

Zorgketen voor kankerpatiënten moet verbeteren

Onderzoek naar de kwaliteit van de oncologische zorgketen
voor patiënten die worden behandeld met radiotherapie

Aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Met genoegen bied ik u hierbij het rapport van de Inspectie voor de Gezondheidszorg aan over een onderzoek naar de kwaliteit van zorg in de keten rond de oncologische patiënt.

Dit rapport is één van de twee rapporten, waarin de Inspectie voor de Gezondheidszorg verslag doet van haar onderzoek naar de ketenzorg in de oncologie rond patiënten die ook radiotherapeutisch worden behandeld.

De behandeling van patiënten met kanker is een proces waarbij veel hulpverleners betrokken zijn en waarbij de patiënt te maken kan hebben met verschillende instellingen en professionals in de gezondheidszorg. De ziekte heeft grote impact en brengt veel onzekerheid met zich mee voor de patiënt. Vanuit het oogpunt van patiëntveiligheid kent dit proces veel risico's. Dit was reden voor de inspectie om onderzoek te verrichten naar de kwaliteit van de oncologische zorg. In het onderzoek is hierbij gekeken naar het zorgproces vanaf de indicatiestelling in de verwijzende ziekenhuizen, via behandeling op de radiotherapie tot het einde van het curatieve zorgtraject.

Juni 2007 voltooide de IGZ de analyse van de gegevens van de observaties in het oncologische proces en werd hierover een rapport opgesteld. Bij het opstellen van het rapport was duidelijk geworden dat deze analyse leidde tot dezelfde conclusies als het eerder uitgebrachte rapport over het Toezicht Operatief Proces.^[1] Gebrek aan communicatie, coördinatie en standaardisatie waren de belangrijkste conclusies van beide onderzoeken. Deze conclusie gaf aanleiding tot een dialoog met een groot aantal groepen en verenigingen die betrokken zijn bij de oncologie, variërend van verenigingen van medisch specialisten via integrale kankercentra tot verenigingen van patiënten. In deze gesprekken (van september 2007 tot november 2008) is onderzocht in hoeverre de conclusies van het onderzoek herkenbaar waren en welke mogelijkheden er waren om te komen tot verbetering van de situatie. Uit de analyse en de gesprekken komt een paradox naar voren: vrijwel alle betrokken groepen herkennen de conclusies en zien grote voordelen bij verbetering. Tegelijkertijd is het proces zo complex geworden dat niemand voldoende grip op het proces heeft om de noodzakelijke eerste stappen te zetten. Om een kankerpatiënt te citeren: "Er is gewoon geen regie". Het ontbreken van die regie is een logisch gevolg van die complexiteit, niet van persoonlijk disfunctioneren. Het heeft culturele aspecten, zoals de gewoonte om collega's niet op fouten aan te spreken. Het heeft juridische aspecten zoals de beperkingen van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst, waarbij er geen behandelingsovereenkomst kan zijn op ketenniveau terwijl de behandeling vooraan in het proces behandelaars later in het traject inhoudelijk bindt. Het heeft ICT-aspecten, zoals nog niet kunnen realiseren van een met de patiënt meegaand dossier. De lijst is nog veel langer. De IGZ heeft niet

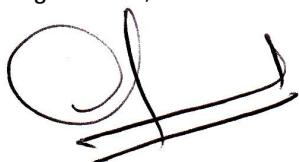
[1] Een toezichtonderzoek dat in dezelfde tijd werd uitgevoerd.

de illusie al deze problemen in een stap op te lossen. Wel zijn er prioriteiten te stellen. De IGZ acht de volgende punten essentieel:

- Patiënten moeten kunnen rekenen op één aanspreekpunt in de keten waarmee zij afspraken kunnen maken over de behandeling. Dit aanspreekpunt is in iedere periode van zorg in het patiëntendossier traceerbaar.
- Er moet één persoon in de keten zijn die overzicht heeft over het behandelings-traject van de patiënt in de keten en die de opdracht heeft bij te sturen als het functioneren van de keten dat noodzakelijk maakt.
- Er is per patiënt één geactualiseerd behandelplan. Het ligt ook voor de hand om het behandelplan te baseren op een set afspraken, die betrekking hebben op de gehele zorgketen waarbinnen de diagnostiek en behandeling plaatsvindt.
- Geïntegreerde dossiervoering rond de behandeling is aanwezig en deze is toegankelijk en beschikbaar voor alle betrokken zorgverleners in het behandelings-traject.

De IGZ verwacht ook dat het Nationaal Programma Kankerbestrijding (NPK) dat de zware taak heeft gekregen om de oncologische zorg in Nederland te verbeteren, de bestuurlijke steun krijgt om de noodzakelijke veranderingen door te zetten.

Hoogachtend,

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized 'G' followed by a horizontal line and a vertical stroke.

Prof. dr. G. van der Wal

Den Haag, maart 2009

Samenvatting

De behandeling van patiënten met kanker is een proces waarbij veel hulpverleners betrokken zijn en waarbij de patiënt te maken kan hebben met verschillende professionals en instellingen in de gezondheidszorg. De ziekte heeft grote impact en brengt veel onzekerheid met zich mee voor de patiënt. Vanuit het oogpunt van patiëntveiligheid kent dit proces veel risico's.

Dit was reden voor de inspectie om onderzoek te verrichten naar de kwaliteit van de oncologische zorg. In het onderzoek is hierbij gekeken naar het proces in de oncologische keten van de oncologische patiënt vanaf de indicatiestelling in de verwijzende ziekenhuizen, via behandeling bij een centrum voor radiotherapie tot de start van de follow-up. Om praktische redenen is gekeken naar vier verschillende patiëntengroepen waar radiotherapie een belangrijk onderdeel is van de behandeling, namelijk de patiënten met mammatumoren, prostaatumoren, longtumoren en de patiënten die palliatieve zorg ontvangen.

Dit rapport is één van de twee rapporten waarin de Inspectie voor de Gezondheidszorg verslag doet van haar onderzoek naar de ketenzorg in de oncologie rond patiënten die ook radiotherapeutisch worden behandeld. In het kader van dit onderzoek zijn tien aselekt gekozen radiotherapeutische centra en per centrum steeds twee daarnaar verwijzende ziekenhuizen door de inspectie bezocht. Tevens heeft de inspectie per radiotherapeutisch centrum veertien medische dossiers beoordeeld van patiënten die door deze verwijzende ziekenhuizen voor behandeling waren doorverwezen. Om de ketenzorg te beoordelen, zijn medische dossiers van deze patiënten zowel in de radiotherapeutische centra als de verwijzende ziekenhuizen beoordeeld. De opgevraagde dossiers waren gelijkelijk verdeeld over de verwijzende ziekenhuizen en de genoemde tumor-groepen. In totaal zijn tien radiotherapeutische centra en twintig verwijzende ziekenhuizen bezocht door de inspectie.

Uitgangspunt voor de inspectiebezoeken waren de risico's voor de veiligheid van de patiënten waarbij voor de ketenzorg gefocust is op de informatieoverdracht in de keten tussen patiënt en behandelaars en tussen behandelaars onderling. Daarnaast is in de verwijzende ziekenhuizen beoordeeld of randvoorwaarden aanwezig zijn voor het leveren van verantwoorde oncologische zorg, zoals een oncologiecommissie, oncologisch beleid en oncologiebesprekingen en het geborgd functioneren daarvan. In de radiotherapeutische centra is daarnaast ook nader ingegaan op de veiligheid van de radiotherapeutische voorzieningen en het deelproces van de radiotherapeutische zorg. In dit onderzoek is niet het medisch-technisch handelen van de medisch specialisten en van medewerkers onderzocht (indicatiestelling, competenties, vaardigheden). Ook zijn de uitkomsten voor de patiënt niet in het onderzoek betrokken.

