

Zorgstandaard Kanker

Versie 3.0
11 februari 2014

Preambule

Voor u ligt de zorgstandaard Kanker. Het document, opgesteld door zorgprofessionals en patiënten, beschrijft de wenselijke inhoud en organisatie van de oncologische zorg vanuit het perspectief van de patiënt. Dat wil zeggen: oncologische zorg die aansluit op de behoeften en verwachtingen van patiënten en die bijdraagt aan de kwaliteit van leven.

De zorgstandaard Kanker komt voort uit de agenda van het in 2010 afgeronde Nationaal Programma Kankerbestrijding. De wens is om te komen tot meer samenhang in de oncologische zorgketen. Drie partijen hebben deze uitdaging gezamenlijk opgepakt: de Nederlandse Federatie Kankerpatiëntenorganisaties, KWF Kankerbestrijding en IKNL. Zij zijn trekker van de zorgstandaard Kanker en committeren zich aan de implementatie ervan. Uitwerking en toepassing van de zorgstandaard Kanker zal vooral op de werkvloer plaatsvinden. Op initiatief van zorgprofessionals, patiëntenorganisaties, zorginstellingen of zorgverzekeraars, met steun van de initiatiefnemers.

Belangrijke meerwaarde van de zorgstandaard is dat deze een kader biedt waarmee bestaande en nieuwe kwaliteitsinstrumenten gebundeld worden voor de gehele zorgketen in het gehele ziekte-traject van de patiënten. De zorgstandaard Kanker verwijst voor een belangrijk deel naar geautoriseerde richtlijnen voor oncologische zorg en is gebaseerd op vastgestelde kwaliteitscriteria van de wetenschappelijke beroepsgroepen en patiëntenorganisaties. De uitwerking van de zorgstandaard Kanker varieert in praktijk per tumorsoort, per doelgroep en per regio.

De zorgstandaard bevat ook nieuwe aspecten die in praktijk nadere uitwerking behoeven, zoals het individueel zorgplan en ondersteuning van zelfmanagement. De zorgstandaard Kanker schetst een toekomstperspectief dat de komende jaren stapsgewijs wordt ingevuld. Patiëntenorganisaties, beroepsgroepen, zorgverzekeraars, kenniscentra en wetenschappelijke instituten werken hierin samen.

De zorgstandaard Kanker is geen richtlijn waarin staat hoe de oncologische zorg georganiseerd moet worden. Het is geen nota op basis waarvan zorg kan worden ingekocht. Het is een kwaliteitskader met een aantal streefnormen. In de praktijk zullen deze op verschillende manieren worden uitgewerkt. Passend bij regionale omstandigheden, beschikbare middelen en aanwezig infrastructuur. Onderdeel van de uitwerking is een kosten-batenanalyse, die mede de basis vormt voor het maken van keuzen. De zorgstandaard Kanker bevat nastrevenswaardige normen voor de hele oncologische zorgketen. Inzet is een beter behandelresultaat en meer samenhang en afstemming in de zorgketen.

De zorgstandaard Kanker is niet vrijblijvend. De zorgstandaard wordt aangeboden aan het Kwaliteitsinstituut voor opname in het landelijk register van kwaliteitsinstrumenten en vormt daarmee een openbaar toetsingskader voor goede kwaliteit. Onderschrijven van de zorgstandaard Kanker betekent het aangaan van een inspanningsverplichting om deze te implementeren. Dit is een ontwikkelingsproces, waarin meerdere wegen kunnen worden verkend.

Het aantal mensen met kanker neemt komende jaren verder toe. Dit geldt ook voor het aantal mensen met meerdere ziektebeelden. Tegelijk stijgt het aantal overlevers van kanker. De zorgstandaard Kanker is een kwaliteitsinstrument bedoeld om te beantwoorden aan de stijgende vraag en veranderende behoefte aan zorg. Een instrument dat door samenwerking handen en voeten krijgt.

Stuurgroep zorgstandaard Kanker

Inhoud

Samenvatting	5
Introductie	7
1. Inleiding	
2. Kanker	
3. Visie op zorg bij kanker	
Hoofdstuk 1 Kankerspecifieke zorg	13
1.1 Preventie en vroege onderkenning	13
1.1.1 Preventie	
1.1.2 Vroege onderkenning	
1.2 Diagnostiek	14
1.2.1 Diagnostiek en verwijzing	
1.2.2 Aanvullende diagnostiek	
1.2.3 Uitslaggesprek	
1.2.4 Behandelgesprek	
1.2.5 Communicatie, coördinatie en organisatie	
1.3 Behandeling	17
1.3.1 Kankerbehandeling	
1.3.2 Aanvullende behandeling en zorg	
1.3.3 Communicatie, coördinatie en organisatie	
1.4 Nazorg	20
1.4.1 Nazorg	
1.4.2 Communicatie, coördinatie en organisatie	
1.5 Palliatieve zorg	23
1.5.1 Palliatieve zorg	
1.5.2 Communicatie, coördinatie en organisatie	
Hoofdstuk 2 Generieke modules	25
2.1 Arbeid	
2.2 Bewegen	
2.3 Stoppen met roken	
2.4 Voeding	
2.5 Zelfmanagement	
2.6 Palliatieve zorg	
Hoofdstuk 3 Organisatie van oncologische zorg	27
3.1 Integrale zorg	27
3.1.1 Patiënt als partner in zorg	
3.1.2 Individueel zorgplan	
3.1.3 Hoofdbehandelaar en vast aanspreekpunt	

3.1.4	Overdracht	
3.1.5	Privacy	
3.2	Organisatie van zorg	29
3.2.1	Toegankelijkheid	
3.2.2	Voorzieningen	
3.2.3	Samenwerking	
3.3	Kwaliteitsbeleid	30
3.3.1	Oncologiecommissie	
3.3.2	Kwaliteitsinstrumenten	
3.3.3	Kwaliteitsinformatie	
3.3.4	Deskundigheid	
	Hoofdstuk 4 Kwaliteitsindicatoren	32
4.1	Inleiding	
4.2	Generieke indicatoren in de zorgstandaard Kanker	
	Bijlagen	
1.	Samenstelling stuurgroep	35
2.	Geraadpleegde organisaties	36
3.	Samenstelling werkgroepen	37
4.	Verklarende woordenlijst	38
5.	Bronnen	41

Samenvatting

De zorgstandaard Kanker is een kader voor kwaliteit van zorg- en dienstverlening in de oncologische zorgketen. De standaard beschrijft de wenselijke inhoud en organisatie van zorg- en dienstverlening vanuit het patiëntenperspectief. Dat wil zeggen: oncologische zorg die aansluit op de behoeften en verwachtingen van patiënten en die bijdraagt aan de kwaliteit van leven.

Doel van de zorgstandaard Kanker is het bevorderen van patiëntgerichte integrale zorg door het beschrijven van een sluitende, multidisciplinaire zorgketen en het bevorderen van kwaliteit van zorg door het sturen op basis van gemeten uitkomsten van zorg- en dienstverlening.

De zorgstandaard Kanker is opgesteld door beroepsgroepen en patiëntenorganisaties op initiatief van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), IKNL en KWF Kankerbestrijding. Aanleiding voor de zorgstandaard is het besef dat het aantal kankerpatiënten komende jaren verder stijgt, evenals het aantal overlevers van de ziekte.

De visie achter de zorgstandaard Kanker heeft de volgende uitgangspunten:

- Integrale zorg: samenhang en continuïteit in de zorg zijn noodzakelijk
- Zelfmanagement: goede zorg is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van patiënt en zorgverlener
- Gedeelde besluitvorming: Patiënt en zorgverlener beslissen samen over onderzoek, behandeling en zorg.
- Informele zorg is een belangrijke schakel in de oncologische zorgketen.
- Maatschappelijke participatie en werk bepalen in belangrijke mate de kwaliteit van leven en behoeven aandacht in het zorgproces.
- Het individueel zorgplan is een essentieel instrument ten behoeve van het vastleggen van afspraken over zorg en zelfmanagement.

Kankerspecifieke zorg

In de zorgstandaard Kanker staat op hoofdlijnen de inhoud van de zorg- en dienstverlening beschreven in de fase van preventie en vroege onderkenning, diagnostiek, behandeling en nazorg. De zorg in de palliatieve fase is als aparte paragraaf toegevoegd. Verwezen wordt naar de generieke module Palliatieve zorg.

De inhoud is beschreven op basis van geautoriseerde richtlijnen voor oncologische zorg van beroepsgroepen, vastgestelde kwaliteitscriteria van wetenschappelijke beroepsgroepen en patiëntenorganisaties, waaronder de normen van SONCOS, NHG en NFK en de hierboven genoemde uitgangspunten. Daarnaast bevat de zorgstandaard Kanker nieuwe elementen die verder worden uitgewerkt.

Vernieuwende elementen zijn het realiseren van integrale ketenzorg, gedeelde besluitvorming en het creëren van transparantie door het vastleggen van afspraken in een Individueel zorgplan. Integrale ketenzorg wordt bevorderd door het versterken van de betrokkenheid van zorgverleners in de eerste lijn gedurende alle fasen in het ziekteproces en door het verder ontwikkelen van de rol van verpleegkundigen of praktijkondersteuners. Gedeelde besluitvorming krijgt vorm via zelfmanagementondersteuning en in de opeenvolgende gesprekken tussen zorgverlener(s) en patiënt. De uitkomsten hiervan geven inzicht in de ziektegeschiedenis en de voorkeuren en keuzen van de patiënt. Deze worden vastgelegd in een Individueel zorgplan.

Organisatie van zorg

Op hoofdlijnen wordt de organisatie van de oncologische zorgketen beschreven. Dit betreft de rolverdeling tussen patiënt en zorgverlener(s), noties met betrekking tot de praktische organisatie en het kwaliteitsbeleid. De hoofdlijnen bieden een kader voor nadere invulling van ketenafspraken op lokaal of regionaal niveau.

Vernieuwende elementen in de organisatie van zorg zijn de patiënt als partner in de zorg, het Individueel zorgplan en het werken met een integraal kwaliteitsbeleid. De patiënt als partner is gebaseerd op het uitgangspunt van gedeelde besluitvorming. Dit vraagt om zelfmanagement van de patiënt en zelfmanagementondersteuning van de

zorgverlener(s). Het Individueel zorgplan is een instrument dat de verbindende schakel vormt tussen patiënt en zorgverlener(s). Dit instrument is in ontwikkeling.

Het kwaliteitsbeleid is gebaseerd op de wens om continu te verbeteren. Het meten van uitkomen van zorg, zowel op basis van professionele kwaliteitsindicatoren als patiëntervaringen, is de basis om te sturen in de inhoud en organisatie van de zorg- en dienstverlening.

Indicatoren

De zorgstandaard Kanker bevat vijf generieke indicatoren. Drie hiervan hebben betrekking op de werking van de zorgstandaard. Twee hebben betrekking op het meten van patiëntervaringen. Voor alle vijf geldt dat deze in samenwerking met beroepsgroepen en patiëntenorganisaties verder ontwikkeld worden. De volgende indicatoren zijn opgenomen:

- De patiënt heeft een Individueel zorgplan.
- Vastgelegd is wie de hoofdbehandelaar is, wie verantwoordelijk is voor de zorgcoördinatie en wie het vaste aanspreekpunt is.
- De zorgaanbieder neemt deel aan een landelijke zorginhoudelijke registratie (indien beschikbaar).
- De zorgaanbieder neemt deel aan patiëntervaringsonderzoek met behulp van de CQ-index Vragenlijst Kankerzorg.
- De zorgaanbieder neemt deel aan patiëntervaringsonderzoek met behulp van een vragenlijst voor Patient Reported Outcome Measures (PROM's)

Introductie

1. Inleiding

Steeds meer mensen overleven de ziekte kanker en hebben een langere levensverwachting nadien. Dit komt onder meer door verbeterde diagnostiek en behandeling. Het gevolg is dat de vraag naar kwalitatief goede en doelmatige zorg toeneemt. Zorg waarin de patiënt een volwaardige partner is en die zich richt op genezing, levensverlenging en kwaliteit van leven en sterven.

Het oncologische zorgveld is multidisciplinair en complex. Samen werken en afstemmen is nodig om een zo goed mogelijke kwaliteit van zorg te bieden aan mensen die kanker hebben of hebben gehad. Optimale kwaliteit ontstaat als het lukt om de beste inhoudelijke zorg te combineren met de beste manier van organiseren, afgestemd op de behoeften en voorkeuren van een patiënt. Patiëntgerichte, integrale zorg voorziet hierin. Met als uitgangspunt patiëntgerichte, integrale zorg beschrijft de zorgstandaard Kanker de oncologische zorgketen op hoofdlijnen: wat mogen patiënten en zorgverleners van de zorg verwachten, op basis van wetenschappelijk bewijs, praktische inzichten van zorgverleners en ervaringen van patiënten. De perspectieven van patiënten en professionals vormen de basis voor de zorgstandaard Kanker, die de volgende vragen beantwoordt:

- Wat is in deze fase van het ziekteproces inhoudelijk, relationeel en organisatorisch nodig om in de zorgbehoeften te voorzien?
- Hoe en op welke momenten kan zelfmanagement op maat en gedeelde besluitvorming voor elke individuele patiënt worden versterkt?

Doelstelling

Doel van de zorgstandaard Kanker is het bieden van een kader voor kwaliteit van zorg en dienstverlening in de oncologische zorgketen. Dit gebeurt door het vastleggen van afspraken tussen patiëntenorganisaties en beroepsgroepen over de wenselijke inhoud, organisatie en kwaliteit van de oncologische zorg. De zorgstandaard Kanker bevordert:

- een patiëntgerichte, integrale zorg door het beschrijven van een sluitende, multidisciplinaire zorgketen die aansluit bij de wensen en mogelijkheden van de patiënt en diens naasten.
- kwaliteit van zorg door het beschrijven van mogelijkheden voor het meten, vastleggen en gebruiken van inhoudelijke, procesmatige en structuurgebonden uitkomsten van zorg,

Doelgroepen

De zorgstandaard Kanker beoogt voor verschillende doelgroepen het volgende:

- (Ex-)patiënten en hun naasten weten wat ze van de zorg mogen verwachten en welke bijdrage ze zelf in besluitvorming en zelfmanagement kunnen leveren.
- Zorgverleners weten welke voorwaarden nodig zijn om te komen tot optimale kwaliteit van zorg. Zij vertalen dit in richtlijnen, zorgpaden, zorgprogramma's en protocollen.
- Zorgverzekeraars weten wat oncologische zorg van goede kwaliteit inhoudt. Zij stimuleren aanbieders zorg te leveren die voldoet aan de zorgstandaard.
- Toezichhouders beschikken over een inhoudelijk en organisatorisch kader voor optimale zorgkwaliteit. Zij toetsen de praktijk aan de zorgstandaard.

Definitie en raamwerk

De zorgstandaard Kanker is opgesteld op basis van het model van het Coördinatieplatform Zorgstandaarden (1). Van dit model is de hoofdstukindeling gevolgd, waarbij in hoofdstuk 1 een paragraaf 'Palliatieve zorg' is toegevoegd (zie kader).

Model zorgstandaard Coördinatieplatform Zorgstandaarden (2)

Definitie zorgstandaard

Een zorgstandaard geeft vanuit patiëntenperspectief een op actuele en zo mogelijk wetenschappelijk onderbouwde inzichten gebaseerde functionele beschrijving van de multidisciplinair georganiseerde individugerichte preventie en zorg, ook inhoudende de ondersteuning bij zelfmanagement voor een bepaalde chronische ziekte gedurende het complete zorgcontinuüm, alsmede een beschrijving van de organisatie van de betreffende preventie en zorg en de relevante kwaliteitsindicatoren.

