoloog samen.
5. Bieden **alle mogelijke behandelopties** aan, waaronder:
 - een team met ervaring met minimaal-invasieve ingrepen (laparoscopisch) bij nierkanker;
 - level 3 IC-afdeling;
 - een afdeling radiotherapie;
 - ervaring met immuuntherapie en overige systemische therapie bij nierkanker.
6. Zijn in staat om met de patiënt, op maat en professioneel verantwoord, op basis van (internationaal) zich ontwikkelende kennis, innovatie en wetenschap **grensoverschrijdend te denken**. Dat leidt mogelijk tot het uitvoeren van ingrepen of behandelingen, die nog niet zijn vastgelegd in richtlijnen, maar voor individuele patiënten tot goede resultaten kunnen leiden.
7. Zijn **wetenschappelijk actief** door:
 - Deelname aan studies, wat blijkt uit deelname aan minimaal één studie voor de een opzet curatieve behandeling en één studie voor een in opzet palliatieve behandeling van nierkanker.
 - Deelname aan bijeenkomsten van landelijke en internationale onderzoeksgroepen, waaronder aan de WIN-O.
 - Kennis van studies die in andere centra lopen en bereidheid te verwijzen bij geschiktheid voor een studie in een ander centrum.

8. Maken **afspraken** over verwijzing en taakverdeling met de **eerste lijn** met name in de diagnostische en de palliatieve/terminale fase. Palliatieve zorg wordt aangestuurd en gefaciliteerd door het expertcentrum door een behandelplan met duidelijke afspraken en een casemanager.
9. De expertcentra en de partnerziekenhuizen voldoen aan de volgende jaarlijkse **volumenormen** (te meten over een periode van drie jaar):
 - Minimaal 80 nieuwe nierkankerpatiënten in behandeling hebben. Hierbij tellen ook de patiënten mee waar geen operatie mogelijk is, maar die wel palliatief behandeld worden, of op een andere manier begeleid worden. Op termijn zou 100 nieuwe nierkankerpatiënten per centrum gewenst zijn.
 - Minimaal 30 uro-oncologische ingrepen aan de nier uitvoeren. Per operateur geldt een minimum van 20 ingrepen per jaar.
 - Minimaal 30 nieuwe patiënten in (systemische) behandeling hebben (incl. monitoring ziekte).
10. Hanteren voor de **behandeling** van patiënten met **immuuntherapie** de volgende **criteria**:
 - 24/7 een medisch oncoloog beschikbaar voor overleg, meerdere medisch oncologen aanwezig van wie minimaal één specialisatie immuuntherapie.
 - MDO-deelname van medisch specialisten die bij immuuntherapie noodzakelijk zijn (dermatoloog, MDL-arts, een oncoloog met aandachtsgebied immunologie).
 - Aan een MDO van een partnerziekenhuis neemt de medisch oncoloog van het expertcentrum deel (bijvoorbeeld via videoconferencing) als er patiënten besproken worden voor en na de operatie en bij verandering in systemische therapie.
 - Deelname aan WIN-O.
 - Ervaring met immuuntherapie door deelname aan en kennis over studies.
 - Frequentie bespreking van de betreffende patiënten in inter-center-patiëntenbesprekingen voor optimale kennisopbouw- en uitwisseling.
11. Hebben behandelaars die deelnemen aan **bijeenkomsten** van landelijke en internationale **onderzoeksgroepen**, waaronder aan de WIN-O.
12. Hebben professionals die **expertise** hebben met, en op de hoogte zijn van, de **farmacotherapeutische ontwikkelingen** (farmacogenetica, biologicals e.d.).
13. Registreren en monitoren resultaten en bijwerkingen van hun diagnostiek en behandeling. Ze **verbeteren de kwaliteit van het zorgproces continu** aan de hand van objectieve, internationale (ICHOM¹-) uitkomstmaten en patiëntervaringen, zowel intern op arts niveau als extern op ziekenhuisniveau. Zorgen dat minimaal 50% van de patiënten deelneemt aan een kwaliteit-van-leven-metingen (PROM). Zijn transparant over de uitkomsten van zorg op ziekenhuisniveau en over hoe zij sturen op de verbetering van de kwaliteit van zorg. Leven met blaas- of nierkanker wil, ter ondersteuning van ziekenhuizen, het gebruik van PROM's stimuleren en aanjagen, bijvoorbeeld door een landelijke voorlichtingscampagne aan patiënten.
14. **Bespreken de uitkomsten van kwaliteit-van-leven-metingen (PROM) met de patiënt**, tenzij de patiënt dit niet wil. Hebben een actief beleid voor management van symptomen. Bieden patiënten (en naasten) toegang tot psychosociale zorg en andere vormen van herstel-/nazorg.
15. **Stimuleren en faciliteren** in het zorgproces **dat patiënten met nierkanker de regie over hun eigen zorgproces nemen** met onder andere online toegang tot

¹ ICHOM staat voor International Consortium for Health Outcomes Measurement

hun medisch dossier via een patiënten portaal en de gelegenheid tot Samen Beslissen.

16. Bieden patiënten **begrijpelijke en actuele informatie** over nierkanker in het algemeen en informatie over de patiëntenorganisatie Leven met blaas-of nierkanker aan. Ook relevante websites voor patiënten met nierkanker staan vermeld.