De inspectie heeft geconstateerd dat er over het algemeen binnen het oncologisch zorgproces gewerkt wordt door enthousiaste artsen en medewerkers, die zich met hart en ziel voor de patiënt inzetten. De inspectie concludeert desondanks dat voor de patiënt in de oncologische zorgketen nog veel verbeterd kan en moet worden. Er zijn tussen en binnen de bezochte ziekenhuizen grote verschillen in de kwaliteit van zorg aangetroffen. Enerzijds is de structuur rond het oncologisch beleid, de oncologiebesprekingen en de sturing daarin zoals vastgelegd in het kwaliteitskader oncologische zorg, nog onvoldoende ingevoerd. Daardoor zijn er landelijk grote verschillen geconstateerd in de organisatie rond de oncologische zorg. Anderzijds zijn er grote tekortkomingen in de ketenzorg van de oncologische patiënt geconstateerd. De huidige

zorg is gefragmenteerd, met veel overdrachtsmomenten. Dit stelt hoge eisen aan de informatie-uitwisseling en regie, waaraan vaak niet wordt voldaan. Ondanks de betrokkenheid van vele professionals is er geen sprake van behandeling van de oncologische patiënt door een team met een regisseur die overzicht heeft over de gehele behandeling. Er is een gebrek aan informatie-uitwisseling. Dit komt de kwaliteit van zorg en patiëntveiligheid in het zorgtraject niet ten goede. Bovendien maakt de gebrekkige informatie-uitwisseling een adequate evaluatie van de verleende zorg onmogelijk. Het bestaan van grote verschillen in de organisatie en de kwaliteit van zorg tussen de verschillende tumorvormen in hetzelfde ziekenhuis is opmerkelijk. In het onderzoek is geconstateerd dat er in ziekenhuizen veel goede voorbeelden zijn hoe goede zorg gegeven kan worden ('best practices'), zoals de mammazorg, waarvan de principes zelfs binnen hetzelfde ziekenhuis maar langzaam worden overgenomen voor andere patiëntencategorieën.

Op grond van de bevindingen komt de inspectie tot een aantal maatregelen om zowel op ziekenhuisniveau als op ketenniveau de veiligheid voor de patiënt te borgen. De landelijke koepels van instellingen en beroepsbeoefenaren zijn de eerst aangewezenen om landelijke afspraken, richtlijnen en voorschriften hiertoe te formuleren. De belangrijkste maatregelen van de inspectie liggen op het gebied van de oncologische ketenzorg, de randvoorwaarden voor oncologische zorg in ziekenhuizen en de werkwijze van de integrale kankercentra (IKC's). De besturen van betrokken zorginstellingen zullen worden aangesproken op het verbeteren van samenwerking tussen zorginstellingen in de keten.

De oncologische ketenzorg moet worden verbeterd op de volgende punten:

- Patiënten moeten kunnen rekenen op één aanspreekpunt in de keten waar zij afspraken mee kunnen maken over de behandeling. Dit aanspreekpunt is in iedere periode van zorg in het patiëntendossier traceerbaar.
- Er dient één persoon in de keten te zijn die overzicht heeft over het behandelingstraject van de patiënt in de keten en die de opdracht heeft bij te sturen als het functioneren van de keten dat noodzakelijk maakt.
- Er is per patiënt één geactualiseerd behandelplan. Het ligt ook voor de hand om het behandelplan te baseren op een set afspraken, die betrekking hebben op de gehele zorgketen waarbinnen de diagnostiek en behandeling plaatsvindt.
- Geïntegreerde dossievoering rond de behandeling is aanwezig en deze is toegankelijk en beschikbaar voor alle betrokken zorgverleners in het behandelingstraject.

De oncologische zorg in de (verwijzende) ziekenhuizen moet worden verbeterd door het voldoen aan het kwaliteitskader oncologische zorg van de Vereniging van Integrale kankercentra (VIKC). De IKC's moeten onder aansturing van de VIKC onderling beter samenwerken, waardoor de uitgangspunten voor het coördineren van de oncologische zorg in de regio's van de integrale kankercentra eenduidig zijn. De mogelijkheid tot evalueren en sturing van de kwaliteit van de oncologische zorg moet worden verbeterd door betere spiegelinformatie van de IKC's naar de ziekenhuizen.

De inspectie verwacht van alle ziekenhuizen, universitair medische centra en zelfstandige radiotherapeutische centra dat zij hun eigen situatie aan de in dit rapport genoemde eisen, normen en voorwaarden toetsen en op basis daarvan vóór 1 juli 2009 zo nodig een Plan van aanpak oncologische zorg opstellen. Het Plan van aanpak beschrijft de noodzakelijke verbeteracties met een zodanig tijdpad dat aan de eisen

voor het verlenen van verantwoorde oncologische zorg wordt voldaan. Vanaf 1 januari 2010 zal de inspectie steekproefsgewijs toetsen of alle ziekenhuizen aan de vereiste voorwaarden voldoen voor borging van de veiligheid van patiënten en het vermijden van onnodige risico's in de oncologische zorg.

Implementatie van de aanbevelingen, die door alle betrokkenen worden herkend en erkend, kan en mag niet langer vrijblijvend zijn: in het belang van de oncologische patiënt. Indien de betrokken zorginstellingen niet of onvoldoende voortgang maken met de implementatie van de aanbevelingen, dan zal de IGZ passende maatregelen nemen.

Inhoudsopgave

Samenvatting 5

1	Inleiding 11
2	Conclusies, maatregelen en handhaving 14
2.1	De oncologische ketenzorg moet verbeterd worden 14
2.2	Beleid oncologische zorg in de verwijzende ziekenhuizen nog onvoldoende 14
2.3	Samenwerking met de IKC's is beperkt, gegevens kankerregistratie zijn onvoldoende bruikbaar voor de sturing van de oncologische zorg 15
2.4	Handhaving 16
3	Resultaten consultatieronde stakeholders 19
3.1	Gesprekken met patiëntenverenigingen 19
3.2	Gesprekken met vertegenwoordigers van de zorgverleners 20
3.3	Samenvattende conclusie van de consultaties 21
4	Resultaten inspectiebezoeken 22
4.1	De oncologische ketenzorg 22
4.1.1	Zorgproces van kankerpatiënten complex en onoverzichtelijk 22
4.1.2	Teamvorming nog aan het begin van de ontwikkeling 22
4.1.3	Multidisciplinaire patiëntenbespreking het verst ontwikkeld bij de behandeling van borstkanker 23
4.1.4	Coördinatie en documentatie van het overleg met de patiënt ontbrak 23
4.1.5	Verpleegkundigen belangrijk maar te onzichtbaar in de zorgketen 23
4.1.6	Geïntegreerde informatievoorziening uiterst zeldzaam 24
4.1.7	Overnemen van goede voorbeelden onvoldoende 24
4.1.8	Vaak onvoldoende aandacht voor de psychosociale zorgverlening 24
4.1.9	Persoonlijke betrokkenheid van behandelaars groot 25
4.1.10	Geen verschil in kwaliteit tussen zorgprocessen die verdeeld waren over twee instellingen en zorgprocessen die binnen één instelling plaatsvonden 25
4.2	Het beleid voor de oncologische zorg in de verwijzende ziekenhuizen 25
4.2.1	Sturing van het oncologisch beleid vaak onvoldoende 25
4.2.2	Goede ervaring in andere oncologische trajecten onvoldoende overgenomen 26
4.2.3	Oncologisch kwaliteitssysteem vaak nog afwezig 26
4.2.4	Nog onvoldoende gegevens voor beoordeling van de palliatieve zorg 26
4.3	Samenwerking met de integrale kankercentra 27
4.3.1	Rol en werkwijze IKC's divers, samenhang ontbrak 27
4.3.2	Kwaliteitskader IKC omvatte de keten niet 27
4.3.3	Kankerregistratie sluit onvoldoende aan op behoefte ziekenhuizen 27
4.4	Aandachtspunten voor de specifieke tumortrajecten verschilden sterk 28
4.4.1	Behandeling van patiënten met borstkanker het breedst en het verst ontwikkeld, met veel goede voorbeelden 28
4.4.2	Bij Urologie de grootste verbeterstappen mogelijk (en noodzakelijk) 28
4.4.3	Opvang van longkankerpatiënten soms verrassend goed, soms grote verbeterstappen nodig 29
4.4.4	Complicaties, bijwerkingen en problemen in de keten zelden besproken 29