Hoofdstuk 1 Ziektespecifieke elementen in het zorgcontinuüm

- a. Vroege onderkenning en preventie
- b. Diagnostiek
- c. Individueel zorgplan en behandeling
- d. Nazorg (Begeleiding, revalidatie, re-integratie, participatie en relapspreventie)
- e. Palliatieve zorg (in de zorgstandaard Kanker toegevoegd)

Hoofdstuk 2 Generieke elementen van preventie en zorg

Hoofdstuk 3 Organisatiestructuur van preventie en zorg

Hoofdstuk 4 Kwaliteitsindicatoren voor preventie en zorg

Status en reikwijdte

De inhoud van de zorgstandaard Kanker is gebaseerd op de meest recente inzichten van patiëntenorganisaties en beroepsgroepen over de inhoud en organisatie van oncologische zorg. De zorg wordt op generiek niveau functioneel beschreven. De zorgstandaard beschrijft welke zorg hoe geboden wordt en niet wie dit doet. De zorgstandaard Kanker betreft de zorg voor alle mensen met kanker in Nederland. De zorgstandaard fungeert als kwaliteitskader voor de inhoud en organisatie van zorg op tumorspecifiek niveau of voor specifieke doelgroepen in de vorm van multidisciplinaire richtlijnen, zorgpaden en ketenafspraken. Hierbij kunnen onderdelen van het zorgproces meer of juist minder aandacht of andere uitwerking krijgen, afhankelijk van de mogelijkheden voor en invulling van optimale zorg voor patiënten met specifieke zorgbehoeften. Een belangrijke functie van de zorgstandaard Kanker is dat deze een kader biedt waarin bestaande en nieuwe kwaliteitsinstrumenten gebundeld worden voor het gehele zorgproces in het gehele ziekteproces van patiënten. De zorgstandaard Kanker is grotendeels gebaseerd op geautoriseerde richtlijnen voor oncologische zorg en vastgestelde kwaliteitscriteria van de wetenschappelijke beroepsgroepen en patiëntenorganisaties. Daarnaast bevat de zorgstandaard Kanker streefnormen die komende jaren verder worden uitgewerkt in samenwerking tussen belanghebbende partijen.

Organisatie en implementatie

De zorgstandaard Kanker is een initiatief van De Nederlandse Federatie van Kankerorganisaties (NFK), het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en KWF Kankerbestrijding en vloeit voort uit het in 2010 afgeronde Nationaal Programma Kankerbestrijding. De stuurgroep, verantwoordelijk voor het ontwikkelproces van de zorgstandaard Kanker, heeft twee werkgroepen ingesteld voor de uitwerking ervan: een Werkgroep Inhoud & Organisatie en een Werkgroep Zelfmanagement & Individueel zorgplan. In de bijlagen vindt u de samenstelling van de stuurgroep en de twee werkgroepen.

De zorgstandaard Kanker wordt ter autorisatie voorgelegd aan de bij de ontwikkeling betrokken patiëntenorganisaties en beroepsgroepen en aangeboden aan het Zorginstituut voor opname in het Kwaliteitsregister.

Ten behoeve van de toepassing in de praktijk ontwikkelen de initiatiefnemers een implementatieplan dat één geheel vormt met de zorgstandaard Kanker. Onderdeel van het implementatieplan is het beheer en onderhoud van de zorgstandaard Kanker.

Leeswijzer

In de zorgstandaard Kanker komen vele aspecten aan de orde die ook gelden voor de zorg bij andere ziekten. Specifiek voor kanker is een beleving bij patiënten en hun naasten van reële levensbedreiging, een ziekteverloop dat snel of juist langdurig en intens kan zijn en de grote invloed van behandelingen op de kwaliteit van leven. Tegen deze achtergrond dient de zorgstandaard gelezen en begrepen te worden.

De zorgstandaard Kanker is opgebouwd volgens het model van het Coördinatieplatform Zorgstandaarden. Hoofdstuk 1 beschrijft de verschillende onderdelen van het kankerspecifieke zorgaanbod. In hoofdstuk 2 volgt een beknopte beschrijving van generieke zorgmodules, die een integraal onderdeel van de zorgstandaard Kanker vormen. In hoofdstuk 3 komen de organisatorische voorwaarden voor de oncologische zorgketen aan bod. En hoofdstuk 4 tenslotte benoemt de kwaliteitsindicatoren met een toelichting.

De inhoud van de oncologische zorgketen is functioneel omschreven. Opgeschreven is wat patiënten aan zorg mogen verwachten en welke organisatorische voorwaarden er zijn. Niet beschreven is wie de zorg levert.

Door de modelmatige beschrijving van de zorg kan de indruk ontstaan dat onderkenning, diagnostiek, behandeling en nazorg in een vaste volgorde plaatsvinden. Maar omdat de zorgverlening situatie- en patiëntgebonden is hoeft dit in de praktijk niet het geval te zijn.

Omwille van de leesbaarheid is gekozen voor een eenduidige schrijfwijze: waar hij staat wordt ook zij bedoeld en waar patiënt staat kan ook cliënt of persoon met kanker gelezen worden.

In bijlage 4 vindt u een verklarende woordenlijst.

2. Kanker

Voorkomen van kanker

Kanker is een van de meest voorkomende ziekten in Nederland. In 2011 werd bij ruim 100.000 mensen in Nederland kanker gediagnosticeerd. Het aantal nieuwe diagnoses van kanker neemt naar verwachting tot 2040 fors toe: bij mannen elke jaar met 2% en bij vrouwen met 1% (4). Daarmee loopt het aantal mensen dat kanker krijgt in Nederland sterk op tot ongeveer 123.000 mensen in 2020; een toename van ruim 40% ten opzichte van 2007. De toename is vooral toe te schrijven aan het groeiend aantal ouderen in combinatie met het feit dat kanker vooral op hogere leeftijd voorkomt (3). Over het algemeen zijn de meest voorkomende kankertypen in volgorde: 1) huidkanker, 2) borstkanker, 3) darmkanker, 4) longkanker en 5) prostaatkanker. Voor mannen en vrouwen is deze volgorde prostaatkanker resp. borstkanker, huidkanker, darmkanker en longkanker (3).

Overleving van kanker

De afgelopen jaren is de overleving van kanker verder verbeterd. Bij mannen steeg de relatieve vijfjaars overleving van circa 41% in de periode 1989 – 1993 tot circa 54% in de jaren 2003 – 2007. Bij vrouwen nam de relatieve vijfjaars overleving in deze tijdsspannen toe van ongeveer 57% naar 64% (4).

Het aantal mensen dat kanker heeft of hiervoor met succes is behandeld, neemt naar verwachting toe van circa 433.500 in 2011 tot ongeveer 666.000 in 2020 (3, 4). Mannen overleven met name prostaat- en dikke darmkanker, vrouwen borst- en dikke darmkanker (4).

Ondanks de verbeterde kans op overleving blijft het aantal sterfgevallen door kanker stijgen: van circa 42.600 in 2010 naar 50.000 in 2020 (3, 4). Oorzaak is de sterke groei van het aantal nieuwe patiënten als gevolg van de vergrijzing. De jaarlijkse toename van de sterfte door kanker wordt geschat op 2% bij mannen en op 1,7% bij vrouwen (4).

Leven met kanker

De diagnose en behandelingen van kanker hebben vaak grote gevolgen voor de kwaliteit van leven en het sociaal-maatschappelijk functioneren van patiënten en hun naasten. Klachten als vermoeidheid leiden bij patiënten tot een lagere kwaliteit van leven, verminderd dagelijks functioneren en een teruglopende participatie op de arbeidsmarkt (5). Langdurige en late effecten van de oncologische behandeling kunnen zijn: langdurige (vaak ernstige) vermoeidheid, depressie, angst en een algemeen slechtere lichamelijke gezondheid. Een verminderde lichamelijke gezondheid komt tot uiting in een afname van het fysiek functioneren en de conditie. Dit kan gepaard gaan met zingevingsvragen. In de palliatieve fase kunnen zich klachten voordoen als pijn, vermoeidheid, energiegebrek, gewichtsverlies, benauwdheid en minder kwaliteit van leven (5).

3. Visie op zorg bij kanker

Door toegenomen overlevingskansen ontvouwt zich een leven na de diagnose kanker, waaraan ieder op eigen wijze invulling geeft. Uitgangspunt is de patiënt die als volwaardig partner met een eigen verantwoordelijkheid in het zorgproces optreedt en beslissingen neemt. De wijze waarop dit invulling krijgt varieert per patiënt, mede onder invloed van culturele verschillen, maar gedeelde besluitvorming en zelfmanagement zijn essentiële onderdelen van het gehele zorgproces. Dit vraagt van zorgverleners dat zij patiënten steunen en voeden in hun autonomie, ervan uitgaande dat mensen van nature gemotiveerd zijn om hun welzijn te bevorderen dan wel te behouden (“zelf determinatie”). De zorgstandaard stelt de norm voor optimale patiëntgerichte, integrale kankerzorg. Dit betekent:

- Het belangrijkste doel van oncologische zorg is genezing of levensverlenging met een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven en/of kwaliteit van sterven voor mensen met kanker.
- Samenhang en continuïteit tussen de verschillende fasen van het zorgproces: vroegtijdige onderkenning, preventie, diagnosestelling, behandeling, nazorg en palliatieve zorg, met als vertrekpunt de richtlijnen (evidentie).
- Afstemming en samenwerking tussen zorgverleners onderling en tussen zorgverleners en patiënt en diens naasten. Het ziekteproces van mensen met kanker omvat meerdere ziektefasen waarin meerdere disciplines en instellingen de benodigde zorg verlenen. Dit vergt coördinatie van zorg, goede overdracht, en het maken van duidelijke afspraken over taken en verantwoordelijkheden.
- Stimuleren van betrokkenheid van de patiënt en diens naasten in besluitvorming en zelfmanagement. De patiënt met kanker maakt de keuzes en geeft toestemming voor zorg en behandeling. De patiënt bepaalt in welke mate hij zelf de regie voert of verantwoordelijkheden overdraagt aan zorgverleners of naasten. Zo'n gezamenlijk besluitvormingsproces vereist goede informatie en keuzebegeleiding.
- De fysieke, psychische en sociaal-maatschappelijke behoeften van patiënten en hun naasten staan centraal. Deze behoeften bepalen de individuele doelstellingen van een patiënt: gericht op genezing, herstel en/of een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven of sterven.
- De oncologische zorgverlening is gebaseerd op een programmatistische aanpak, een proactieve houding van zorgverleners en geïnformeerde patiënten.

Integrale zorg

Samenhang en continuïteit in de zorg – met de wensen, behoeften en mogelijkheden van de patiënt als uitgangspunt – vereist het maken van duidelijke afspraken over taken en verantwoordelijkheden van zorgverleners. In het belang van de patiënt, diens naasten en de betrokken zorgverleners wordt in het zorgdossier en het individuele zorgplan vastgelegd wie de hoofdbehandelaar is, wie de zorg coördineert en wie het vaste aanspreekpunt is bij vragen en onduidelijkheden (6).

Definitie

Integrale zorg is gericht op de individuele behoeften van de patiënt, waarbij patiënten en professionals (al dan niet uit verschillende sectoren en organisaties) hun activiteiten zodanig op elkaar afstemmen, dat er een samenhangend aanbod van zorg rond de patiënt ontstaat (7).

Zelfmanagement

Zelfmanagement helpt patiënten met kanker om de ziekte in te passen in een zo goed mogelijk leven. Dit vereist een gezamenlijke verantwoordelijkheid en samenwerking van patiënt en zorgverlener. Deze samenwerking begint met de doelen die de patiënt zich stelt, met inachtneming van de eigen mogelijkheden en beperkingen. Hij doet wat hij aankan en waarbij hij zich veilig voelt. Bij patiënten passen verschillende niveaus van zelfmanagement en voor één patiënt kunnen – afhankelijk van de fase in het ziekteproces – de niveaus variëren.

Definitie

Zelfmanagement is het zodanig omgaan met de chronische aandoening (symptomen, behandeling, lichamelijke, psychische en sociale consequenties en bijbehorende aanpassingen in leefstijl) dat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven. Zelfmanagement betekent dat chronisch zieken zelf kunnen kiezen in hoeverre men

de regie over het leven in eigen hand wil houden en mede richting wil geven aan hoe beschikbare zorg wordt ingezet, om een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven te bereiken of te behouden.’ (8)

Zelfmanagementondersteuning in het hele zorgcontinuüm is maatwerk. Het betreft het informeren en instrueren van patiënten en hun naasten, het stimuleren van intrinsieke motivatie en het verwerven van inzichten en vaardigheden. Daardoor kan een patiënt de kanker, de kankerbehandeling en de hieruit voortvloeiende lichamelijke en psychosociale consequenties op korte en langere termijn en onder wisselende omstandigheden hanteren. Het bevordert een optimale gezondheidstoestand, een betere kwaliteit van leven en inzicht in noodzakelijke zorg (9). Voor de ondersteuning van zelfmanagement zijn speciale tools ontwikkeld.(10) Het ondersteunen van zelfmanagement is nader uitgewerkt in de generieke module ‘Het ondersteunen van zelfmanagement’ (hoofdstuk 2).

Het levensbedreigende karakter van de ziekte kanker raakt mensen in hun kwetsbaarheid en heeft invloed op de mogelijkheden tot zelfmanagement en de gewenste support.

Informele zorg

Naasten spelen dikwijls een belangrijke rol voor patiënt met kanker. Zij bieden emotionele ondersteuning, helpen bij het maken van keuzes en nemen vaak een belangrijk deel van de zorg voor hun rekening. Door het bieden van informele zorg (mantelzorg) vormen de naasten een belangrijke schakel in de oncologische zorgketen. Het sociaal systeem van een patiënt is ook van invloed op zijn zorgbehoeften en keuzes die hij maakt. Informele zorg omvat alle zorg die onbetaald en niet beroepshalve wordt verricht. Hieronder valt ook lotgenotencontact via een patiëntenvereniging en vrijwilligersorganisaties.

Gedeelde besluitvorming

Patiënt en zorgverlener beslissen samen over onderzoek, behandeling en zorg, volgens de principes van gedeelde besluitvorming (*shared decision making*). Wederzijdse uitwisseling van informatie is hierbij essentieel. Naasten van de patiënt worden, indien gewenst, betrokken bij besluitvormende gesprekken. Een goede gedeelde besluitvorming is effectiever dan reguliere voorlichting en voldoet aan vier voorwaarden (11):

- De patiënt krijgt op het individu afgestemde informatie over opties en uitkomsten (inclusief de optie van niet behandelen).
- De mogelijke voor- en nadelen van de opties worden besproken, waarbij de patiënt ook geïnformeerd kan worden over specifieke kansen en risico's.
- Expliciet wordt nagegaan welke waarden en voorkeuren de patiënt heeft ten aanzien van de mogelijke opties, zodat mensen een bij hen passende beslissing kunnen nemen.
- De patiënt krijgt en neemt voldoende tijd voor besluitvorming. Indien gewenst ontvangt de patiënt hierbij ondersteuning.

Maatschappelijke participatie en werk

Kanker kan van grote invloed zijn op de mate van maatschappelijke participatie van patiënten en hun deelname aan het arbeidsproces. Maatschappelijke participatie omvat alle activiteiten buiten de privésfeer (12). Werk betreft zowel betaalde als onbetaalde arbeid. Maatschappelijke participatie en werk dragen in belangrijke mate bij aan de kwaliteit van leven door het bieden van structuur, contacten met anderen en afleiding (13). Aandacht voor maatschappelijke participatie en werk is een belangrijk aandachtspunt in het zorgproces.

Individueel zorgplan

De wensen, behoeften en mogelijkheden van de patiënt met kanker zijn uitgangspunt voor de zorg. Hiervoor wordt een Individueel zorgplan opgesteld, met als doel de patiënt in staat te stellen het zelfmanagement en de regie over zijn leven met de ziekte te voeren (15).

Definitie

Het Individueel zorgplan is de dynamische set van afspraken van de patiënt en de zorgverlener(s) over zorg en zelfmanagement. Deze afspraken zijn gebaseerd op de individuele doelen, behoeften en situatie van de patiënt en komen in gezamenlijke besluitvorming tot stand (100, 102).