5	Beschouwing	31
5.1	De ketenkwaliteit van de oncologie zorg moet verbeteren	31
5.2	Hoe ziet zo'n 'best practice' er uit?	32
5.3	Besturing vaak onvoldoende, uitkomstgegevens ontbreken evenals evaluatie	32
5.4	Oncologisch beleid vraagt een lange visie, overkoepelende structuur ontbreekt	32
5.5	Teamvorming belangrijk voor de toekomst	33
5.6	Zorg blijft niet achter, maar kan wel beter	33
6	Summary	34

Bijlagen

1	Wetten, standaarden, normen, richtlijnen en overige literatuur	37
2	Algemeen begrippenkader ketenzorg	38

1 Inleiding

Aanleiding en belang

Kanker is een belangrijk medisch en maatschappelijk probleem. Uit gegevens blijkt dat in Nederland bijna 4 op de 10 mannen en 3,5 van de 10 vrouwen in de loop van hun leven kanker krijgen. Kanker is een verzamelnaam voor een aantal verschillende ziektes, die alle gemeen hebben dat cellen zich ongecontroleerd gaan vermenigvuldigen. Ondanks voortgang in de ontwikkeling van de behandeling sterven jaarlijks 40.000 mensen in Nederland aan kanker.

De IGZ richt zich vooral op die gebieden waarbij de zorg zo complex is dat patiënten niet zelf in staat zijn om de kwaliteit van zorg te beoordelen^[2]. Dit geldt bij uitstek voor de zorg voor patiënten met kanker, ook omdat het niet redelijk is te verlangen dat patiënten een objectief oordeel geven over de kwaliteit van een behandeling die in hun dood kan eindigen en die bestaat uit een complex van behandelingen uitgevoerd door meerdere specialisten en door meerdere afdelingen. Deze afdelingen kunnen onderdeel zijn van één instelling of verspreid zijn over meerdere instellingen. Uit het onderzoek uitgevoerd in het kader van het Toezicht Operatief Proces (TOP) blijkt dat communicatie tussen zorgverleners onderling en met patiënten vaak niet goed geregeld is en dat overdracht van patiënten en hun gegevens kwetsbare onderdelen zijn van een behandelproces.

De IGZ heeft nooit eerder een onderzoek uitgevoerd naar de kwaliteit van oncologische zorg. Een pilot-onderzoek maakte duidelijk dat de kwaliteit van de radiotherapie mede wordt bepaald door de kwaliteit van zorg van de oncologische keten. Tijdens de voorbereiding van het onderzoek werd ook duidelijk dat de grootste mogelijkheden voor verbetering liggen op het gebied van de samenwerking tussen de verschillende behandelaars. Daarom is besloten dat behalve naar de kwaliteit van de schakel radiotherapie ook naar de ketenzorg^[3] zelf zou worden gekeken. Deze aanname is getest in een tweede pilotonderzoek.

Doelstelling

De doelstelling van dit onderzoek was het houden van toezicht op de beheersing van de risico's voor de veiligheid van de patiënten. Hierbij is naar analogie van de TOP-projecten voor de ketenzorg gefocust op de informatieoverdracht in de keten tussen patiënt en behandelaars en tussen behandelaars onderling. Als tweede doel heeft de inspectie met het onderzoek inzicht willen verkrijgen in de kwaliteit van radiotherapeutische zorgverlening en de veiligheid van de voorzieningen die daarbij gebruikt worden. Met dat verkregen inzicht wil de IGZ effectiever toezicht houden op de oncologische keten.

Vraagstelling

De centrale vraag van dit onderzoeksrapport is of bij de behandeling van oncologische patiënten bij wie radiotherapie een deel is van de behandeling, voldaan wordt aan voorwaarden voor het leveren van verantwoorde en veilige zorg. In het onderzoek zijn voor de zorgketen de volgende vragen als uitgangspunt genomen.

[2] *Meerjarenbeleidsplan 2008-2011*, IGZ, Den Haag, oktober 2007.

[3] De IGZ heeft een begrippenkader ketenzorg opgesteld dat in dit rapport is gebruikt. Het begrippenkader is opgenomen als bijlage 2 bij dit rapport.

- Is de kwaliteit van zorg in de keten van de oncologische zorgverlening voldoende geborgd?
- Op welke wijze wordt de kwaliteit van het proces van indicatiestelling voor de oncologische zorg gewaarborgd.

Onderzoeksmethode

Het onderzoek van de oncologische ketenzorg heeft plaatsgevonden aan de hand van inspectiebezoeken aan tien radiotherapeutische^[4] centra met per centrum twee verwijzende ziekenhuizen. De radiotherapeutische centra zijn geselecteerd op basis van een aselechte steekproef. De ziekenhuizen zijn gekozen op basis van hun verwijspatroon naar het geselecteerde radiotherapeutisch centrum. Elke geselecteerde afdeling radiotherapie werd verzocht hun grootste en kleinste verwijzende ziekenhuis aan te geven. Elk radiotherapeutisch centrum werd verzocht een steekproef te maken van veertien patiënten, gelijk verdeeld over de twee verwijzende ziekenhuizen. Per verwijzend ziekenhuis ging dit om twee patiënten met borstkanker, twee met longkanker, twee met prostaatkanker en één alleen palliatief behandelde patiënt. De patiëntendocumentatie is aan de hand van een vooraf opgesteld instrument onderzocht. Resultaten van dit documentenonderzoek leverden input voor gesprekken met de betrokken medisch specialisten, de voorzitter van de oncologiecommissie, oncologisch verpleegkundigen en de Raad van Bestuur. Hierover is een toezichtrapport opgesteld voor het bezochte ziekenhuis. Ziekenhuizen zijn verzocht een plan van aanpak op te stellen om eventuele tekortkomingen op te heffen. De informatieoverdracht van de huisarts naar het verwijzende ziekenhuis als start van de behandeling is meegenomen in de beoordeling. De zorg verleend door de verwijzend huisarts is niet meegenomen in het onderzoek, noch is de zorg van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker meegenomen.

In hetzelfde onderzoek zijn ook de radiotherapeutische instituten bezocht, waarbij de informatie van de veertien patiënten input leverde voor de gesprekken. De gesprekspartners zijn beschreven in het betreffende rapport over de radiotherapeutische instituten. De gesprekken bij de radiotherapie hadden twee doelen, toezicht houden op de rol van het radiotherapeutisch instituut als ketenpartner en toezicht op de kwaliteit van de radiotherapie zelf. Dit rapport bevat de resultaten van het onderzoek naar de keten. Alleen bevindingen die het niveau van het individuele ziekenhuis overstijgen, zijn in dit rapport opgenomen. Conclusies en maatregelen zijn vervolgens getoetst in gesprekken met verenigingen van de bij de oncologische keten betrokken groepen professionals, ziekenhuizen en patiënten. De conclusies zijn besproken met belanghebbenden. Een samenvatting van de gesprekken is toegevoegd (hoofdstuk 3).

De gedetailleerde waarnemingen uit het dossieronderzoek en de bezoeken aan de instellingen zijn terug te vinden op www.igz.nl.

Toetsingskader

De wettelijke basis waarop het inspectieonderzoek wordt uitgevoerd, is vastgelegd in de volgende wetten:

- Kwaliteitswet zorginstellingen (KWZ).
- Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG).

[4] De behandeling met radiotherapie vindt in Nederland plaats op herkenbare afdelingen, die of een zelfstandig instituut vormen, of als afdeling een onderdeel van een ziekenhuis zijn. In dit rapport wordt zoveel mogelijk de term radiotherapeutisch centrum gebruikt. Instituut en afdeling zijn hier op te vatten als synoniemen, tenzij dit in de tekst uitdrukkelijk anders wordt vermeld.

- Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO).
- Wet op de geneesmiddelenvoorziening (WOG).
- Wet bijzondere medische verrichtingen (WBMV).
- Wet op de medische hulpmiddelen (WMH).
- Kernenergiewet (KEW).

Veldstandaarden die in het follow-uponderzoek worden gehanteerd, zijn onder meer:

- Het kwaliteitskader Organisatie Oncologische Zorg van het IKC.
- Certificering- en accreditatieschema radiotherapie van respectievelijk de HKZ en het NIAZ.
- Landelijke oncologische richtlijnen (LOB en IKC) (www.onconline.nl).
- Standpunten KNMG.

Een uitgebreidere lijst is opgenomen in bijlage 1 van dit rapport.

Dit rapport heeft als onderwerp de zorg voor patiënten met kanker. Die zorg omvat meer dan alleen de behandeling van de tumor zelf. Toch is omwille van de leesbaarheid er soms voor gekozen om het te hebben over borstkanker, longkanker of prostaatkanker. Overal waar in dit rapport de ziekte staat vermeld, dient dit gelezen te worden als patiënten lijdend aan de ziekte, tenzij het in de betreffende tekst expliciet anders is vermeld.

2 Conclusies, maatregelen en handhaving

2.1 De oncologische ketenzorg moet verbeterd worden

De zorg verleend aan de oncologische patiënten wordt nog te veel gekenmerkt door een vakgroepgerichte benadering. Dit heeft tot gevolg dat de individuele specialist probeert optimale zorg te verlenen in zijn of haar individuele deel van de keten maar dat er geen sprake is van optimaliseren van zorg in de keten. Multidisciplinair werken is daarbij van groot belang in de zorg aan de oncologische patiënt. Hier zijn grote verschillen aangetroffen tussen de verschillende tumorsoorten. De behandeling van borstkanker is daarbij meestal best practice. Medisch specialisten en ondersteunend specialisten werken op het eigen gebied goed, maar niemand heeft inzicht in het werk van zijn of haar collega specialist: er is geen geïntegreerd dossier beschikbaar, informatie wordt laat of niet overgedragen naar andere schakels. Naast de oncologiebespreking is er geen sprake van teamgerichte behandeling van patiënten en afspraken die de individuele afdeling overschrijden, zijn niet aanwezig. Een regisseur van het zorgproces zowel op medisch inhoudelijk gebied als logistiek gebied is niet aanwezig.

Maatregelen

De inspectie verwacht van de instellingen en professionals die zorg verlenen in de keten van zorg voor de oncologische patiënt, dat de volgende zaken uiterlijk 1 januari 2010 zijn geregeld:

- 1 Eén duidelijk aanspreekpunt voor de patiënt tijdens de oncologische behandeling, bekend bij de patiënt en traceerbaar in het patiëntendossier.
- 2 Eén duidelijke regisseur van het hele zorgproces van de oncologische patiënt zowel medisch als logistiek.
- 3 Eén set van afspraken over de gehele zorgketen, vastgelegd in een gezamenlijk protocol, en altijd toegesneden op de behoeften van de individuele patiënt.
- 4 Eén geïntegreerd dossier toegankelijk voor alle betrokken zorgverleners.

2.2 Beleid oncologische zorg in de verwijzende ziekenhuizen nog onvoldoende

Oncologische zorgprocessen worden in de ziekenhuizen onvoldoende gestuurd door een gebrek aan beleid en door het onvoldoende functioneren van de oncologiecommissie. De Raden van Bestuur nemen onvoldoende verantwoordelijkheid om hieraan leiding te geven. De oncologiecommissies die wel goed functioneren, hebben onvoldoende middelen en bevoegdheden om een minimaal verantwoord niveau van sturing te waarborgen. Een ziekenhuisbreed beleid rond de oncologische zorg ontbreekt veelal, waardoor coördinatie en evaluatie tekortschieten en er grote verschillen bestaan in de behandeling van oncologische patiënten binnen instellingen.

Maatregelen

Raden van Bestuur moeten zorg dragen en voorwaarden scheppen voor een operationeel oncologisch zorgsysteem in de ziekenhuizen en aansluiten bij het kwaliteitskader oncologische zorg van de VIKC. Vóór 1 januari 2010 is dit geregeld en is een visitatie aangevraagd bij het IKC.

Ziekenhuizen moeten er voor zorg dragen dat best practices sneller worden overgenomen in de zorg die aan oncologische patiënten wordt verleend. Dit moet onderdeel zijn van het oncologisch beleid en gestuurd worden door een actieve oncologiecommissie.

Bij aangemelde patiënten besteden ziekenhuizen structureel aandacht aan de psychosociale omstandigheden van de patiënt. Vóór 1 januari 2010 is er voor oncologische patiënten een systematische screening van psychosociale aspecten geïntroduceerd, is er gespecialiseerd personeel hiervoor aanwezig en is de informatieoverdracht in de keten gerealiseerd.

De oncologiecommissie heeft voor de komende periode als primaire taak het uitwerken en implementeren van de genoemde maatregelen. De oncologiecommissie zal daartoe in staat gesteld moeten worden door het aanpassen van de status en de werkmethode indien dat noodzakelijk is. Ziekenhuizen hebben vóór 1 juli 2009 de randvoorwaarden voor een goed functionerende oncologiecommissie geregeld. Vóór 1 juli 2009 is er een oncologisch beleid opgesteld waarin ook de maatregelen van dit rapport zijn opgenomen en een actieplan is opgesteld voor de implementatie.

2.3 Samenwerking met de IKC's is beperkt, gegevens kankerregistratie zijn onvoldoende bruikbaar voor de sturing van de oncologische zorg

Hoewel integrale kankercentra (IKC) een sleutelrol kunnen en zouden moeten spelen in de coördinatie van de oncologische zorg in Nederland bestaan er tussen de verschillende IKC-regio's grote verschillen in de verwijzende ziekenhuizen en de werkwijze van de IKC's. Er is in de verschillende regio's geen eenduidig gezamenlijk beleid in de rol die een regionaal IKC heeft in het stimuleren van het oncologische zorgsysteem.

Het kwaliteitskader oncologische zorg opgesteld door de Vereniging van Integrale Kankercentra is nog te weinig gericht op de keten van oncologische zorg doordat bijvoorbeeld de zorg verleend in academische ziekenhuizen en radiotherapeutische centra hier buiten vallen.

De kankerregistratie is te beperkt van opzet om de ziekenhuizen te voorzien van spiegelinformatie over de verleende oncologische zorg. De informatie wordt door de ziekenhuizen en medisch specialisten ervaren als beperkt, onbetrouwbaar en verouderd. Benchmarking, die een stimulans zou kunnen zijn voor de verbetering van de oncologische zorg in individuele ziekenhuizen, vindt daardoor onvoldoende plaats. Anderzijds maken ziekenhuizen en medisch specialisten onvoldoende gebruik van informatie door onvoldoende vragen neer te leggen bij het eigen IKC.

Maatregel

Er dient een heroriëntatie plaats te vinden op de werkwijze van de individuele integrale kankercentra. Deze heroriëntatie zou moeten leiden tot een gezamenlijk eenduidig beleid, strategie en uitvoering in de coördinatie rond de oncologische zorg. Dit beleid heeft landelijk dezelfde uitgangspunten. Vóór 1 juli 2009 is door de IKC's een beleid geformuleerd over hoe de coördinatie van de oncologische ketenzorg moet worden vormgegeven.