Met het Individueel zorgplan wordt recht gedaan aan de diversiteit tussen patiënten en de motivatie voor het nemen van eigen verantwoordelijkheid bij het gezamenlijk invullen en uitvoeren van zorg. Het plan verbetert de afstemming, coördinatie en overdracht van zorg en biedt ondersteuning bij zelfmanagement. Op basis van het zorgplan weet een patiënt wat hij aan zorg mag verwachten, wat zijn eigen rol is en wat hij zelf kan doen. Het Individueel zorgplan is een middel om mensen meer de regie te geven over hun eigen ziekte en ze te stimuleren tot zelfmanagement met behulp van de zorgverlener(s). Het wordt, na gezamenlijke besluitvorming over persoonlijke (behandel)doelen en benodigde zorg, door zorgverlener en patiënt samen op- en vastgesteld. Het zorgplan groeit mee met de veranderende gezondheidssituatie, behoeften en ziektefasen van de patiënt.

Hoofdstuk 1

Kankerspecifieke zorg

1.1 PREVENTIE EN VROEGE ONDERKENNING

1.1.1 Preventie

(Individuele) preventie kan, zeker voor mensen met een verhoogd risico op kanker, het ontstaan van de ziekte voorkómen. Geïndiceerde en zorggerelateerde preventie zijn de twee onderscheiden vormen van individugerichte preventie.

Geïndiceerde preventie richt zich op gezondheidsbevordering van het individu, waarbij wel gezondheidsklachten aanwezig zijn, maar waar de diagnose niet is gesteld. Het doel hierbij is gezondheidsschade te voorkomen door interventie (14).

Een groot risico op kanker hebben mensen met bepaalde persoonskenmerken (leeftijd en geslacht), arbeidsomstandigheden, gedrag (roken), ongezonde voedingsgewoonten, overgewicht en te weinig beweging (22, 23). In die gevallen heeft geïndiceerde preventie bijvoorbeeld gericht op bescherming op het werk, stoppen met roken, gezonder eten, afvallen of meer bewegen. (Zie ook de generieke zorgmodules in hoofdstuk 2).

Geïndiceerde preventie is ook geboden bij mensen met een erfelijke aanleg voor kanker (5 – 10% van de patiënten. Bij melanoom, borst-, eierstok-, dikke darm-, baarmoeder- en prostaatkanker kunnen erfelijke factoren een rol spelen (19). Mensen met erfelijke aanleg lopen een sterk verhoogd risico (dikwijls zo'n 30 – 70%) om de betreffende vorm van kanker te ontwikkelen. Omdat er bij familiair voorkomende kanker ook een verhoogd risico kan zijn zónder een specifieke genafwijking, is extra alertheid geboden. Voorzorgsmaatregelen als erfelijkheidsonderzoek, periodieke controle en/of een operatie kunnen dan wenselijk zijn (20).

Zorggerelateerde preventie richt zich op personen met gezondheidsproblemen. Doel is het ondersteunen bij zelfmanagement, verminderen van de ziektelast en voorkómen van comorbiditeit (14). Vormen van zorggerelateerde preventie voor mensen met kanker worden beschreven in paragraaf 1.3 'Behandeling' en paragraaf 1.4 'Nazorg'.

1.1.2 Vroege onderkenning

In Nederland worden bevolkingsonderzoeken gedaan naar borstkanker (bij vrouwen van 50 tot en met 75 jaar) en baarmoederhalskanker (bij vrouwen van 30 tot en met 60 jaar). Vanaf 2014 wordt het bevolkingsonderzoek darmkanker gefaseerd ingevoerd (voor alle Nederlanders tussen 55 en 75 jaar) (17). Wanneer uit het bevolkingsonderzoek een verdachte afwijking naar voren komt, neemt de huisarts contact op met de patiënt over de uitslag.

Individuele burgers en zorgverleners zijn bedacht op symptomen en klachten die op kanker kunnen duiden. Bij twijfel of een vermoeden van kanker vindt in lijn met de richtlijnen verwijzing plaats naar het ziekenhuis voor nader onderzoek (14, 21). In deze fase is stimuleren van gezond gedrag en alertheid op symptomen en klachten die op kanker kunnen wijzen, raadzaam.

1.2 DIAGNOSTIEK

1.2.1 Diagnostiek en verwijzing

Diagnostiek voor eventuele kanker begint meestal als iemand zich bij de huisarts meldt met klachten of, vanwege een afwijking of verdenking, is verwezen vanuit een bevolkingsonderzoek of door een andere zorgverlener.

Bij de huisarts kan de patiënt de volgende diagnostische onderzoeken verwachten: anamnese en lichamelijk onderzoek, laboratorium-, beeldvormend en eventueel ander onderzoek (24, 25). Hierbij volgt de huisarts de standaarden van het NHG en de tumorspecifieke richtlijnen (24, 25). Bij verdenking van kanker verwijst de huisarts de patiënt naar een medisch specialist met vermelding van: de reden van verwijzing, bevindingen uit onderzoek, ziektegeschiedenis, multimorbiditeit, klachten en medicatie (27, 40).

Aanvullend signaleert de huisarts (het risico op) fysieke, psychische en sociaal-maatschappelijke klachten, en andere vraagstukken, waaronder problemen op het gebied van voeding, zingeving en maatschappelijke participatie of werk. In overleg met de patiënt geeft de huisarts advies, begeleiding, behandeling of een verwijzing voor zorg, behandeling of begeleiding (5, 24, 28, 30, 36, 37, 38).

De huisarts en patiënt bespreken samen de onderzoeksuitslagen, de reden van doorverwijzing en de te verwachten procedure en vervolgonderzoeken. Voor gegevensoverdracht vraagt de huisarts toestemming aan de patiënt. In het keuzeproses van een medische discipline en ziekenhuis overlegt de patiënt met de huisarts, die hem hierin coacht. Indien nodig bespreken huisarts of patiënt de ziektekostenvergoedingen met de zorgverzekeraar.

Het kan voorkomen dat zorgverleners kanker constateren of dat kankergerelateerde klachten zich voordoen, terwijl een patiënt zich met andere klachten meldt. Zorgverleners zijn hierop alert. Diagnostiek en verwijzing verlopen dan hetzelfde als die de huisarts zou initiëren. De betrokken zorgverleners informeren de huisarts zo spoedig mogelijk met adequate informatie (40).

1.2.2 Aanvullende diagnostiek

In het ziekenhuis krijgt de patiënt aanvullend onderzoek om een diagnose te kunnen stellen. Dit kan gaan om: anamnese en lichamelijk onderzoek, laboratorium-, beeldvormend, weefsel- en erfelijkheidsonderzoek (25, 27, 32), waarbij ook mogelijke beroepsgerelateerde oorzaken in ogenschouwing worden genomen (44). Ook kunnen zorgverleners onderzoek uitvoeren om een behandelplan te maken, bijvoorbeeld risicoprofilering (29).

Zorgverleners voeren onderzoeken uit en interpreteren deze volgens de tumorspecifieke richtlijnen (25). Daarbij doen zij de onderzoeken zonder doublures, en houden rekening met multimorbiditeit en medicatie.

Om te komen tot een eensluidende diagnose en een optimaal behandelingsvoorstel dat past bij de situatie van de patiënt bespreken zorgverleners de uitslagen in het multidisciplinair overleg (MDO) over diagnostiek en behandeling. De zorgverleners in het MDO betrekken de patiënt, de huisarts en andere relevante zorgverleners bij de besluitvorming en bij de te kiezen behandeling (14, 26, 27).

De diagnostische onderzoeken, uitslagen en gesprekken zoals hier beschreven, kunnen worden herhaald en niet altijd in genoemde volgorde plaatsvinden, of gecombineerd worden. In grote lijn zijn de stappen: diagnostiek, multidisciplinair overleg, uitslagen, behandelplan. Zorgverleners verstrekken – inspelend op de beleving en vragen van de patiënt en diens naaste(n) – adequate informatie en uitleg over de te verwachten procedures.

1.2.3 Uitslaggesprek

Op basis van de diagnostiek en de uitkomst van het MDO bespreken de zorgverlener en de patiënt de uitslagen, bij voorkeur in aanwezigheid van een naaste. Bij de diagnose kanker hanteert de zorgverlener de principes van een slecht nieuws gesprek (39). De manier waarop de zorgverlener de diagnose kanker overbrengt, is essentieel voor de vertrouwensrelatie met de patiënt en beïnvloedt het vermogen van de patiënt en zijn naasten om met het negatieve bericht om te gaan (39).

Bij de uitslagen en diagnose geeft de zorgverlener een toelichting over de verschillende behandelopties en bespreekt met de patiënt de mogelijke vervolgprocedures. Dit leidt tot afspraken, onder andere over wie het vaste

aanspreekpunt is voor de patiënt. (zie hoofdstuk 3). De patiënt ontvangt beschikbare en betrouwbare schriftelijke, multimediale en/of digitale informatie of wordt hierop geattendeerd (14, 26, 27).

Na het uitslaggesprek en/of behandelgesprek krijgt de patiënt opvang en een vervolgggesprek (39). Bij het uitslaggesprek met de patiënt is bij voorkeur een verpleegkundige aanwezig. Zo mogelijk degenedie het vervolgggesprek voert en de begeleiding biedt.

De zorgverlener respecteert de wens van de patiënt voor een second opinion. De zorgverlener vraagt naar de motivatie, geeft duidelijke uitleg over multidisciplinaire inbreng in het MDO voor diagnose en behandelplan, en over wat een second opinion betekent en welke waarde ervan te verwachten is. Zorgverleners helpen de patiënt met de benodigde informatie en afspraken (14).

Bij een erfelijke vorm van kanker worden de patiënt en indien gewenst diens familie ingelicht over de betekenis en consequenties hiervan en mogelijke vervolgprocedures (31).

Zorgverleners handelen vanuit het bewustzijn dat voor de patiënt en diens naaste(n) de impact van een – negatieve dan wel positieve –diagnose groot kan zijn (30). Als de diagnose kanker niet gesteld wordt, ontvangt de patiënt heldere informatie en geruststelling. Naar behoefte krijgt de patiënt een begeleidingsgesprek(ken) aangeboden.

1.2.4 Behandelgesprek

Na of aansluitend op het uitslaggesprek volgt een behandelgesprek. Beide gesprekken kunnen op opeenvolgende momenten in de tijd of gekoppeld op hetzelfde moment plaatsvinden.

De zorgverlener plant dit gesprek in overleg met de patiënt en wijst op de mogelijkheid een naaste hierbij uit te nodigen. Bij het behandelgesprek met de patiënt is bij voorkeur een verpleegkundige aanwezig. Zo mogelijk degenedie het vervolgggesprek voert en begeleiding biedt.

De zorgverlener gaat in gesprek met de patiënt over de noodzaak van behandeling, verschillende behandelopties, -doelen, -resultaten, een prognose, werking en bijwerkingen, mogelijke complicaties en (late) gevolgen. Dit gebeurt op basis van heldere en eenduidige informatie. Behandeling in het kader van een wetenschappelijk onderzoek wordt extra toegelicht, vooral het verschil met een gangbare behandeling.

De patiënt legt zijn vragen voor en bespreekt de voor- en nadelen van de verschillende behandelopties met de zorgverlener(s). Tevens krijgt en neemt hij bedenktijd voor het maken van behandelkeuzes. De patiënt spiegelt zijn persoonlijke waarden en voorkeuren en komt – gecoacht door de zorgverlener – tot een passend besluit (gedeelde besluitvorming, zie de Introductie).

De zorgverlener respecteert de keuze van de patiënt voor een zorgaanbieder en behandeling (14).

In het behandelgesprek komen eventuele multimorbiditeit, medicatie, fysieke, psychische en sociaal-maatschappelijke problemen aan de orde, zoals de gevolgen voor maatschappelijke participatie en werk. Bij multimorbiditeit vindt afstemming met de betrokken zorgverleners plaats. Zo wordt bij medicatiegebruik de openbaar- en/of ziekenhuisapotheker geïnformeerd en geraadpleegd. Medicatiebewaking en -aanpassing vindt plaats op basis van een actueel medicatieoverzicht, zo nodig na toestemming van de patiënt (43). De zorgverlener gaat met behulp van screeningsinstrumenten na of de patiënt (risico op) (aanverwante) klachten heeft, zoals: ondervoeding, voedingsklachten (28, 36, 38, 42), fysieke, psychische en sociaal-maatschappelijke problemen. (5, 30). Bij zulke klachten bieden zorgverleners – voorafgaand aan de behandeling – de opties voor revalidatie, paramedische en psychosociale interventies aan met het doel het behandelresultaat en herstel te bevorderen en bijkomende klachten te voorkomen of te verminderen.

Wanneer de behandeling aanleiding geeft tot vraagstukken over fertiliteit, wordt de patiënt vooraf ingelicht over de gevolgen van de kankerbehandeling voor vruchtbaarheid en kindwens, en mogelijke oplossingen hiervoor. In overleg met de patiënt worden de benodigde voorbereidingen in gang gezet (33).

De zorgverlener respecteert de wens van de patiënt voor niet behandelen. Zorgverlener bespreekt deze wens en informeert de patiënt over de voor- en nadelen en de gevolgen van niet behandelen.

1.2.5 Communicatie, coördinatie en organisatie

In de communicatie hanteert de zorgverlener de algemene principes van zorgvuldigheid, privacy en gedeelde besluitvorming, hij toont empathie en biedt de patiënt naar wens en behoefte begeleiding (14, 27, 30, 34, 35).

Centraal binnen de behandeling en het ondersteunen van zelfmanagement staat het Individueel zorgplan.

Zorgverlener en patiënt stellen samen het Individueel zorgplan op (100, 102), evalueren dit en stellen dit gedurende de behandeling bij. In een Individueel zorgplan leggen zorgverlener en patiënt alle onderdelen die van belang zijn in de behandeling, welbevinden en participatie vast. De voorlichting en informatie aan de patiënt zijn volledig, gelaagd, gefaseerd en worden zo nodig in voor de patiënt begrijpelijke taal herhaald. De zorgverlener checkt of en hoe de patiënt de verstrekte informatie begrijpt en interpreteert. Ook bespreekt hij de betekenis van de diagnose en behandelingen voor het leven van de patiënt en diens naasten (32).

De zorgverlener verstrekt beschikbare en betrouwbare schriftelijke, multimediale en digitale informatie of attendeert de patiënt hierop. Patiënten kunnen informatie vragen en zoeken in eigen bronnen en via kankerpatiëntenorganisaties.

Bij verwijzing van huisarts naar medisch specialist en vice versa zorgen beiden voor goede afstemming van de diagnostiek en overdracht van informatie, taken en verantwoordelijkheden (14, 26, 27). Dit betreft onder meer informatie over leefomstandigheden, voorgeschiedenis, multimorbiditeit en voorkeuren, zoals een kinderwens, of zorg rond het levenseinde.

Transparantie over de prestaties en resultaten van een ziekenhuis of oncologische zorgketen bevordert de keuzemogelijkheden van patiënten (zie hoofdstuk 3) (45). Voor de adequate verwijzing bij (verdenking op) kanker is informatie over algemene en de (op zeldzame tumoren) gespecialiseerde behandelcentra nodig.

Zorgverleners voeren de diagnostiek planmatig en zoveel mogelijk geclusterd uit (27), met een – volgens de landelijke normen – zo kort mogelijke doorlooptijd (14, 26, 27). De termijnen waarop een patiënt de uitslagen ontvangt, zijn zo kort mogelijk (26, 41).

Elke oncologische zorgketen of ziekenhuis heeft een multidisciplinair overleg (MDO) waar zorgverleners de diagnostische uitslagen en behandelplannen bespreken. De samenstelling van het MDO voldoet aan de kwaliteitseisen (26). De uitkomsten van het MDO worden besproken met de patiënt en de huisarts.

De behandelingen kunnen al dan niet in hetzelfde ziekenhuis als de diagnostiek worden uitgevoerd. Wanneer de behandeling in een ander centrum plaatsvindt dan de diagnostiek, bewaken betrokken zorgverleners de continuïteit en overdracht van zorg en informatie naar de patiënt (26, 27).

Elke zorgverlener slaat alle relevante gegevens en besluiten over diagnostiek en behandeling op in het medisch dossier en in het Individueel zorgplan. De zorgverlener brengt naar de huisarts verslag uit over de uitslagen, de behandelopties en -besluiten en de verwachte resultaten en mogelijke complicaties (26, 27). De zorgverlener beantwoordt vragen van de huisarts en is beschikbaar voor verdere consultatie, waarvoor hij contact- en bereikbaarheidsgegevens verstrekt.

1.3 BEHANDELING

1.3.1 Kankerbehandeling

Patiënten met de diagnose kanker komen voor verschillende behandelingen in aanmerking, zoals chirurgie, systeemtherapie (chemo-, hormonale, immuno- of targeted therapie), radiotherapie, cryotherapie, stamceltransplantatie, hyperthermie, en andere therapieën. Afhankelijk van onder meer aard en stadium van de ziekte wordt gekozen voor een of meer van deze behandelingen.

De behandeling kan gericht zijn op genezing (curatief) en op levensverlenging en klachtenvermindering als genezing niet meer mogelijk is (palliatief). Bij expectatief beleid (*wait and see*, *watchful waiting*) wordt gewacht met behandelen totdat klachten ontstaan of verergeren of tumorprogressie optreedt. Een behandeling kan ook onderdeel vormen van klinisch wetenschappelijk onderzoek (26, 41).

Reguliere zorg is een behandeling volgens de landelijke richtlijnen (26, 27, 41). Bij beargumenteerd afwijken van de richtlijn kunnen zorgverleners een specialist met bijzondere expertise consulteren; zij maken afspraken over de verslaglegging en communicatie (14, 26).

Op verschillende momenten in het behandeltraject bespreken zorgverleners de uitslagen en het verloop van de behandeling in het multidisciplinair overleg (MDO) (14, 41). De patiënt, huisarts, andere behandelaars en apotheker ontvangen de relevante gegevens uit het MDO zoals laboratoriumwaarden, behandelopties en het behandelplan. Dit kan door deelname aan het (klinisch/keten) MDO of door overdracht van informatie (27, 40, 57).

De behandeling van en zorg voor patiënten met kanker is individueel afgestemd op de levensdomeinen: fysieke, psychische en sociaal-maatschappelijke gezondheid van de patiënt. Leidend hierin zijn telkens de doelen, wensen, prioriteiten en de mogelijkheden van de patiënt en de reëel te verwachten behandelresultaten. Deze kunnen gedurende het ziekteproces veranderen. De afspraken over de zorg en behandelingen worden vastgelegd.

Bij elke nieuwe behandeling krijgt de patiënt een intake. Zorgverlener en patiënt, eventueel vergezeld door een naaste, bespreken samen de voorbereiding op en uitvoering van de behandeling, de verwachte behandeldata en (het omgaan met) bijwerkingen.

In het ontslag- of afrondingsgesprek, direct na elk behandeltraject, delen zorgverlener en patiënt de beschikbare uitslagen en resultaten met elkaar. De zorgverlener geeft informatie en aanwijzingen voor het vervolgtraject. Zorgverlener en patiënt maken afspraken over zelfmanagement en over welke zorgverlener het vaste aanspreekpunt is (6). Gezamenlijk beoordelen zorgverlener en patiënt de thuissituatie en zo nodig wordt aanvullende hulp of zorg voor thuis aangeboden (27). Alle relevante informatie wordt opgenomen in het Individueel zorgplan. De patiënt krijgt informatie over het vast aanspreekpunt na kankerbehandeling en mogelijkheid tot een vervolggesprek.

Bij het gebruik van medicatie ontvangt de patiënt farmaceutische zorg volgens richtlijnen advies en begeleiding voor veilig en effectief medicijngebruik, omgaan met bijwerkingen en geïndividualiseerde distributievormen (53, 57, 58, 60, 61). De patiënt krijgt individuele ondersteuning bij het gebruik van medicatie via het Individueel zorgplan en met zelfmanagementtools.

Indien er voor de patiënt geen curatieve behandelmogelijkheden (meer) zijn (palliatieve fase), krijgt de patiënt hierover een gesprek, waarbij zorgverleners de principes van een slecht nieuwsgesprek als leidraad hanteren (39). Gespreksonderwerpen zijn ook het perspectief voor de patiënt, de aard van de behandeling tijdens de palliatieve fase: ziektegericht of symptoomgericht.

Na bespreking van de palliatieve behandelmogelijkheden volgens de richtlijnen (55), rekening houdend met de wensen van de patiënt en diens naaste(n), maakt de patiënt, ondersteund door de zorgverlener, een keuze. De patiënt kan worden verwezen naar een palliatief team of aanwijzingen krijgen tot wie hij zich bij bepaalde klachten kan wenden. De zorgverlener maakt, in overleg met de patiënt, afspraken met de huisarts over regie, taken en verantwoordelijkheden in de palliatieve zorg. De betrokken disciplines maken gebruik van de beschikbare palliatieve consultatie en zorg en regelen een goede overdracht (26). Zie ook paragraaf 1.5.

1.3.2 Aanvullende behandeling en zorg

Gedurende de behandeling bespreekt de patiënt regelmatig met de zorgverleners de voortgang en het effect, waarbij ook de gevolgen van de ziekte en behandeling aan de orde komen. Veel gevolgen (complicaties en (late) effecten) van kanker (behandelingen) belemmeren patiënten in hun dagelijks functioneren en verslechteren de kwaliteit van leven. Tijdige onderkenning van deze klachten, zelfmanagement en behandeling voor de gevolgen van kanker kunnen deze problemen ondervangen of verminderen. Patiënt en zorgverlener bespreken de behoeften, mogelijkheden en indicatie in de vorm van medische, verpleegkundige, psychosociale, farmaceutische, geestelijke en paramedische zorg.

Zorgverleners signaleren mogelijke klachten en gevolgen van de kanker (behandelingen) bij de patiënt. Als zich klachten voordoen bieden zij advies, begeleiding en (verwijzing naar) aanvullende behandeling en zorg, afgestemd op de individuele behoeften en volgens de betreffende richtlijnen (5, 13, 28, 30, 32, 38, 42, 54), waarna de patiënt tot een keuze komt.

Aanvullende behandeling en zorg zijn gericht op het voorkomen en verminderen van (verergering) van de gevolgen van kanker (behandeling) en het beperken van het risico op een recidief. Met deze *zorggerelateerde* (secundaire) *preventie* wordt een naar omstandigheden optimale levenskwaliteit en -verlenging nagestreefd. Patiënt en zorgverlener bespreken het aandeel van de patiënt en diens naasten in het omgaan met de gevolgen van kanker en welke informatie of ondersteuning zij daarbij nodig hebben.

Vooraf en tijdens de kankerbehandeling(en) krijgt de patiënt in overleg onder andere:

- Adviezen over, begeleiding bij en interventies voor leefregels, zoals stoppen met roken, lichaamsbeweging en voeding (5, 42, 51).
- Screening op en advies, begeleiding en medische, paramedische interventies bij fysieke gevolgen van kanker, zoals lymfoedeem, seksualiteit, etc. (39, 51)
- Screening op en advies, begeleiding en interventies bij (het risico op) ondervoeding, ongewenste gewichtstoename en voedingsgerelateerde klachten (28, 38, 42, 50, 67).
- Screening op en advies, begeleiding en psychosociale zorg bij psychosociale gevolgen en levensvragen, (5, 30, 48).
- Screening op en advies, begeleiding en multidisciplinaire revalidatiezorg bij meervoudige gevolgen van kanker (fysieke en psychosociale gevolgen) (5).
- Screening op en advies, begeleiding en interventies bij participatie en re-integratie in maatschappij en werk (13, 37).

In hoofdstuk 2 worden voor deze preventieve en aanvullende zorg generieke modules beschreven. Daarnaast kunnen patiënten gebruik maken van zelfmanagementtools (62).

Ten behoeve van de afstemming van therapieën en mogelijke onderlinge invloeden (14) vraagt de zorgverlener naar en geeft de patiënt informatie over het gebruik van complementaire of alternatieve therapieën en van voedings-, vitamine- en mineraalsupplementen (57, 61). Zo nodig bespreken zij de werkzaamheid en verwachte effecten.

1.3.3 Communicatie, coördinatie en organisatie

Gedeelde besluitvorming en partnerschap tussen patiënt en zorgverleners vormen de basis voor de keuze voor en uitvoering van kankerbehandelingen en aanvullende zorg, waarbij ook naaste(n) worden uitgenodigd. De betrokken disciplines zorgen voor afstemming en coördinatie bij de kankerbehandeling, de klachtensignalering en de aanvullende behandeling en zorg. Zij noteren alle relevante informatie over de behandelingen, laboratoriumwaarden, klachten, adviezen, begeleiding, verwijzingen en aanvullende zorg in het medisch dossier en het Individueel zorgplan, bij voorkeur als onderdeel van een geïntegreerd, elektronisch ketendossier. De betrokken medische, verpleegkundige, paramedische, farmaceutische en psychosociale disciplines communiceren onderling – volgens de beroepsregels – de vastgestelde klachten, de gegeven adviezen en begeleiding, de behandelplannen en -resultaten.

In overleg kan de patiënt naar wens de behandeling en zorg in een andere (bijvoorbeeld dichtbij gelegen) zorginstelling krijgen dan de instelling van primaire behandeling (41). De patiënt wordt geïnformeerd over de taakverdeling en verantwoordelijkheden van de betrokken zorgverleners en deze worden afgestemd op diens mogelijkheden en wensen.

De geboden kankerbehandeling is tijdig, veilig, doelmatig, effectief en volgens de geldende richtlijnen en inzichten (41, 56). De locaties voor behandeling en ondersteunende zorg zijn voor de patiënt dichtbij als het kan en verder weg als dat de kwaliteit van de zorg ten goede komt (14). Zorginstellingen en -ketens hebben afspraken gemaakt over concentratie, spreiding en verwijzing van patiënten en benutten de (al dan niet direct) beschikbare expertise optimaal (26). De gebruikte behandelprotocollen zijn actueel en voor frequent behandelde tumoren zijn zorgpaden beschikbaar (27, 41). De toegangs- en doorlooptijden van de behandel- en zorgtrajecten zijn conform de landelijke richtlijnen of aanbevelingen (26, 41).

Coördinatie en afstemming van de zorg zijn noodzakelijk. Indien een combinatie van behandelingen nodig is, maken de betrokken zorgverleners in samenspraak met de patiënt afspraken over de regie en overdracht van de zorg (6, 26). Zorgverleners volgen bij de behandelingen de landelijk afspraken over de verdeling van taken en verantwoordelijkheden (6, 41, 52). Deze afspraken worden per locatie en regio toegepast en naar de patiënt gecommuniceerd.

Als de benodigde expertise niet in de organisatie of zorgketen aanwezig is, volgen de zorgverleners de samenwerkingsovereenkomsten met referentiecollega's en -centra over verwijzing, consultatie en behandeling. Er zijn afspraken over de wijze van overdracht, communicatie met de patiënt en indicaties voor terugverwijzing (26, 41).

De toepassing van nieuwe geregistreerde therapieën waarmee nog geen ervaring is, voldoet aan de geldende kwaliteitseisen (41).

Als organisaties deelnemen aan klinisch wetenschappelijk onderzoek bij patiënten (41) volgen de zorgverleners de geldende afspraken voor de verdeling van taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden (26). Patiënten kunnen vrijwillig in klinische studies participeren en hun deelname te allen tijde beëindigen (62).

Alle in de behandeling betrokken specialisten nemen deel aan complicatieregistratie en -besprekingen, op basis waarvan de zorginstelling zo nodig verbetertrajecten initieert (41).

Proces- en uitkomstindicatoren van behandeltrajecten worden verzameld en bediscussieerd en leiden waar nodig tot verbetering van de oncologische zorg (26).

Het Individueel zorgplan is opgenomen in de protocollen, zorgpaden en elektronische dossiers in zorginstellingen en oncologische zorgketens, evenals de signalering van gevolgen van kanker(behandeling) en de aanvullende behandeling en zorg bij kanker (5, 30, 48, 54). De zorginstelling en oncologische zorgketen heeft een pijn- en voedingsbeleid (26, 28, 38). Betrokken zorgverleners in de eerste, tweede en derde lijn hebben kennis van en toegang tot de (verwijs)mogelijkheden voor aanvullende behandeling en zorg in het eigen centrum en de regio.

1.4 NAZORG

1.4.1 Nazorg

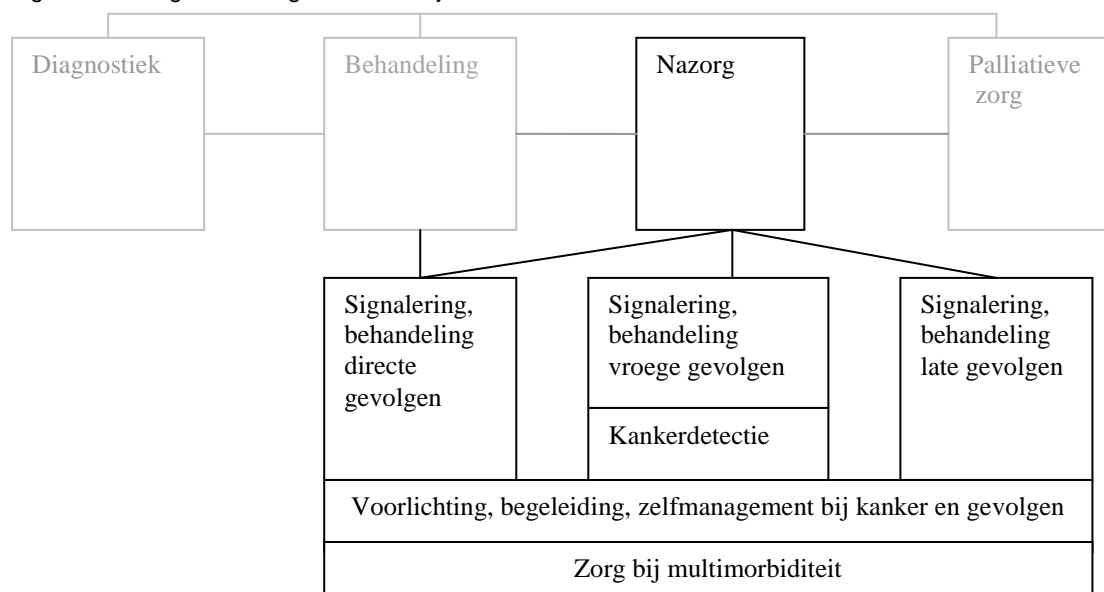
Na de fase van primaire behandelingen volgt de overgang naar herstel en wordt het dagelijks leven weer opgepakt, waarbij de patiënt ondersteuning en zorg krijgt naar behoefte en indicatie. De nazorg bij herstel heeft als belangrijkste doel om de ziektelast te beperken door verbetering van de kwaliteit van leven en verlenging van de levensduur (54, 69). Nacontrole is programmatisch aangeboden nazorg. Nazorg omvat de volgende onderdelen (26, 54, 69):

- Signaleren en opsporen van terugkeer of nieuwe vormen van kanker door middel van geplande medische onderzoeken.
- Zorg voor de gevolgen van kanker(behandeling): signalering van, begeleiding bij en behandeling van fysieke en psychische klachten en sociaal-maatschappelijke problemen. Dit betreft de *vroege* gevolgen in de eerste jaren na behandeling en de *late* gevolgen op langere termijn. Proactieve zorg voor de *directe* gevolgen van de kanker(behandeling) wordt ook al tijdens de behandeling geboden.
- Voorlichting, begeleiding en ondersteuning bij zelfmanagement, aandacht voor werk(hervatting), en leefstijlinterventies, ten behoeve van herstel en als preventie.

In geval van multimorbiditeit stemmen patiënt en zorgverleners de nazorg bij kanker en de andere zorgtrajecten op elkaar af en integreren deze zoveel mogelijk.

De figuur illustreert de plaats van de nazorg in het hele zorgcontinuüm bij kanker.