Het VIKC, de academische en algemene ziekenhuizen en de radiotherapeutische centra hebben vóór 1 januari 2010 het kwaliteitskader oncologische zorg aangepast, gericht op de ketenzorg van de oncologische patiënt en rekening houdend met alle actoren die daarbij zijn betrokken.

De kankerregistratie zou behalve langetermijngegevens over de overleving van kankerpatiënten benchmarking van het oncologisch proces mogelijk moeten maken. Ziekenhuizen en integrale kankercentra zullen moeten definiëren welke gegevens daarvoor nodig zijn. Hierbij kan onder andere worden aangesloten bij het beleid om zorg transparant te maken door het ontwikkelen van prestatie-indicatoren. Vóór 1 januari 2010 zijn er afspraken gemaakt tussen de IKC's en de ziekenhuizen over registratie van informatie voor evaluatie en benchmarking van de oncologische ketenzorg.

2.4 Handhaving

De IGZ heeft in 2003 een Staat van de Gezondheidszorg^[5] uitgebracht over ketenzorg. Daarin wordt als maatregel genoemd dat Ontwikkeling van veldnormen voor ketenzorg noodzakelijk is voor borging van de kwaliteit, zonder deze verder te specificeren. Op het moment van het schrijven van dit rapport waren er (nog steeds) geen kwaliteitsnormen beschikbaar voor de ketenzorg. De IGZ vindt het dan ook noodzakelijk om na 5 jaar niet te volstaan met een herhaling van deze constatering, maar om een aantal uitgangspunten te formuleren waar zij haar toezicht op zal baseren.

Voor de genoemde aspecten van de oncologische ketenzorg hanteert de inspectie bij haar handhaving de volgende uitgangspunten:

1 Een duidelijk aanspreekpunt voor de patiënt

Goede communicatie met de patiënt is een combinatie van inhoudelijk goede informatie met consistentie en tijdigheid. De patiënt moet die informatie krijgen waar hij/zij aan toe is en die hem in staat stelt zich voor te bereiden op de behandeling. Uitgangspunt is dat de patiënt moet kunnen meebeslissen waar dat voor de patiënt wenselijk en mogelijk is. Consistentie is zo belangrijk dat het patiëntencontact een taak dient te zijn waarvan de continuïteit gewaarborgd is. In het dossier moet duidelijk zijn wie als aanspreekpunt voor de patiënt is aangewezen: dit kan zijn voor de gehele behandeling of voor de diagnostische en therapeutische fase van de behandeling. Het aanspreekpunt is bekend bij de patiënt en traceerbaar in het patiëntendossier. De inspectie kan dit ad hoc toetsen

[5] Staat van de Gezondheidszorg 2003, *Ketenzorg bij chronisch zieken*. IGZ, november 2003.

door het inzien van patiëntendossiers. De inspectie zal vanaf 1 januari 2010 toetsen of er voor iedere individuele patiënt één aanspreekpunt is aangewezen en dat dit per fase in de zorg in het patiëntendossier is vermeld.

2 Een duidelijke regisseur van het behandelingstraject van de patiënt

De regie omvat alle aspecten van het zorgproces, ook bijvoorbeeld de psychosociale. De regisseursfunctie wordt bij voorkeur ondersteund door ketengerichte protocollen waarin duidelijk is wie de regisseur is en hoe informatie verzameld wordt om de kwaliteit van zorg te kunnen meten en evalueren. De inspectie zal vanaf 1 januari 2010 toetsen of er per zorgpad een regisseur is aangewezen binnen het ziekenhuis. De complexiteit van het behandelingstraject vraagt om één persoon die in staat is het zorgproces te overzien van start tot finish, zowel inhoudelijk als logistiek

3 Eén geactualiseerd behandelplan

Het is voor de verschillende schakels in de zorgketen essentieel om te beschikken over een up-to-date behandelplan. Dit behandelplan is gebaseerd op de conclusies van het multidisciplinair overleg. Dit verslag zal dan ook in veel gevallen uitgebreid moeten worden met een vermelding van de zorgverleners/groepen die betrokken zullen worden bij het uitvoeren van de behandeling en een voorgenomen tijdpad (wanneer gebeurt wat door wie?). Afspraken zullen aangepast moeten worden op het moment dat het ziekteproces dat vraagt. Het ligt ook voor de hand om de set afspraken te baseren op protocollen die betrekking hebben op de gehele zorgketen waarbinnen de diagnostiek en behandeling plaatsvindt. De inspectie zal vanaf 1 januari 2010 toetsen of er per patiënt een geactualiseerd behandelplan aanwezig is.

4 Geïntegreerde dossiervoering

Toegang tot de informatie zal gewaarborgd moeten zijn op een basis van 24 uur, 7 dagen per week. Binnen het zorgproces zal overeenstemming moeten zijn waaruit die informatie bestaat. Het ligt voor de hand om dit elektronisch te organiseren. In de meeste instellingen zal de informatievoorziening sterk moeten veranderen van een zorgverlenergebaseerd systeem naar een patiëntgebaseerd systeem. Het lijkt verstandiger om deze reorganisatie eerst uit te voeren en vervolgens een beter georganiseerd proces eventueel te automatiseren. Een complicatieregistratie maakt deel uit van de geïntegreerde dossiervoering. De inspectie zal vanaf 1 januari 2010 toetsen of er een volledige set van essentiële gegevens over het hele zorgproces in één versie beschikbaar is, met duidelijke identificatie van tijd, bron en verantwoordelijke, toegankelijk voor alle professionals die betrokken zijn bij de zorg.

5 Een actief oncologisch beleid in algemene en academische ziekenhuizen

De inspectie zal vanaf 1 januari 2010 toetsen of er een oncologisch beleid aanwezig is, voorzien van een eventueel implementatieplan en dat wordt geborgd binnen de ziekenhuizen. Ziekenhuizen hebben een operationeel oncologisch zorgsysteem dat is gebaseerd op het kwaliteitskader oncologische zorg van de VIKC.

6 Algemene ziekenhuizen en academische ziekenhuizen verbeteren de psychosociale zorgverlening

De ziekenhuizen besteden bij de intake, de behandeling en bij het afronden van de behandeling systematisch aandacht aan de psychosociale zorg voor patiënten met kanker. Onderdeel van de aandacht is een screeningsprogramma om te bepalen of de patiënt behoefte heeft aan deze vorm van zorg. Informatie over de psychosociale zorg vormt standaard onderdeel van de overdracht in de keten. De

inspectie zal vanaf 1 januari 2010 toetsen of systematisch aandacht wordt besteed aan de psychosociale zorg voor alle oncologische patiënten.

7 Ziekenhuizen zorgen ervoor dat overwegingen en afwegingen rond palliatieve zorgverlening worden gedocumenteerd, zodat een integraal zicht op de behandeling mogelijk is

De inspectie zal dit vanaf 1 januari 2010 toetsen.

Hoewel de Inspectie voor de Gezondheidszorg geen wettelijke basis heeft voor toezicht op IKC's zijn op basis van de bevindingen de volgende aanbevelingen geformuleerd. De inspectie kan alleen bij de ziekenhuizen en radiotherapeutische instellingen toetsen of de aanbevelingen zijn gerealiseerd. Als opdrachtgever en de verplichting verantwoorde zorg te bieden hebben deze instellingen hierin een verantwoordelijkheid.

8 De integrale kankercentra coördineren en ondersteunen de oncologische ketenzorg op basis van een gezamenlijk beleid

De inspectie toetst vanaf 1 januari 2010 bij ziekenhuizen en integrale kankercentra of er een heroriëntatie heeft plaatsgevonden die heeft geleid tot een gezamenlijk beleid, strategie en uitvoering in de coördinatie rond de oncologische zorg in de regio. Ziekenhuizen en IKC's hebben gedefinieerd welke gegevens nodig zijn om de oncologische zorg te borgen en benchmarking mogelijk te maken.