Figuur 1 Nazorg in het zorgcontinuüm bij kanker



Kort na afronding van de (primaire) kankerbehandeling hebben de patiënt en de zorgverlener het eerste gesprek over de nazorg in de herstelperiode. De zorgverlener neemt hiertoe het initiatief. In deze ontmoeting bespreken zij het gewenste traject, maken afspraken over de inhoud van de nazorg, de frequentie van de zorgcontacten en vullen zij samen de nazorg in op het Individueel zorgplan. De nazorg is afgestemd op de persoonlijke situatie, gesignaleerde klachten en doelen van de patiënt. Het initiatief voor nazorg kan uitgaan van de patiënt en van de zorgverlener. In het nazorggesprek krijgen ook de prognose en onzekerheden voor de patiënt aandacht.

Gedurende het nazorgtraject worden (volgens de landelijke richtlijnen) medische onderzoeken uitgevoerd om de mogelijke terugkeer of nieuwe vormen van kanker te signaleren, als hiermee de overleving of de kwaliteit van leven van patiënten verbetert (54). Daarnaast kunnen – met toestemming van de patiënt – ook trials worden gevolgd. Als in de onderzoeken terugkeer of een nieuwe vorm van kanker wordt geconstateerd, bespreken

zorgverlener en patiënt de (behandel)mogelijkheden en wordt in overleg besloten tot curatieve behandeling of palliatieve zorg.

Een patiënt krijgt regelmatig controleonderzoek naar de gevolgen van de kanker(behandelingen), zoals beschreven in de richtlijnen. Als zich klachten voordoen bieden zorgverleners advies, begeleiding en (verwijzing naar) aanvullende behandeling en zorg, afgestemd op de individuele behoeften en volgens de betreffende richtlijnen (5, 13, 28, 30, 32, 37, 38, 51, 54), waarna de patiënt tot een keuze komt.

Aanvullende behandeling en zorg zijn gericht op het voorkomen en verminderen van (verergering) van de gevolgen van kanker(behandeling) en het beperken van het risico op recidive. Met deze *zorggerelateerde preventie* wordt een naar omstandigheden optimale levenskwaliteit en -verlenging nagestreefd.

Patiënt en zorgverlener bespreken het aandeel van de patiënt en diens naasten in het omgaan met de gevolgen van kanker en welke informatie of ondersteuning zij daarbij nodig hebben.

In het nazorgtraject krijgt de patiënt onder andere:

- Adviezen over, begeleiding bij en interventies voor leefregels, zoals stoppen met roken, lichaamsbeweging en voeding (5, 51, 57, 71).
- Screening op en advies, begeleiding en interventies bij (het risico op) ondervoeding, ongewenste gewichtstoename en voedingsklachten (22, 28, 38, 42, 50, 67).
- Screening op en advies, begeleiding en psychosociale zorg bij psychosociale gevolgen en levensvragen, waaronder seksualiteit (5, 30).
- Screening op en advies, begeleiding en multidisciplinaire revalidatiezorg bij de meervoudige gevolgen van kanker (fysieke én psychosociale gevolgen) (5).
- Screening op en advies, begeleiding en interventies bij participatie en re-integratie in maatschappij en werk (13, 37).

In hoofdstuk 2 worden voor preventie en nazorg een aantal generieke modules beschreven. Daarnaast kunnen patiënten gebruik maken van zelftesten en zelfmanagementtools (10).

Als nazorg krijgt de patiënt informatie over de mogelijk late gevolgen van de kanker(behandeling) op langere termijn, de mogelijkheden voor zelfmanagement en de preventie. De patiënt en zorgverlener maken afspraken over het aanspreekpunt voor de late gevolgen die zich kunnen voordoen (14, 54). In individuele gevallen kan proactief signaleren en behandelen van de late gevolgen overwogen worden, op basis van evidentie voor winst in levensverlenging en kwaliteit van leven (69). Zorgverleners maken afspraken over de dossiervorming voor de late gevolgen van kanker.

Zorgverlener en patiënt stellen samen een individueel nazorgplan op (onderdeel van het Individueel zorgplan), dat gedurende het traject wordt geactualiseerd. Doel is enerzijds informatieverstrekking en zelfmanagementondersteuning voor de patiënt en anderzijds zorgcoördinatie, verslaglegging en overdracht tussen zorgverleners. Het nazorgplan bestaat uit de volgende onderdelen (54):

- samenvatting van de kankerdiagnostiek en behandeling(en)
- informatie over en afspraken voor medische onderzoeken
- informatie over mogelijke vroege en late gevolgen van kanker(behandeling) fysiek, psychische en sociaal-maatschappelijke gebied, zoals maatschappelijke participatie en werk
- informatie over gezondheidsgedrag, leefstijl(interventies), zelfmanagement, nazorginterventies en –voorzieningen.
- informatie over het aanspreekpunt in de nazorg en de zorgverleners bij specifieke problemen.

Op tenminste de volgende momenten vindt een gesprek met de patiënt plaats:

- bij de afronding van de (primaire) kankerbehandeling (onder andere na de operatie, chemotherapie en radiotherapie)
- bij heroverweging van de nazorg, bijvoorbeeld één jaar na afronding van de behandeling
- als er veranderingen optreden in de medische en/of psychosociale situatie van de patiënt (5, 30, 54).

De nazorg is afgestemd op de individuele behoeften, doelen en zorgindicaties. Een groot deel van de patiënten kan zal toekunnen met ondersteuning bij zelfmanagement, een kleiner deel zal gespecialiseerde zorg nodig hebben en een nog kleiner deel complexe zorg (5, 54) .

In geval van multimorbiditeit wordt de nazorg bij kanker afgestemd op de zorg en medicatie voor de betreffende chronische ziekten, met individuele adviezen over medicijngebruik (43, 58, 59, 60).

Patiënt en zorgverlener stellen samen het moment van heroverweging van de nazorg vast. Als er geen indicatie meer is en/of de patiënt geen behoefte meer aan nazorg heeft, ronden zij deze af (54).

1.4.2 Communicatie, coördinatie en organisatie

In overleg krijgt de patiënt en/of diens naaste een vast aanspreekpunt voor de nazorg. Omdat meerdere disciplines in verschillende settings bij de nazorg betrokken zijn is afstemming en coördinatie vereist. De zorgverleners noteren de uitslagen van de medische onderzoeken, klachtmelding, adviezen en verwijzingen naar aanvullende behandeling en zorg in het medisch dossier en het nazorgplan of het geïntegreerd, elektronisch ketendossier.

De communicatie tussen zorgverleners en met de patiënt verloopt volgens de beroepsregels (6, 26). Met toestemming van de patiënt ontvangen in ieder geval de huisarts en desgewenst andere zorgverleners, standaard en tijdig een kopie van het (geactualiseerde) nazorgplan (54). In het geval van multimorbiditeit stemmen zorgverleners en patiënt de zorg in de verschillende zorgstandaarden en individuele zorgplannen op elkaar af en integreren deze zoveel mogelijk.

Bij de overgang van kankerbehandeling naar de nazorgfase wordt de continuïteit van zorg goed bewaakt. De nazorg en het nazorgplan vormen een structureel onderdeel van de oncologische zorg en zijn geïntegreerd in kwaliteitsinstrumenten, zoals kaders, richtlijnen, zorgpaden en elektronische dossiers (54, 69).

Patiënt en zorgverleners kiezen een vast aanspreekpunt en bespreken de verdeling van taken en verantwoordelijkheden. Dit betreft afspraken enerzijds tussen patiënt en zorgverleners en anderzijds tussen de betrokken disciplines binnen de tweede lijn en naar die in de eerste en derde lijn (en omgekeerd). De nazorgafspraken worden vastgelegd in protocollen, zorgpaden, zorgplannen en dossiers voor de hele zorgketen (41).

De nazorg voor herstel bij kanker is onderdeel van opleidingscurricula en (bij- en na)scholingen in de oncologie (54, 69).

Voor het relatief nieuwe aandachtsgebied nazorg bij kanker is meer kennis en evidentie nodig over een optimale inhoud en organisatie, gericht op levensverlenging en -kwaliteit voor de patiënt en op veiligheid, kwaliteit en doelmatigheid van de zorg (57, 74). Verbeteringen zijn mogelijk op het gebied van signalering en behandeling van de gevolgen van kanker(behandeling), zinvolle controles naar terugkeer van kanker en een doelmatige organisatie (54, 69).

Een optimale gezondheid van de sterk groeiende groep patiënten die van kanker herstelt vraagt een optimale kwaliteit van zorg. Er is behoefte aan goede voorbeelden en evidentie van een effectieve en doelmatige inrichting van de nazorg volgens het principe van gepaste zorg (indicatie), op het juiste moment, op de juiste plaats (substitutie) en door de juiste persoon (taakdifferentiatie). (54, 68)

1.5 PALLIATIEVE ZORG

1.5.1 Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is de zorg voor patiënten met een ongeneeslijke ziekte, in dit geval een niet meer te genezen vorm van kanker. De palliatieve fase begint als de patiënt, in overleg met de (mantel)zorgverlener, afziet van (verdere) curatieve behandeling of als genezing niet meer mogelijk is. Het is van belang dat zorgverlener en patiënt dit moment samen markeren. Afhankelijk van de tumorkenmerken duurt de palliatieve fase enkele dagen tot enige jaren en deze periode omvat dus meer dan alleen de terminale fase. De zorg voor de patiënt in het laatste levensjaar wordt specifiek beschreven in de zorgmodule palliatieve zorg (zie hoofdstuk 2).

In hoofdstuk 2 wordt de generieke module palliatieve zorg kort beschreven, met verwijzing voor de integrale inhoud.

Palliatieve zorg bij kanker kan *ziekte-* of *symptoomgericht* zijn en omvat dan respectievelijk de behandeling van kanker of van de klachten en symptomen bij kanker (55, 70). Een ziektegerichte behandeling kan de levensduur verlengen en klachten verminderen en zo de kwaliteit van leven bevorderen of behouden. Een symptoomgerichte behandeling kan klachten voorkomen of verlichten en zo de kwaliteit van leven zoveel en zolang mogelijk behouden. Ziekte- en symptoomgerichte palliatie zijn in de praktijk sterk met elkaar verweven (70) (zie figuur).

In de palliatieve zorg bij kanker worden de geldende richtlijnen gevolgd (5, 48, 55, 70, 74). Deze zorg kan elementen omvatten zoals beschreven in par. 1.3. 'Behandeling'.

De patiënt krijgt een anamnese, voert een gesprek met de zorgverlener en ontvangt informatie over de palliatieve zorgmogelijkheden (55). Patiënt en zorgverlener bespreken samen het aandeel van de patiënt en diens naaste(n) in de palliatieve zorg en de ondersteuning die zij daarbij nodig hebben.

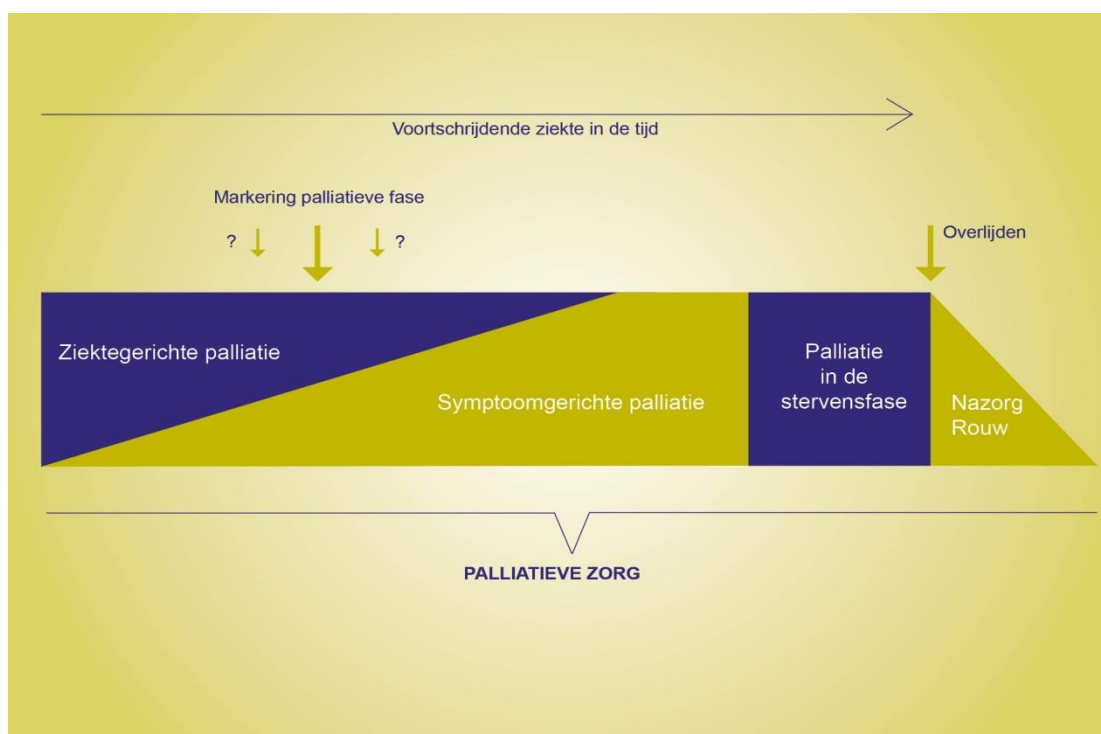
De palliatieve zorg voor patiënten met kanker is afgestemd op de persoonlijke levensdomeinen: fysieke, psychische en sociaal-maatschappelijke gezondheid. Leidend zijn de doelen, wensen, waarden, prioriteiten en (on)mogelijkheden van de patiënt, die gedurende het ziekte-traject (kunnen) veranderen. Zorg voor de naaste(n) vormt een integraal onderdeel. Zorgverlener en patiënt stellen samen een individueel palliatieve zorgplan op, dat gaandeweg wordt geëvalueerd en bijgesteld.

In de stervensfase verschuift de aandacht van kwaliteit van leven naar kwaliteit van sterven (48, 55, 70).

Zelfmanagement(ondersteuning), afgestemd op behoeften en mogelijkheden van de patiënt en diens naaste(n), blijft van belang. Tijdens en na het overlijden van de patiënt worden de naasten begeleid.

Onderstaande figuur illustreert de verschillende elementen in het palliatieve zorgtraject (55, 70).

Figuur 2. Palliatieve zorg in het zorgcontinuüm bij kanker



1.5.2 Communicatie, coördinatie, organisatie

De palliatieve zorgrichtlijnen worden gevolgd (55). Patiënt en zorgverleners maken samen afspraken over de taakverdeling en een vast aanspreekpunt.

Vanaf het begin van de palliatieve fase wordt de continuïteit van zorg goed bewaakt, door middel van afstemming en afspraken, enerzijds tussen patiënt en zorgverleners en anderzijds tussen de verschillende disciplines in de eerste, tweede en derde lijn. Alle relevante gegevens worden genoteerd in het zorgdossier en Individueel zorgplan, als onderdeel van het geïntegreerd elektronisch ketendossier.

De zorgverleners beschikken over specifieke expertise op het gebied van palliatieve zorg en leggen hun eventuele vragen voor aan palliatieve zorgconsulenten, die 24 uur per dag telefonisch bereikbaar zijn, en/of tumorspecifieke consulenten.

Palliatieve zorg is, als structureel onderdeel van de oncologische zorg, geïntegreerd in kwaliteitsinstrumenten, zoals kaders, richtlijnen, zorgpaden en het elektronisch ketendossier. Het is ook onderdeel van opleidingscurricula en van (bij- en na)scholingen in de oncologie.

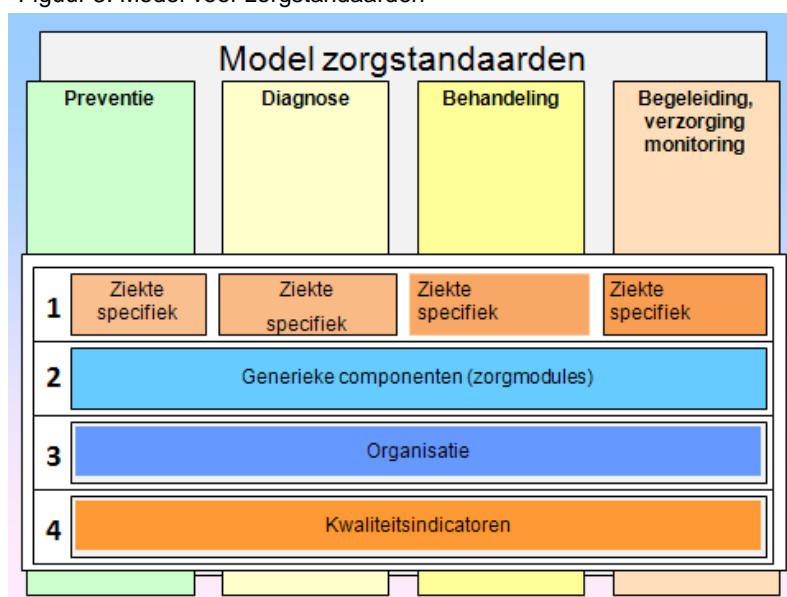
Hoofdstuk 2

Generieke modules

In de zorgstandaard Kanker wordt verwezen naar een aantal generieke zorgmodules. In een generieke module staat zorg beschreven die op meer dan één ziekte van toepassing is. Een generieke zorgmodule kan te maken hebben met een specifiek onderwerp, zoals voeding of bewegen. Het kan ook gaan om zorg in een bepaalde fase van een ziekte, zoals de palliatieve fase.

De generieke zorgmodules vormen een integraal onderdeel van de zorgstandaard Kanker, zoals beschreven in het model voor zorgstandaarden van het Coördinatieplatform Zorgstandaarden (2).

Figuur 3. Model voor zorgstandaarden



Dit betekent dat aan de inhoud van de generieke modules dezelfde waarde wordt toegekend als aan de kankerspecifieke elementen van de zorgstandaard Kanker. Onderdeel van de zorgstandaard Kanker zijn de volgende generieke zorgmodules:

1. Arbeid
2. Bewegen
3. Stoppen met roken
4. Voeding
5. Zelfmanagement
6. Palliatieve zorg

Bij gereedkomen van nieuwe, relevante modules worden deze toegevoegd.

2.1 ARBEID

Arbeid is voor veel mensen een belangrijke stabiliserende factor in hun leven.. Werk is de inkomstenbron en vormt vaak, behalve een belasting, ook een bron van plezier en zingeving. Dit geldt eveneens voor mensen met een chronische ziekte. Ondanks het belang van arbeid voor herstel en welzijn ondervinden veel (kanker)patiënten problemen met het behoud van of de terugkeer naar werk. Daarom is besloten om arbeid in alle zorgstandaarden een plaats te geven. Naar verwachting is de generieke zorgmodule 'Arbeid' in 2014 beschikbaar.

2.2 BEWEGEN

Voldoende bewegen draagt bij aan het voorkomen van aandoeningen en voor mensen met een chronische ziekte vormt het een belangrijk element in de behandeling. De positieve bijdrage van bewegen aan de behandeling van en het leven met verschillende chronische aandoeningen wordt breed erkend. Om te komen tot een goede beschrijving van 'beweegzorg' wordt gewerkt aan de ontwikkeling van een generieke zorgmodule 'Bewegen'. Naar verwachting is deze generieke zorgmodule in 2014 beschikbaar.

2.3 STOPPEN MET ROKEN

Doel van de Zorgmodule 'Stoppen met Roken' is goede zorg bij stoppen met roken. De Zorgmodule geeft duidelijkheid over de inhoud en organisatie van een stoppen-met-roken-behandeling.

De generieke zorgmodule 'Stoppen met Roken' is beschikbaar op www.rokeninfo.nl (104)

2.4 VOEDING

De zorgmodule 'Voeding' (105) beschrijft de norm voor goede voedingszorg – zowel voor kinderen als volwassenen – als onderdeel van de behandeling van patiënten met risicofactoren en/of chronische ziekten. De generieke zorgmodule 'Voeding' is beschikbaar op www.nvdietist.nl. In aanvulling op de zorgmodule 'voeding' zijn de richtlijnen 'Ondervoeding bij patiënten met kanker' (28) en 'Richtlijn voedings- en dieetbehandeling' (38) beschikbaar (www.oncoline.nl). Van de richtlijn 'Ondervoeding bij kanker' is een patiëntenversie beschikbaar (106) (www.nfk.nl/webwinkel/nfk_brochures).

2.5 ZELFMANAGEMENT

Zelfmanagement helpt mensen met een ziekte om met de gevolgen van de ziekte zo goed mogelijk om te gaan en deze in hun leven in te passen. Zo kunnen zij zelf de ervaren kwaliteit van leven verhogen. Daarom is de bevordering en ondersteuning van zelfmanagement onderdeel van iedere zorgstandaard.

De inhoud en organisatie van zelfmanagement worden beschreven in de generieke zorgmodule 'Het ondersteunen van zelfmanagement' (102) die in 2014 beschikbaar is.

2.6 PALLIATIEVE ZORG

Palliatieve zorg is de zorg voor patiënten met een ongeneeslijke ziekte. De palliatieve fase begint als een patiënt, in overleg met de (mantel)zorgverlener, afziet van (verdere) curatieve behandeling of als genezing niet meer mogelijk is. Afhankelijk van het ziekteverloop duurt de palliatieve fase enkele dagen to enige jaren en deze periode omvat dan ook meer dan alleen de terminale fase.

De zorg voor patiënten met diverse chronische ziekten vertoont veel overeenkomsten. Daarom wordt palliatieve zorg beschreven in een generieke zorgmodule, die eind 2013 beschikbaar is. (103)

Hoofdstuk 3

Organisatie van oncologische zorg

3.1 INTEGRALE ZORG

Bij integrale zorg zijn alle zorgprocessen zodanig ingericht en geborgd dat de zorgkwaliteit die men nastreeft wordt gerealiseerd (zie de Introductie). In de praktijk zijn dit processen binnen één zorgorganisatie en, in het geval van ketenzorg, processen over de grenzen van meerdere organisaties in de eerste, tweede en derde lijn heen (2, 68, 78).

Een tweede betekenis van integraal is een gerichtheid op alle levensdomeinen van de patiënt: lichamelijke gezondheid, welbevinden en participatie. De verschillende zorgverleners en -organisaties stemmen, in samenspraak met de patiënt, hun activiteiten zoveel mogelijk op elkaar af, zodat een voor de patiënt samenhangend zorgaanbod ontstaat.

3.1.1 Patiënt en naasten als partner in zorg

Patiënt, zijn naaste en zorgverlener zijn samenwerkingspartners in de zorg. Het gaat om het realiseren van productieve interacties tussen enerzijds een goed geïnformeerde en actief betrokken patiënt en anderzijds een goed voorbereid en proactief team van zorgverleners (7, 83). Patiëntpartnerschap en communicatie op basis van vertrouwen en respect vormen de uitgangspunten voor effectieve zorgverlening en zelfmanagement (ondersteuning). De patiënt (en zijn naaste) is intensief betrokken bij de invulling en uitvoering van het zorg- en behandelplan en heeft een eigen verantwoordelijkheid in het zorgproces. Zelfmanagement van patiënten wordt gestimuleerd (8, 102).

Zorgverlener en patiënt beschikken ieder over specifieke competenties voor zelfmanagement (ondersteuning). De zorgverlener heeft het vermogen tot kennisoverdracht, coachingsvaardigheden en voldoende kennis om de patiënt door te verwijzen. De patiënt op zijn beurt heeft ziektespecifieke kennis en vaardigheden, vertrouwt op eigen kunnen en beschikt over het vermogen tot zelfontplooiing (84).

3.1.2 Individueel zorgplan

Het Individueel zorgplan is de dynamische set van afspraken tussen de patiënt en de zorgverlener(s) over zorg en zelfmanagement (102). Een Individueel zorgplan biedt inzicht in het hele ziekteproces, in relatie tot de levensdoelen van de patiënt. Het plan stimuleert de patiënt om een sleutelrol te vervullen in het monitoren van het verloop van het ziekteproces, passend bij de eigen wensen en mogelijkheden. Het zorgplan maakt het mogelijk om de algemene vereisten voor goede zorg (richtlijnen, zorgstandaarden) bij elk individu te combineren met het specifieke niveau van zelfmanagement en dat vast te leggen en bij te houden.

De hoofdbehandelaar is eindverantwoordelijk voor het opstellen, bijhouden en evalueren van het Individueel zorgplan, maar kan dit delegeren of overdragen, bijvoorbeeld aan de zorgverlener die de zorg coördineert of aan het vast aanspreekpunt. Deze zorgverlener en patiënt maken afspraken over het gezamenlijk bijhouden en evalueren van het plan.

In een Individueel zorgplan worden alle belangrijke elementen die de patiënt van belang acht over de behandeling, zijn welbevinden en maatschappelijke participatie vastgelegd (15, 100) Daartoe beschikken de inhoudelijk deskundige zorgverleners over:

- tijd om met de patiënt het Individueel zorgplan op te stellen, bij te houden en te evalueren
- competenties voor coaching en gedeelde besluitvorming
- middelen die een maximale betrokkenheid van de patiënt bevorderen, zoals zelfmanagementtools en informatie
- verwijsmogelijkheden naar zorg buiten de eigen competentie.

3.1.3 Hoofdbehandelaar en vast aanspreekpunt

Voor goede en veilige ketenzorg leggen de zorgverleners een aantal taken vast (6):

- wie de hoofdbehandelaar is
- wie verantwoordelijk is voor de zorgcoördinatie
- wie voor de patiënt het vaste aanspreekpunt is.

Deze afspraken worden gemaakt voor elke fase van de ziekte en behandeling, inclusief de nazorg en palliatieve zorg, waarbij ook medicatiebewaking de vereiste aandacht krijgt (43, 53).

Bij multimorbiditeit wordt de zorg volgens de verschillende zorgstandaarden geïntegreerd. Zorgverleners leggen afspraken en contactgegevens vast in het patiëntendossier en het Individueel zorgplan (bij voorkeur als onderdeel van een geïntegreerd elektronisch ketendossier), stemmen deze af met de patiënt en communiceren ze ook naar andere betrokken disciplines (6, 14, 25, 47, 52, 53, 76).

Zorgverlener en patiënt overleggen over hoe de afgesproken taken over zo weinig mogelijk zorgverleners kunnen worden verdeeld (6). Het streven is zo veel mogelijk één persoon die verantwoordelijk is voor de zorgcoördinatie en één persoon die het vast aanspreekpunt voor de patiënt is. Dit zijn beide casemanagementtaken binnen het verpleegkundige domein (80).

3.1.4 Overdracht

De oncologische zorg kent meerdere momenten van zorgoverdracht: verwijzing tussen zorgverleners binnen één instelling en tussen disciplines van verschillende organisaties in de eerste, tweede en derde lijn. Daarbij worden ook patiëntgegevens overgedragen, waaronder het Individueel zorgplan. De overdracht van taken en verantwoordelijkheden gebeurt tijdig, expliciet en wordt vastgelegd (6, 52). Zorgverlener en patiënt spreken af op welke wijze de patiënt en zijn naaste bij deze overdrachtmomenten betrokken zijn.

Een goede overdracht omvat alle relevante zorggegevens over de patiënt. Over de wijze van gegevensoverdracht worden afspraken gemaakt (6, 47). De betrokken zorgverleners beschikken over uniforme informatie en hebben – met toestemming van de patiënt – toegang tot één geïntegreerd, elektronisch ketendossier (6, 76). Als er geen geïntegreerd, elektronisch ketendossier is, worden afspraken gemaakt over de wijze waarop de betrokken zorgverleners kunnen beschikken over relevante informatie uit een dossier (6). Patiënten kunnen hun eigen dossier (met of zonder uitleg door een zorgverlener) inzien.

3.1.5 Privacy

De zorg wordt zodanig georganiseerd dat het recht van patiënten op privacy is gewaarborgd (34, 35). Bij het verzamelen, vastleggen en overdragen van patiëntgegevens respecteren zorgaanbieders de privacyregels, wetgeving en beroepsregels (6). Zorgverleners hebben geheimhoudingsplicht (77). Bij besluiten over behandeling en zorg en bij overdracht en opslag van gegevens uit het patiëntendossier is expliciete toestemming van de patiënt vereist. De patiënt heeft recht op inzage in en een kopie van het eigen dossier. Recht op ruimtelijke privacy betekent, dat waarneming tijdens de behandeling, zorg en communicatie door anderen alleen plaatsvindt met toestemming van de patiënt.

3.2 ORGANISATIE VAN ZORG

3.2.1 Toegankelijkheid

Goede zorg is voor elke patiënt met kanker in Nederland beschikbaar. Huisartsenzorg, specialistische zorg en apotheek zijn 24 uur per dag bereikbaar. De wacht- en doorlooptijden zijn kort en gebaseerd op landelijke normen en richtlijnen (14, 47). De behandellocatie is dichtbij als het kan en verder weg als dat de zorgkwaliteit ten goede komt (14, 79). Goedkopere geneesmiddelen hebben de voorkeur, maar als dat het behandelresultaat verbetert wordt voor de duurder gekozen (14).

De zorg is zodanig georganiseerd, dat patiënten bij hen passende keuzes kunnen maken (14). Bij diagnostiek, behandeling en nazorg krijgen patiënten de gelegenheid om te kiezen uit verschillende opties en aanbieders. Voorwaarde hiervoor is transparantie en inzicht in kwaliteit, mogelijkheden en kosten van de zorg (14, 25).

3.2.2 Voorzieningen

De complexiteit van oncologische zorg vereist extra aandacht voor deskundigheid, beschikbaarheid en toegankelijkheid van zorg en voorzieningen. Oncologiecommissies (par. 3.3.1) en managers van zorginstellingen zijn verantwoordelijk voor het formuleren van beleid, ambities en kwaliteitseisen van de oncologische zorg. Bouwkundige en materiële voorzieningen sluiten hierop aan, evenals de beschikbaarheid en het gebruik van medische en ICT-faciliteiten. De oncologiecommissie dan wel medisch specialisten en apotheek bepalen het voorschrijfbeleid voor dure oncologische geneesmiddelen binnen de kaders van geldende richtlijnen (47).

Ziekenhuizen of zorgketens beschikken over adequaat ingerichte en bemande poliklinieken, dagbehandeling, klinische afdelingen, spoedeisende hulp, operatiekamers en afdelingen voor diagnostiek, klinische farmacie, radiotherapeutische zorg en klinische genetica (25). Ook in andere organisaties in de eerste, tweede en derde lijn zijn de voor oncologische zorg benodigde faciliteiten beschikbaar (79, 81).

In een organisatie die zorg aan patiënten met kanker biedt is de noodzakelijke menskracht en expertise voor medische, geriatrische, verpleegkundige, farmaceutische, psychosociale, spirituele, paramedische en palliatieve zorg aanwezig. Deze zorgverleners voldoen aan de deskundigheids- en kwaliteitseisen van hun beroepsvereniging.

Als zorginstellingen de benodigde faciliteiten en expertise niet zelf in huis heeft worden er regionale service level afspraken gemaakt (25).

3.2.3 Samenwerking

Als gevolg van concentratie en spreiding van kankerzorg ontstaan steeds meer samenwerkingsverbanden met onderlinge afspraken over zorgaanbod en -organisatie (25, 47). Ketenpartners uit de eerste, tweede en derde lijn maken hiertoe afspraken en leggen deze vast. (25). Er zijn schriftelijke vastgelegde afspraken over: verwijzing, zorgaanbod, taken en verantwoordelijkheden, informatievoorziening aan patiënten, overdracht van patiëntgegevens en terugrapportage naar de hoofdbehandelaar (6, 47). Regelmatig wordt geëvalueerd of de afspraken zijn nagekomen (6).