9 Het kwaliteitskader oncologische zorg is gericht op oncologische ketenzorg

Het VIKC, de academische en algemene ziekenhuizen en de radiotherapeutische centra hebben vóór 1 januari 2010 het kwaliteitskader oncologische zorg aangepast, gericht op de ketenzorg van de oncologische patiënt en rekening houdend met alle actoren die daarbij zijn betrokken.

10 De IKC's geven spiegelinformatie

De inspectie toetst vanaf 1 januari 2010 of tussen ziekenhuizen en IKC's afspraken zijn gemaakt op regionaal niveau voor het registreren en terugkoppelen van informatie die nodig is voor het evalueren van de kwaliteit van de oncologische zorg. Criteria voor kwaliteit zijn gedefinieerd, de gegevens hiervoor worden door de IKC's verzameld en teruggekoppeld.

De inspectie verwacht van alle ziekenhuizen, universitair medische centra en zelfstandige radiotherapeutische centra dat zij hun eigen situatie aan de in dit rapport genoemde eisen, normen en voorwaarden toetsen en zo nodig op basis daarvan uiterlijk per 1 juli 2009 een 'Plan van aanpak oncologische ketenzorg' hebben gemaakt. Dit plan van aanpak beschrijft de noodzakelijke verbeteracties met een zodanig tijdpad dat op bovengenoemde tijdstippen voorwaarden voor het verlenen van verantwoorde oncologische ketenzorg geborgd zijn. De tijdens het onderzoek bezochte ziekenhuizen stellen hun eerder opgesteld plan van aanpak zo nodig bij om het aangegeven tijdpad voor verbeteringen in overeenstemming hiermee te brengen. Na 1 januari 2010 zal de inspectie steekproefsgewijs uitvoering en resultaten van dit 'Plan van aanpak oncologische ketenzorg' in de ziekenhuizen toetsen.

Implementatie van de aanbevelingen die door alle betrokkenen worden herkend en erkend, kan en mag niet langer vrijblijvend zijn: in het belang van de oncologische patiënt. Indien de betrokken zorginstellingen niet of onvoldoende voortgang maken met de implementatie van de aanbevelingen, zal de IGZ passende maatregelen nemen.

3 Resultaten consultatieronde stakeholders

Om inzicht te krijgen in de juistheid van de na de analyse getrokken conclusies en de daarop gebaseerde beoogde maatregelen zijn deze van september 2007 tot november 2008 met zo veel mogelijk betrokken organisaties besproken.

Gesprekken zijn gevoerd met:

- Nederlandse Federatie kankerpatiënten (NFK).
- Borstkanker Vereniging Nederlands (BVN).
- Contactgroep voor patiënten met prostaatkanker.
- Vereniging van Longkankerpatiënten.
- NVZ vereniging van ziekenhuizen (NVZ).
- Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU).
- Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC).
- Verpleging en Verzorging Nederland (V&VN).
- Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH).
- Vereniging van Medische Oncologen (Sectie oncologie NIV).
- Nederlandse Vereniging voor Urologie.
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT).
- Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO).

3.1 Gesprekken met patiëntenverenigingen

Een bijzondere plaats was ingeruimd voor gesprekken met de patiëntenverenigingen. Veel van de bevindingen uit het onderzoek zijn gedaan aan de hand van status-onderzoek. Uit het enkele feit dat gesprekken niet gedocumenteerd zijn, is bijvoorbeeld niet te concluderen dat ze niet gehouden zijn. Een oplossing hiervoor had kunnen zijn om ook gesprekken te houden met de betrokken patiënten. Dit werd bij het ontwerpen van het onderzoeksinstrument te belastend geacht voor de betrokken patiënten. Dit vermoeden werd deels bevestigd doordat enkele patiënten geen toestemming gaven voor het inzien van hun dossier omdat zij niet herinnerd wilden worden aan de periode. Ook waren met name patiënten met longkanker vaak al overleden op het moment van het onderzoek.

Nergens is een gemeenschappelijk dossier aangetroffen dat de patiënt volgt. Vrijwel elke zorgverlener die kennismaakte met de patiënt, maakte zijn eigen dossier aan. Deze fragmentarische patiëntendocumentatie kwam ook duidelijk als klacht naar voren bij de gesprekken met patiëntenverenigingen. Veel van de onduidelijkheden die dit oplevert, wordt afgewenteld op de patiënt door zaken herhaaldelijk te vragen. Hoewel het begrijpelijk is dat zorgverleners gezien de stand van de ICT in ziekenhuizen niet de beschikking hebben over een actueel overzicht van de informatie over een patiënt, is het voor de betrokken patiënt niet erg geruststellend om essentiële informatie herhaaldelijk te moeten vertellen. Kankerpatiënten hebben al stress genoeg zonder de druk om niets te vergeten. Wat in de gesprekken met de patiëntenverenigingen ook herhaaldelijk naar voren kwam, was de klacht dat de voorlichting vaak te fragmentarisch was hoewel individuele zorgverleners zich vaak erg inspanden om deze te geven. Bij patiënten was de roep om regie in voorlichting en afstemming van afspraken groot. De opmerkingen van de verenigingen bevestigen ook het beeld dat ongedocumenteerde patiëntvoorlichting niet hetzelfde is als afwezige voorlichting, maar helaas wel hetzelfde als ineffectieve voorlichting. Dit heeft ook gevolgen voor het informed consent.

Vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen meldden dat het nog te vaak voorkomt dat patiënten na de behandeling ontdekken dat zij informatie over belangrijke onderdelen van de behandeling hebben gemist. Het belang van oncologisch verpleegkundigen voor de begeleiding van patiënten werd onderschreven.

3.2 Gesprekken met vertegenwoordigers van de zorgverleners

De in het vorige hoofdstuk beschreven conclusies werden op enkele personen na door alle organisaties onderschreven. De conclusies komen ook op belangrijke punten overeen met het rapport dat in het kader van het Nationaal Programma Kankerzorg^[6] is geschreven.

Er was ook kritiek. Deze kwam van enkele wetenschappelijke verenigingen omdat het voor hen vooraf niet altijd duidelijk was geweest dat de zorg in de keten ook onderwerp van onderzoek was geweest.

De in hoofdstuk 2 (Conclusies, maatregelen en handhaving) beschreven acties werden breed ondersteund. In de consultatieronde zijn deze als uitgangspunt genomen voor het gesprek met de vertegenwoordigers van de zorgverleners. Op enkele punten waren er wel vragen over de praktische haalbaarheid van de beschreven maatregelen.

1 **Eén contactpersoon per patiënt**

Dit werd door de patiëntenverenigingen als essentieel gezien. Het AMC meldde hier experimenten mee te hebben uitgevoerd en moeite te hebben dit praktisch vorm te geven. De NFU stelde voor een indicator te ontwikkelen die de tevredenheid van de patiënt met deze functie weergeeft.

2 **Een persoon/functie met overzicht over het proces die de regie over het proces heeft**

Ook hierbij is de vormgeving van belang. De angst bestond dat dit een nieuwe managementlaag op zal leveren. Het was de vraag of logistiek en inhoud door dezelfde functie gecoördineerd moeten worden. Ook was de vraag of dit iemand moet zijn per zorgpad (één verantwoordelijke voor bijvoorbeeld alle borstkankerpatiënten), of dat er een coördinator moet zijn die de patiënt door zijn zorgproces begeleidt (een case-manager). Het leek velen wenselijk hiermee te experimenteren.

3 **Een up-to-date behandelplan.**

Hierover was eigenlijk geen discussie, dit werd ook goed handhaafbaar geacht door de verschillende gesprekspartners.

4 **Geïntegreerde verslaglegging.**

Er was overeenstemming over de wenselijkheid. Gezien de gevoelde slechte voortgang in het ontwikkelen van een EPD bestond de angst dat één elektronisch dossier onhaalbaar zal zijn. De NVZ pleitte voor een pragmatische aanpak, waarbij mogelijk ook een grote rol voor een papieren kerndossier kan bestaan. De NFU stelde voor een indicator te ontwikkelen die de tevredenheid van de zorgverlener met deze functie weergeeft.