3.3 KWALITEITSBELEID

Het beleid van een organisatie of keten voor het borgen en verbeteren van de kwaliteit van oncologische zorg, omvat onder meer het leveren van verantwoorde zorg, het opzetten van een kwaliteitssysteem en het organiseren van medezeggenschap (79). Kwaliteitsbevordering en -bewaking vereist een methodische aanpak die structureel in de zorgorganisatie en -cultuur is ingebed en wordt getoetst door de Inspectie voor de Volksgezondheid (2). Het kwaliteitsbeleid is gericht op continu verbeteren van prestaties vanuit professioneel en patiëntenperspectief, De basis hiervoor is het meten van resultaten van zorg en dienstverlening met behulp van indicatoren (hoofdstuk 4). De gemeten resultaten zijn de basis voor verbeter- en borgingsplannen. De werkwijze wordt vastgelegd in een cyclisch proces, zoals de Plan-Do-Check-Act cyclus (47, 101).

3.3.1 Oncologiecommissie

Een organisatie of keten voor oncologische zorg beschikt over of neemt deel aan een oncologiecommissie met vertegenwoordigingen van medische, verpleegkundige, paramedische, farmaceutische en psychosociale disciplines. De taken en verantwoordelijkheden van de oncologiecommissie voldoen aan de kwaliteitseisen (25, 47).

De oncologiecommissie ontwikkelt beleid voor de zorg bij kanker en vertaalt dit in een jaarplan en verbeteracties, die aansluiten bij de beleidscyclus van de zorginstelling. Bij de beleidsevaluatie neemt de commissie input van patiënten en ketenpartners mee (47). Ook stemt de oncologiecommissie het zorgbeleid af met de eerste en derde lijn.

3.3.2 Kwaliteitsinstrumenten

Zorgverleners volgen zoveel mogelijk de landelijke richtlijnen, normen en kaders. Zorginstellingen hanteren de kwaliteitskaders voor de organisatie van oncologische en palliatieve zorg. Voor frequent behandelde aandoeningen zijn zorgpaden beschikbaar, waarbij het service level van de betrokken zorgverleners en organisaties schriftelijk is vastgelegd (25). Gehanteerde kwaliteitsinstrumenten voldoen aan kwaliteitseisen zoals samengevat in het Toetsingskader kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten (86).

Een instelling of praktijk die oncologische zorg levert organiseert audits en visitaties, waarvan de resultaten worden gebruikt om de kwaliteit en transparantie van de zorg te verbeteren (25, 47). Ervaringen van patiënten en ketenpartners worden hierin meegenomen (47).

Onderzoek naar de kwaliteit van het (medisch) handelen vindt kort cyclische en systematisch plaats (47).

Zorgverleners registreren complicaties. Deze worden multidisciplinair besproken en benut ter verbetering van de zorg (6, 14, 25). Incidenten worden op een centraal punt gemeld, waarbij naar patiënten openheid wordt betracht. Zorgverleners die in de ogen van collega's niet voldoen aan de normen voor verantwoorde zorg, worden daarop aangesproken en ondersteund bij de verbetering van hun functioneren.

3.3.3 Kwaliteitsinformatie

Organisaties of ketens voor oncologische zorg registreren de zorguitkomsten volgens de geldende richtlijnen, kwaliteitskaders en indicatoren en deze zijn transparant voor patiënten en zorgverleners (47). De registraties maken deel uit van het cyclisch kwaliteitsbeleid. (Zie ook hoofdstuk 4).

3.3.4 Deskundigheid

Professionals in de zorg voor patiënten met kanker hebben daar waar nodig en beschikbaar specifieke deskundigheid voor de oncologische zorg bijvoorbeeld via een erkende oncologieopleiding (47). Omdat ontwikkelingen op het gebied van zorginhoudelijke kennis, technologische infrastructuur, ICT-faciliteiten en het werken in multidisciplinaire teams snel gaan, is continue scholing en competentieontwikkeling vereist (47).

Zorginstellingen en beroepsverenigingen zijn verantwoordelijk dat de benodigde deskundigheden aanwezig en actueel zijn (14, 25, 47). Professionals voldoen aan de plicht hun kennis en vaardigheden op peil te houden, volgens de regels voor deskundigheid en zorgkwaliteit van de wetenschappelijke en beroepsverenigingen (25, 47). Zorgverleners zijn ingeschreven in de relevante beroepsregisters. Zij erkennen de grenzen van hun deskundigheid en leggen eventuele problemen of vraagstukken voor aan collega's met de vereiste expertise (47).

Hoofdstuk 4

Kwaliteitsindicatoren

4.1 Inleiding

Cyclische werken aan verbetering van de kwaliteit van zorg is een belangrijke doelstelling van de zorgstandaard Kanker. Inzicht in de stand van de kwaliteit is daarvoor noodzakelijk. Dit inzicht ontstaat door elementen van het proces, de uitkomsten en de structuur van zorg te meten en te registreren. Deze gegevens worden gebruikt voor evaluatie en bijsturing van het zorgproces, voor onderlinge vergelijking van prestaties (*benchmark*) en om de transparantie in de zorg te vergroten.

Indicatoren maken de kwaliteit van zorg inzichtelijk. Kwaliteitsindicatoren zijn meetbare elementen van de zorgverlening die een aanwijzing geven over de mate van kwaliteit van de geleverde zorg. Een indicator heeft een signaalfunctie en geeft aanleiding tot nader onderzoek.

Kwaliteitsindicatoren worden onderverdeeld in proces-, uitkomst- en structuurindicatoren. *Procesindicatoren* zijn een maat voor de uitvoering en *uitkomstindicatoren* weerspiegelen de uitkomst van het zorgproces, zowel ziektespecifiek als generiek. *Structuurindicatoren* zijn een maat voor de kwaliteit van de ketenorganisatie, zowel intra- als transmuraal.

4.2 Generieke indicatoren in de zorgstandaard Kanker

Er zijn tumorspecifieke indicatorensets beschikbaar voor diverse soorten kanker (87-94). In aanvulling op deze specifieke indicatorensets staan in de zorgstandaard Kanker vijf algemeen toepasbare indicatoren. Dit sluit aan bij het generieke karakter van de zorgstandaard. Drie van de vijf indicatoren geven een indicatie over de mate waarin gewerkt wordt met de zorgstandaard Kanker. De andere twee indicatoren geven een indicatie over patiëntervaringen met de geboden zorg en dienstverlening.

De algemene indicatoren en onderliggende instrumenten zijn nog in ontwikkeling. Zij worden uitgewerkt in samenwerking met de betrokken beroeps- en patiëntenorganisaties.

De wetenschappelijke beroepsverenigingen en patiëntenorganisaties hebben algemene normen opgesteld voor de kwaliteit van de oncologische zorg. De generieke indicatoren in de zorgstandaard Kanker zijn gebaseerd op onderstaande bronnen:

- Kernpunten voor goede oncologische zorg volgens de NFK (95)
- Kwaliteitskader organisatie oncologische zorg, IKNL (47)
- Multidisciplinaire normen oncologische zorg in Nederland, Algemene voorwaarden (SONCOS) (96)
- Landelijke registratiesystemen (3, 97)
- CQ-index Vragenlijst Kankerzorg (98)
- Patient Reported Outcome Measures (99)

De vijf generieke indicatoren in de zorgstandaard Kanker die verder worden ontwikkeld zijn:

1. De patiënt heeft een Individueel zorgplan. (100).
2. Vastgelegd is wie de hoofdbehandelaar is, wie verantwoordelijk is voor de zorgcoördinatie en wie het vaste aanspreekpunt is.
3. De zorgaanbieder neemt deel aan een landelijke zorginhoudelijke registratie (indien beschikbaar).
4. De zorgaanbieder neemt deel aan patiëntervaringsonderzoek met behulp van de CQ-index Vragenlijst Kankerzorg.
5. De zorgaanbieder neemt deel aan patiëntervaringsonderzoek met behulp van een vragenlijst voor Patient Reported Outcome Measures (PROM's)

1. De patiënt heeft een Individueel zorgplan.

Relatie met kwaliteit

Het Individueel zorgplan is de dynamische set van afspraken van de patiënt en de zorgverlener(s) over zorg en zelfmanagement. Deze afspraken zijn gebaseerd op de individuele doelen, behoeften en situatie van de patiënt en komen in gezamenlijke besluitvorming tot stand.

De beschikbaarheid van een Individueel zorgplan geeft een indicatie voor de aandacht voor zelfmanagement en eigen regie. Het Individueel zorgplan is in ontwikkeling (15, 100).

2 Vastgelegd is wie de hoofdbehandelaar is, wie verantwoordelijk is voor de zorgcoördinatie en wie het vaste aanspreekpunt is.

Relatie met kwaliteit

Voor goede en veilige ketenzorg leggen de zorgverleners vast (88):

- wie de hoofdbehandelaar is
- wie verantwoordelijk is voor de zorgcoördinatie
- wie voor de patiënt het vaste aanspreekpunt is.

Deze afspraken worden gemaakt voor elke fase van de ziekte en behandeling, inclusief de nazorg en palliatieve zorg. De beschikbaarheid van deze informatie geeft een indicatie voor de samenhang in de zorgketen.

3 De zorgaanbieder neemt deel aan een landelijke zorginhoudelijke registratie (indien beschikbaar).

Relatie met kwaliteit

De beroepsgroepen hebben indicatoren opgesteld voor uitkomsten van zorg, die in verschillende landelijke zorginhoudelijke registraties worden vastgelegd. Deze registraties worden gebruikt als benchmarkgegevens voor onderlinge vergelijkingen en om, indien nodig, het zorgproces bij te sturen.

Deelname aan een landelijke zorginhoudelijke registratie geeft een indicatie voor de transparantie en stuurbaarheid van het zorgproces.

4. De zorgaanbieder neemt deel aan patiëntervaringsonderzoek met behulp van de CQ-index Vragenlijst Kankerzorg.

Relatie met kwaliteit

De CQ-index Vragenlijst Kankerzorg meet de door patiënten ervaren kwaliteit van het proces en de structuur van de zorg. De patiëntervaringen geven een indicatie voor de patiëntgerichtheid van de zorgverlening.

5. De zorgaanbieder neemt deel aan patiëntervaringsonderzoek met behulp van een vragenlijst voor Patient Reported Outcome Measures (PROM's)

Relatie met kwaliteit

Patient Reported Outcome Measures geven een beeld van de door patiënten ervaren uitkomsten van de zorg. De patiëntervaringen geven een indicatie ten aanzien van de ervaren effectiviteit van de zorgverlening.

Bijlage 1 Samenstelling stuurgroep

Stuurgroep Zorgstandaard Kanker	
Naam	Organisatie
Prof. dr. E. Schadé (voorzitter)	Onafhankelijk
Drs. A. Bögels	NFK
Dr. M. Jansen-Landheer	IKNL
Drs. S.M.C. Kersten	IKNL
Drs. F. Welles	KWF Kankerbestrijding
Prof. dr. J.A. Roukema (voorzitter werkgroep)	Universiteit van Tilburg
Drs. H. van Veenendaal (voorzitter werkgroep)	CBO
Drs. B.C.M. Gijsen (secretaris werkgroep)	IKNL
Drs. E.A. Visserman (secretaris werkgroep)	NFK
Drs. H.G. Blaauwbroek (secretaris stuurgroep / projectleider)	BBVZ

Bijlage 2 Geraadpleegde organisaties

Geraadpleegde organisaties bij de voorbereiding van de zorgstandaard Kanker
Agora. Ondersteuningspunt palliatieve zorg.
Borstkanker Vereniging Nederland (BNV)
Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)
Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)
Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie (NVFL)
Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP)
KWF Kankerbestrijding
Landelijke Vereniging Georganiseerde eerste lijn (LVG)
Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
Nederlandse Stomavereniging
Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB)
Nederlandse Vereniging voor Maag-, Lever- en Darmartsen (NV MLD)
Nederlandse vereniging van Diëtisten (NVD)
Nederlandse Vereniging Psychosociale Oncologie (NVPO)
Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM)
Stichting Contactgroep Prostaatkanker (SCP)
Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS)
V&VN Oncologie
Zorgverzekeraars Nederland (ZN)

Bijlage 3 Samenstelling werkgroepen

Werkgroep Inhoud en Organisatie Zorgstandaard Kanker	
Naam	Organisatie
Prof. dr. J.A. Roukema (voorzitter)	Universiteit van Tilburg
Drs. B.C.M. Gijsen (secretaris)	IKNL
Ir. S. M. Lunter (2 ^e secretaris)	IKNL
Dr. J. Hoekstra-Weebers	NVPO
Dr. D.J. Bruinvels	NVAB
Drs. M. Bastiaanssen	NVAB
Dr. S. Beijer	NVD
E. Slotboom MSc	KNGF
Dr. K. Peeters	SONCOS
Dr. A. Berendsen	NHG
Drs. K. van der Heijden	V&VN Oncologie
R. Jansen (MANP)	V&VN Oncologie
Drs. B. van Vlijmen	KNMP
M. van Oirsouw	NFK patiëntenvertegenwoordiger
L. Hillenga	NFK patiëntenvertegenwoordiger

Werkgroep Zelfmanagement Zorgstandaard Kanker	
Naam	Organisatie
Drs. H. van Veenendaal (voorzitter)	CBO
Drs. E.A. Visserman (secretaris)	NFK
Drs. M. Remie	NVPO
Drs. E.C. Smakman	KNMP
Dr. D.J. Bruinvels	NVAB
Drs. M. Bastiaanssen	NVAB
H. Burghout MSc	KNGF
Dr. G. van der Weele MPH	NHG
I. van Steen	NVD
N. Schrama	V&VN Oncologie
A. Ormeling	NFK patiëntenvertegenwoordiger

Bijlage 4 Verklarende woorden- en begrippenlijst

Behandeling

Activiteit van een zorgaanbieder gericht op het herstel en voorkomen van verergering van een aandoening of beperking.

Communicatie

Communicatie is de productie, uitwisseling en betekenisgeving van boodschappen tussen mensen, die plaats vindt binnen een context van informatiele, relationele en situationele factoren met als doel elkaar te beïnvloeden.

Complementariteit

De wijze waarop verschillende zorginspanningen elkaar aanvullen.

Continuïteit

Een ononderbroken opvolging van zorg. De patiënt weet wie (eind)verantwoordelijk is voor de zorg en wie zijn of haar aanspreekpunt is. De patiënt ervaart naadloze overgangen tussen zorginstellingen, tussen afdelingen en tussen zorgverleners. (bron: Basisset kwaliteitscriteria KIZ)

Coördinatie

Afstemming van de verschillende zorginspanningen tussen patiënt en zorgverleners en tussen zorgverleners onderling.

Diagnostiek

Diagnostiek is het identificeren van een (chronische) ziekte of een verhoogd risico daarop op basis van optredende symptomen. (bron: Zorgstandaarden in Model 2010, Wikipedia).

Geïntegreerde oncologische zorgketen

Zorgketen waarin zorginspanningen zijn gedefinieerd vanuit het professionele en het patiëntenperspectief en de zorginspanningen vanuit de verschillende professionele dimensies onderling met elkaar verbonden zijn in het zorgcontinuüm.

Generieke modules

Zorgmodules die van toepassing zijn bij meerdere chronische ziektebeelden.

Individueel zorgplan

In een Individueel zorgplan worden alle onderdelen die van belang zijn in de behandeling van de patiënt (voor de patiënt en samen met de patiënt) vastgelegd. Het gaat hierbij om individuele doelstellingen, streefwaarden, educatie en therapietrouw. Het zorgplan wordt op maat gemaakt, aangepast aan kennisniveau, leeftijd en leefwijze. (bron: NDF zorgstandaard)

Informele zorg

Informele zorg omvat alle zorg die onbetaald en niet beroepshalve wordt verricht (Bron: Movisie).

Integrale zorg

Integrale zorg is gericht op de individuele behoeften van de patiënt, waarbij patiënten en professionals (al dan niet uit verschillende sectoren en organisaties) hun activiteiten zodanig op elkaar afstemmen, dat er een samenhangend aanbod van zorg rond de patiënt ontstaat. (bron: vrij naar Thesaurus Zorg en Welzijn)

Kwaliteitsbeleid

Kwaliteitsbeleid is een methodische benadering voor het bewaken en bevorderen van de kwaliteit die structureel is ingebed in de organisatie van het zorgproces. (bron: Zorgstandaarden in Model 2010)

Kwaliteitscriterium

Beschrijving van de voorwaarden waaraan de kwaliteit van zorg moet voldoen in termen van inhoud, organisatie en relationele aspecten.