De werkgroep voor kwaliteit van de oncologische zorg binnen het NPK heeft aangegeven, geheel onafhankelijk van dit onderzoek, tot de conclusie te zijn gekomen dat soortgelijke maatregelen noodzakelijk zijn. Zij zal in 2009 een rapport hierover publiceren.

[6] Het Nationaal Programma Kankerbestrijding, uitgave: beleidsgroep NPK, november 2004.

De bevindingen en maatregelen gericht op het oncologisch beleid en het kwaliteitsbeleid riepen weinig discussie op. Wanneer het belang van de patiënt centraal blijft staan, wordt vermeden dat er slechts een administratieve/bureaucratische structuur ontstaat om bovenstaande vier maatregelen te organiseren.

De maatregelen gevraagd van de integrale kankercentra werden direct herkend door de VIKC. Zij hebben voorgesteld deze maatregelen op te nemen in het jaarplan van de VIKC.

De bevindingen specifiek voor de verschillende tumortrajecten werden herkend door vertegenwoordigers van de betrokken verenigingen. Met de drie direct betrokken groepen - chirurgen, urologen en longartsen - zijn trajecten gestart om te komen tot effectieve indicatoren.

3.3 Samenvattende conclusie van de consultaties

Gesteld kan worden dat de bevindingen en conclusies opgenomen in dit rapport voldoende herkend worden. De oplossingsrichting die het rapport kiest wordt onderschreven, zij het dat wordt benadrukt dat sommige aspecten ambitieus zijn. Patiëntenverenigingen benadrukken dat zij prioriteit willen geven aan verbetering van de functie van contactpersoon. Het is mogelijk om op bepaalde onderdelen indicatoren te ontwikkelen.

Het rapport van het NPK zou voldoende aangrijpingspunt kunnen zijn om het fundament te leggen voor handhaving door de IGZ. Op dit moment is de tekst daarvan nog niet beschikbaar.

De maatregelen waarbij de integrale kankercentra een rol spelen worden herkend door de VIKC. Deze stelt voor om de maatregelen op te nemen in de jaarplannen.

4 Resultaten inspectiebezoeken

Dit hoofdstuk bevat een samenvatting van de bevindingen van het onderzoek door de Inspectie voor de Gezondheidszorg naar de indicatiestelling, communicatie en overdracht van gegevens in de keten van de oncologische zorg. In de titel van de alinea is het oordeel van de IGZ weergegeven. In het onderzoek heeft de IGZ het oncologisch zorgproces gevolgd van verwijzend ziekenhuis naar radiotherapeutisch centrum; daarbij is gefocust op drie belangrijke tumorvormen.

4.1 De oncologische ketenzorg

4.1.1 Zorgproces van kankerpatiënten complex en onoverzichtelijk

Er is geen eindverantwoordelijke aangetroffen voor de gehele keten. Er is geen manager met organisatorisch overzicht over de gehele keten aangetroffen. Er is geen zorgverlener met inhoudelijk overzicht over de gehele keten aangetroffen. Er was geen natuurlijke regisseur over de keten. Tijdens het onderzoek heeft de IGZ patiëntendossiers onderzocht waaruit bleek dat er patiënten zijn die evident schade hebben opgelopen door het niet aanwezig zijn van coördinatie in de keten. Gezien de complexiteit van het oncologisch zorgproces was de afstemming in de keten onvoldoende.

Afstemming tussen de verschillende groepen die delen van de behandeling uitvoerden, vond alleen plaats aan het begin van het proces bij het multidisciplinaire overleg en via brieven en persoonlijke communicatie. Er was dan ook geen sprake van een traditionele hoofd- en medebehandelaarsrelatie. Iedere specialist was hoofdbehandelaar voor zijn deel van de behandeling. Er was tussen de verschillende behandelaars geen gestructureerde afstemming, anders dan via brieven bij verwijzing, een multidisciplinair overleg indien aanwezig en aan het eind van de behandeling. Deze communicatie functioneerde goed voor zover het voorwaarts doorgeven van de medische aspecten van de behandeling betrof. Terugkoppeling ontbrak vaak geheel.

Complicaties en fouten werden nergens gezamenlijk geregistreerd en besproken. De kans dat een patiënt mededelingen kreeg over het falen van een collega behandelaar is volgens meldingen uit gesprekken met specialisten groter dan de kans dat de falende collega hier zelf iets over hoorde. Er was dan ook niet één specialist die volledig inhoudelijk en procesmatig overzicht had over de behandeling. Als het aanwezig was, speelde het multidisciplinair overleg een belangrijke rol.

4.1.2 Teamvorming nog aan het begin van de ontwikkeling

Teamvorming rond de behandeling was het verst ontwikkeld bij de behandeling van borstkanker. Maar ook in deze zorgketen (de behandeling van patiënten met borstkanker) was teamvorming nog volop in ontwikkeling. De voorwaarden voor verdere ontwikkeling leken hier vaak wel aanwezig. In geen enkel patiëntendossier werd het behandelteam rond een patiënt geïdentificeerd. De dossiers waren gericht op de behandeling van de patiënt op een individuele afdeling door een individuele zorgverlener en niet als ondersteuning van de zorg verleend door een team verantwoordelijk voor het gehele zorgtraject van de patiënt. Vaak hadden individuele teamleden een eigen dossier/formulier/status.

4.1.3 Multidisciplinaire patiëntenbespreking het verst ontwikkeld bij de behandeling van borstkanker

Waar het gehouden werd, speelde het multidisciplinair overleg (ook wel genoemd: oncologiebespreking) een belangrijke (positieve) rol in de afstemming en de optimalisering van de behandeling. De oncologiebespreking vormde daarmee één van de belangrijkste pijlers van het kwaliteitsbeleid in de oncologische zorg zoals dat is opgesteld door de IKC's. De frequentie waarmee patiënten multidisciplinair besproken werden, verschilde sterk per tumorvorm. Van de in het onderzoek betrokken typen tumoren werden de mammatumoren het vaakst besproken en de prostaatpatiënten het minst. In enkele ziekenhuizen was behalve in het geval van complicaties in het geheel geen sprake van multidisciplinaire bespreking van deze laatste groep patiënten. Er was nog zelden sprake van één oncologiebespreking waar alle tumoren besproken worden. Waar oncologiebesprekingen plaatsvonden, was de trend om per soort tumor een oncologiebespreking in te richten, soms aangevuld met een algemene bespreking voor patiënten met zeldzame of complexe aandoeningen.

Als het overleg gehouden werd, was een duidelijk verslag van de oncologiebespreking vaak niet herkenbaar in de medische dossiers aanwezig. Evaluatie van de opvolging van de adviezen van de oncologiebespreking vond nergens plaats. Desgevraagd werd het evalueren van een dergelijke bespreking gezien als wetenschappelijk onderzoek, waar in een klinische praktijk geen tijd voor was.

4.1.4 Coördinatie en documentatie van het overleg met de patiënt ontbrak

Elke specialist was verantwoordelijk voor zijn eigen communicatie met de patiënt. Communicatie met andere zorgverleners over mededelingen aan de patiënt ontbrak vaak. Communicatie over een wilsbeschikking van een patiënt ontbrak geheel. Het belang van een goede communicatie met de patiënt werd door alle gesprekspartners onderschreven. In gesprekken werd vaak gemeld dat uit het ontbreken van documentatie niet mocht worden afgeleid dat gesprekken niet gehouden werden. Hoe continuïteit van communicatie met de patiënt in het huidige systeem kon worden gewaarborgd zonder documentatie van gesprekken is niet duidelijk geworden. Eén aanspreekpunt voor de patiënt voor de gehele behandeling is nergens aangetroffen. Complicaties en risico's van bijvoorbeeld radiotherapeutische behandelingen werden volgens de gesprekken pas besproken door de direct voor die behandeling verantwoordelijke specialist, ook als deze behandelingen het directe gevolg waren van eerdere beslissingen. De radiotherapeut of medisch oncoloog was in die fase doorgaans nog niet bij de behandeling betrokken, terwijl op dat moment al wel keuzes worden gemaakt over het behandeltraject. Gunstige uitzondering hierop waren volgens de gesprekspartners de ziekenhuizen waar chirurg en radiotherapeut gezamenlijk spreekuur houden.