Kwaliteitsindicator

Meetbare eenheid die een betrouwbare aanwijzing geeft over de kwaliteit van zorg die geboden wordt ten aanzien van het betreffende kwaliteitscriterium.

Levensdomeinen uitleggen

Multidisciplinair

Vormgegeven door meerdere disciplines.

Nazorg

Nazorg is een essentieel onderdeel van de individuele patiëntenzorg na behandeling voor kanker. Het behelst voorlichting, begeleiding, ingaan op klachten en symptomen, beoordelen van directe of late effecten van ziekte en behandeling en aandacht voor sociale gevolgen. De invulling hangt af van de individuele situatie van de patiënt. Bron: Nacontrole in de oncologie, Gezondheidsraad (2007)

Organisatiestructuur

De organisatiestructuur beoogt een multidisciplinair zorgproces te faciliteren, gericht op ketenzorg. De organisatiestructuur van het zorgproces bevat tenminste de volgende onderdelen: beschrijving van aspecten van de ketenorganisatie. (bron: Zorgstandaarden in Model 2010)

Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. (Bron: WHO 2002)

Patiëntenperspectief

Perspectief van de zorgvrager zoals geconcretiseerd in de kwaliteitscriteria van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenverenigingen.

Procesindicator

Weerspiegelt de uitvoering van het individuele zorgproces. (bron: Zorgstandaarden in Model 2010)

Professioneel perspectief

Doelstellingen en handelwijze van beroepsbeoefenaren vanuit verschillende disciplines zoals vastgelegd in richtlijnen, protocollen, kwaliteitscriteria en andere relevante documenten.

Protocol

Een protocol is een document dat tot doel heeft zorgverleners te ondersteunen bij het uitvoeren van zorginhoudelijke handelingen, met andere woorden het geeft aan hoe een handeling uitgevoerd kan worden (bron: Leytens en Wagner, 2000).

Psychosociale zorg

Onder psychosociale oncologische zorg wordt verstaan de continue, actieve begeleiding die kankerpatiënten en hun naaste(n) helpt -zowel tijdens de ziekte als in de periode daarna- op psychisch, sociaal en levensbeschouwelijk terrein zo optimaal mogelijk te leven. De zorg loopt van algemene basale steun naar gerichte, gespecialiseerde psychosociale oncologische hulpverlening. Psychosociale zorg richt zich op het herstel van de kwaliteit van leven. (bron: IKZ)

Relatieve vijfjaars overleving

De relatieve overleving wil zeggen dat er is gecorrigeerd voor de normale levensverwachting op basis van de sterftetafels naar leeftijd en geslacht. De relatieve overleving is een benadering van de ziekte-specifieke overleving (bron: IKNL)

Richtlijn

Een richtlijn is een document met aanbevelingen, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg, berustend op systematische samenvattingen van wetenschappelijk onderzoek en afwegingen van de voor- en nadelen van de verschillende zorgopties, aangevuld met expertise en ervaringen van zorgprofessionals en zorggebruikers. (Bron: Oncoline: Richtlijn voor richtlijnen)

Richtlijn vs protocol

Richtlijnen geven aan wat er gedaan kan worden. Een protocol geeft stap voor stap aan hoe iets gedaan moet worden. Een protocol is een voorschrift of middel om tot kwalitatief goede en verantwoorde zorg te komen. Een richtlijn is een hulpmiddel om tot kwalitatief goede en verantwoorde zorg te komen. (bron: www.zorgprotocollen.nl)

Structuurindicator

Weerspiegelt de kwaliteit van de ketenorganisatie. (bron: Zorgstandaarden in Model 2010)

Uitkomstindicator

Weerspiegelt de uitkomst van het individuele zorgproces. (bron: Zorgstandaarden in Model 2010)

Vroege onderkenning en preventie

Alle activiteiten gericht op het vroegtijdig signaleren van de mogelijke aanwezigheid van een (chronische) ziekte of een verhoogd risico daarop bij individuele patiënten.

Welbevinden

Welbevinden staat voor de mate waarin iemand zich fysiek, psychisch, geestelijk en sociaal goed voelt. .

Zorgcontinuüm

Alle zorginspanningen bij een individuele zorgvrager met betrekking tot vroegtijdige onderkenning en preventie, diagnose, behandeling, monitoren van het beloop, begeleiding en ondersteuning, revalidatie, re-integratie en bevordering van maatschappelijke participatie, laatste levensfase en palliatie. (bron: Zorgstandaarden in Model 2010)

Zorgketen

Ketenzorg is het samenhangend geheel van zorginspanningen dat door verschillende zorgaanbieders onder een herkenbare regiefunctie wordt geleverd, waarbij het cliëntproces centraal staat en waarbij zoveel mogelijk aansluiting wordt gezocht met diens omgeving. Er wordt een sluitende keten gevormd van diagnostiek, behandeling en begeleiding, maar ook van preventie, vroeg opsporen en zelfmanagement. In de zorgketen bestaan gradaties van eenvoudig en strikt volgtijdelijk tot complexe zorg. (bron: Kenniscentrum Ketenzorg www.handreikingketenzorg.nl).

Zelfmanagement

Zelfmanagement is de mate waarin iemand met één of meerdere ziekten en/of beperkingen in staat is om de regie over het leven te behouden tot zover hij dat wil en kan, door goed om te gaan met symptomen, behandeling, lichamelijke, sociale en psychologische gevolgen van de ziekte(n) en/of beperkingen en daarbij horende leefstijlaanpassingen, in samenhang met de sociale omgeving (bron: Landelijk actieprogramma zelfmanagement (CBO 2011).

Zelfmanagementondersteuning

Interventies die een patiënt, diens omgeving of zorgverlener inzet om de mate van zelfmanagement te vergroten. (bron: LAN 2010)

Zorgpad

Een logisch samenhangend geheel van individuele zorgprocessen die een patiënt met een specifiek ziektebeeld doorloopt vanaf de eerste zorgvraag tot survivorship of overlijden. (bron: Nazorg bij Kanker KWF 2011)

Zorgstandaard

Een zorgstandaard geeft vanuit het patiëntenperspectief een op zo veel mogelijk wetenschappelijk gebaseerde functionele beschrijving van de multidisciplinair georganiseerde individuele preventie en zorg – inclusief ondersteuning bij zelfmanagement – voor een bepaalde chronische ziekte gedurende het complete zorgcontinuüm, alsmede een beschrijving van de organisatie van d3e betreffende preventie en zorg en de relevantie prestatie-indicatoren (bron: Zorgstandaarden in Model 2010).

Zorgverleners

Alle disciplines die zorg verlenen aan patiënten en/of patiënten behandelen.

Bijlage 5: Bronnen

1. Nadere informatie op www.zorgstandaarden.net
2. ZonMw, Rapport 'Zorgstandaarden in model'. Coördinatieplatform Zorgstandaarden, 2010
3. IKNL, Nederlandse Kankerregistratie (NKR).Cijfers van incidentie, overleving en prevalentie
4. KWF Kankerbestrijding, Signaleringscommissie Kanker. Kanker in Nederland tot 2020, 2011
5. IKNL, Richtlijn oncologische revalidatie, 2011
6. KNMG, Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de Zorg, 2010
7. RVZ, Het Chronic Care Model in Nederland, 2011
8. CBO, Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement/aanvullingen van Kerngroep Zelfmanagement, 2011
9. NDF, Zelfmanagementeducatie bij diabetes. Raamwerk voor competenties zorgprofessionals, 2011
10. Landelijke Actieprogramma Zelfmanagement, www.zelfmanagement.com/toolbox
11. Stacey D, Bennett CL, Barry MJ, Col NF, Eden KB, Holmes-Rovner M, Llewellyn-Thomas H, Lyddiatt A, Légaré F, Thomson R. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database Syst Rev, 2011
12. Sociaal Cultureel Planbureau. www.scp.nl
13. NVAB, Blauwdruk Kanker en Werk, 2009
14. NFK, Kwaliteitscriteria voor de zorg aan mensen geraakt door kanker, 2012
15. Coördinatieplatform Zorgstandaarden, Raamwerk Individueel zorgplan., 2012
16. Zie: www.cvz.nl/kwaliteit/kwaliteitsinstituut
17. KWF Kankerbestrijding, Kanker in Nederland tot 2020. Trends en prognoses, Signaleringscommissie Kanker, 2011
18. RIVM, Nationaal Kompas Volksgezondheid, www.nationaalkompas.nl
19. Stichting Opsporing Erfelijke tumoren, www.stoet.nl
20. College voor Zorgverzekeringen, Van preventie verzekerd, 2006
21. KWF Kankerbestrijding, De rol van lichaamsbeweging bij preventie van kanker. Signaleringscommissie Kanker, 2005
22. World Cancer Research Fund (WCRF), American Institute for Cancer Research. Food, nutrition, physical activity and the prevention of cancer: A global perspective, 2007
23. Wet Collectieve Preventie Volksgezondheidszorg, 2008
24. NHG, standaarden voor huisartsgeneeskunde en richtlijnen voor samenwerking (Landelijke Eerstelijns Samenwerking Afspraken en de Transmurale Afspraken) www.nhg.nl
25. IKNL, Richtlijnen oncologische zorg, www.oncoline.nl
26. IKNL, Kwaliteitskader organisatie oncologische zorg, 2010
27. IKNL, Integrale oncologische zorgpaden, 2010
28. IKNL, Richtlijn Ondervoeding bij patiënten met kanker, 2012
29. IKNL Richtlijn Mammacarcinoom, 2012
30. IKNL, Richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg, 2010
31. IKNL, richtlijnen erfelijke tumoren, www.oncoline.nl
32. IKNL, Richtlijn verpleegkundige zorg: ineffectieve coping
33. IKNL, Gynaecologische tumoren, urologische tumoren, www.oncoline.nl
34. Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), 1994
35. Wet bescherming persoonsgegevens, 2001
36. NHG, V&VN, NVD, Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Ondervoeding, 2010
37. NVAB, De zorgstandaard Kanker en het thema werk. Overzicht van best practices, 2012
38. IKNL, Richtlijn Voedings- en dieetbehandeling, 2013
39. IKNL, Handreiking slechtnieuws gesprek, 2011
40. NHG, Richtlijn Informatie-uitwisseling tussen huisarts en specialist
41. SONCOS, Rapport normering oncologische zorg, 2012
42. Stuurgroep ondervoeding en DON, Richtlijn screening en behandeling van ondervoeding, 2011
43. KNMP, Richtlijn medicatiebewaking, 2011
44. Nederlands Centrum voor Beroepsziekten, Registratierichtlijnen

45. NFK, Patiëntenwijzers: kies jouw ziekenhuis, 2010
46. Vereniging Klinische Genetica, Richtlijn Informeren familie bij erfelijke kanker, 2012
47. IKNL, Kwaliteitskader organisatie oncologische zorg, 2012
48. AGORA, Richtlijn Spirituele Zorg, 2010
49. Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak (LESA) Ondervoeding, 2010
50. CBO, Richtlijn preoperatief voedingsbeleid, 2007
51. KNGF, Standaard Beweeginterventie oncologie, 2011
52. KNMP, IGZ, KNMG e.a., Richtlijn overdracht van medicatiegegevens in de keten, 2011
53. NFK, Visie oncologie in de openbare apotheek, 2011
54. IKNL, Richtlijn Herstel na kanker, 2010
55. IKNL, Richtlijnen palliatieve zorg, www.pallialine.nl
56. IKNL, Tumorgebonden richtlijnen, www.oncoline.nl
57. KNMP, Richtlijn Medicatiebeoordeling, 2013
58. KNMP, Richtlijn Ter hand stellen, 2013
59. KNMP, Richtlijn Geïndividualiseerde distributievormen, 2013
60. KNMP, NVPF, NVZA. Aanbevelingen Orale Oncolytica, 2011
61. LWDO, Rapport Nut noodzaak en risico's van anti-oxidanten tijdens chemo- en radiotherapie, 2010
62. Centrale Commissie Medisch wetenschappelijk Onderzoek, Richtlijn Externe Toetsing, 2012
63. KNMP, Richtlijn Farmaceutische zorg en dienstverlening, 2011
64. Richtlijn lymfoedeem
65. Richtlijn polyfarmacie
66. Richtlijn ondervoeding bij ouderen, Kwaliteitskoepel.nl
67. Stuurgroep ondervoeding en DON, Dieetbehandelingsrichtlijn Ondervoeding, 2012
68. KWF Kankerbestrijding, Nazorg bij kanker: de rol van de eerste lijn, 2011
69. Gezondheidsraad, Nacontrole in de oncologie, Doelen onderscheiden, inhoud onderbouwen, 2007
70. IKNL, Algemene inleiding richtlijnen palliatieve zorg, 2010
71. Gezondheidsraad, Richtlijnen Goede Voeding, 2006
72. KNMP, NVPF, NVZA, Aanbevelingen orale oncolytica, 2010
73. NHG, Standpunt Huisarts en palliatieve zorg, 2009
74. IKNL, Zorgpad Stervensfase, 20
75. KNMP, Richtlijn Farmaceutische palliatieve zorg, 2011
76. IGZ, Zorgketen kankerpatiënten moet verbeteren, 2009
77. Wet Beroepen Individuele Gezondheidszorg (BIG), 1993
78. Regieraad, Kwaliteitscanon Zorg, 2009
79. Kwaliteitswet zorginstellingen, 1996
80. V&VN Oncologie, Visiedocument Casemanagement in de oncologische keten, 2010
81. NPCF, Kwaliteit van diëtetiek vanuit patiëntenperspectief, 2000
82. Zorgstandaarden, www.zorgstandaarden.nl
83. RVZ, De participerende patiënt, 2013
84. CBO, Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement. Generiek model zelfmanagement, 2011
85. KNMP, IGZ, KNMG e.a., Richtlijn Overdracht van medicatiegegevens in de keten, 2011
86. CVZ, Consultatiedocument Toetsingskader kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten, 2013
87. Zichtbare Zorg, Indicatorenset Mamacarcinoom, 2011
88. Zichtbare Zorg, Indicatorenset Nabon Mamaregistratie, 2011
89. Zichtbare Zorg, Indicatorenset Colectoraal Carcinoom, 2011
90. Zichtbare Zorg, Indicatorenset Longkanker, 2012
91. Zichtbare Zorg, Indicatorenset Prostaatacarcinoom, 2011
92. NVU, Indicatoren voor prostaat & blaaskanker, www.nvu.nl/kwaliteit/indictoren.aspx
93. CZ/NFU, Indicatoren voor de zorg aan mensen met hoofd-halskanker, 2008
94. DICA, NVOG, Olijf. Indicatoren voor de gynaecologische kanker in ontwikkeling, 2012
95. NFK, www.nfk.nl, 2012
96. SONCOS, www.soncos.org, 2012

97. Onder andere: Dutch Surgical Colorectal Audit (DSCA), Dutch Breast Cancer Audit/ NABON Breast Cancer Audit, DUCA (maag/ slokdarmkanker), DMTR (melanoom), DLSA (longchirurgie), DLRA (long-radiotherapie), DPCA (alveesklierkanker).
98. Centrum Klantervaring Zorg, www.centrumklantervaringzorg.nl
99. EORTC, Algemene vragenlijst Kwaliteit van leven QLQ-C30
100. Vilans, Plan van eisen generiek Individueel zorgplan (concept), 2013
101. RVZ, Garanties voor kwaliteit van zorg, 2013
102. CBO, Zorgmodule Het ondersteunen van Zelfmanagement (concept), 2013
103. CBO. Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0, 2013
104. Partnership Stop met roken, Zorgmodule Stoppen met roken, 2009
105. NVD, Zorgmodule voeding, 2012
106. NFK / CBO, Ondervoeding bij kanker, 2012