4.1.5 Verpleegkundigen belangrijk maar te onzichtbaar in de zorgketen

In vrijwel alle vraaggesprekken werd gemeld dat verpleegkundigen een belangrijke en gewaardeerde rol in het zorgproces hadden. Communicatie over verpleegkundige en psychosociale aspecten van de behandeling tussen de verschillende deelprocessen in de behandeling is echter nergens aangetroffen. Opmerkelijk was dat verpleegkundigen meldden nooit inhoudelijk overleg met beroepsgenoten uit andere vakgroepen te hebben. Zo meldden zij meermalen dat gevoelige informatie over patiënten alleen mondeling werd doorgegeven uit angst de privacy te schaden. Het betrof dan

bijvoorbeeld angst voor impotentie bij de behandeling van prostaatkanker. Een van de gemelde gevolgen hiervan was dat dit onderwerp nooit door de verpleegkundige met de arts besproken werd.

4.1.6 Geïntegreerde informatievoorziening uiterst zeldzaam

Een geïntegreerd dossier waarin alle medisch noodzakelijke informatie is samengebracht, is één keer aangetroffen (en stond op de nominatie om te worden opgeheven). Ook toen moest de verpleegkundige informatie apart worden opgevraagd, ook al was het dossier van de (mamma)verpleegkundige essentieel voor de behandeling volgens de betrokken chirurg. Overzicht over palliatieve behandelingen ontbrak in alle instellingen. Dit was ook duidelijk zichtbaar in de dossiers van de radiotherapie. Gegevens die eerder in de keten bekend zijn zoals de wilsbeschikking van de patiënt, worden door het ontbreken van overdracht niet in de radiotherapie dossiers teruggevonden. Ten onrechte ontbrak in de dossiers te vaak de verslaglegging van de oncologiebespreking, als onderbouwing van de keuze van het ingezette behandeltraject. Hiermee was het patiëntdossier dat tijdens de radiotherapie werd gebruikt onvolledig en ontoereikend voor de documentatie van de vordering van de patiënt in het behandeltraject. Omgekeerd was de radiotherapiestatus doorgaans niet toegankelijk voor behandelaars elders in de keten, zelfs niet voor afdelingen van ziekenhuizen waar het radiotherapeutisch centrum een afdeling van is. Als verklaring hiervoor werd later genoemd dat bij toegang tot het dossier het ook mogelijk zou zijn dat de instellingen voor de bestralingsapparatuur zouden kunnen worden gewijzigd. Het was helaas niet mogelijk dit te verifiëren, omdat bij bevestiging dit een duidelijk voorbeeld van slechte informatiebeveiliging zou zijn geweest. In gesprekken werd het EPD vaak als toekomstige oplossing genoemd. Tijdens het onderzoek werden vaak (delen van) het EPD ingezien. Opvallend was dat deze aan de ene kant zeer positief werkten omdat de toegankelijkheid van brieven en verslagen vergrootte, maar aan de andere kant zich ook gedroegen als weer een extra informatiebron en bijdroegen aan de versnippering van de informatie over vele bronnen.

4.1.7 Overnemen van goede voorbeelden onvoldoende

De uitwisseling van kennis over en ervaring met de organisatie van oncologische zorgtrajecten vond onvoldoende plaats. Er was een duidelijke uitwisseling van kennis over mammapoliklinieken tussen verschillende ziekenhuizen (zij het niet tussen alle ziekenhuizen). In dit onderzoek was de organisatie van de behandeling van borstkanker duidelijk best practice. Die uitwisseling leek vrijwel geheel te ontbreken tussen de verschillende zorgtrajecten binnen een instelling.

Dit leidt er toe dat zorgtrajecten in zeer verschillende stadia van ontwikkeling in één instelling konden worden aangetroffen. Dit bemoeilijkt uitwisseling van personeel tussen zorgtrajecten. Toch zijn er ook voor de behandeling van borstkankerpatiënten waar wel ervaring werd uitgewisseld, grote verschillen aangetroffen. De organisatie kon variëren van zeer goed georganiseerde zorgpaden tot weinig meer dan vacatures en een bordje aan de muur.

4.1.8 Vaak onvoldoende aandacht voor de psychosociale zorgverlening

Systematische aandacht voor psychologische zorg werd alleen aangetroffen bij de groep mammatumoren. 20 procent van de patiënten heeft behoefte aan intensieve begeleiding. Deze begeleiding aan alle patiënten aanbieden is ongewenst. Meerdere

afdelingen in hetzelfde ziekenhuis hadden een screeningsprogramma. De resultaten van de screeningsprogramma's werden niet gedeeld met andere afdelingen. Begeleiding werd nooit voor zover bekend over de verschillende afdelingen heen voortgezet.

4.1.9 Persoonlijke betrokkenheid van behandelaars groot

De persoonlijke betrokkenheid bij kankerpatiënten was bij vrijwel alle behandelaars groot. Dit bleek onder andere uit het optimaliseren van delen van het proces dat door één groep, of één zorgverlener te overzien was. Er werd bijvoorbeeld veel energie gestoken in het waarborgen van korte toegangstijd. Als er grote vertragingen werden aangetroffen in de behandelprocessen had dat vrijwel altijd een specifieke gedocumenteerde oorzaak, voortvloeiend uit wensen van de patiënt. Er zijn ook voor bijna elk onderdeel van het zorgproces voorbeelden aangetroffen van gedreven artsen en verpleegkundigen die grote creativiteit en vasthoudendheid aan de dag hadden gelegd bij de organisatie van hun deel van de zorg. Er zijn helaas ook zorgverleners aangetroffen die door hun grote persoonlijke betrokkenheid zelf in de problemen waren gekomen en waarbij problemen gedurende lange tijd bleven bestaan. Op dat moment werd de regie erg gemist. Er bleken dan onvoldoende mogelijkheden om oplossingen te vinden in een vastgelopen situatie.

4.1.10 Geen verschil in kwaliteit tussen zorgprocessen die verdeeld waren over twee instellingen en zorgprocessen die binnen één instelling plaatsvonden

In het onderzoek is zowel gekeken naar behandelingen die voornamelijk binnen een instelling plaatsvonden, als behandelingen die over twee of meer instellingen waren verdeeld. Er was geen verschil in de kwaliteit van de regie tussen deze twee situaties. De kwaliteit van de regie in bijvoorbeeld academische ziekenhuizen was niet beter dan een behandeling die over twee algemene ziekenhuizen was verdeeld. Behandelingen in ziekenhuizen met een eigen afdeling radiotherapie of een aanpalend zelfstandig radiotherapeutisch centrum hadden wel de voordelen van gemakkelijker te organiseren deelname aan oncologiebesprekingen en eenvoudiger te organiseren consulten. Radiotherapeuten bleken meestal bereid om consulten te verrichten in ziekenhuizen zonder radiotherapeutische afdeling. Dat droeg ook bij aan het verminderen van de gevolgen van het ontbreken van regie.

4.2 Het beleid voor de oncologische zorg in de verwijzende ziekenhuizen

4.2.1 Sturing van het oncologisch beleid vaak onvoldoende

Het kwaliteitskader oncologische zorg geeft de oncologiecommissie de taak het oncologisch beleid te coördineren. Beleidsmatig waren de oncologiecommissies echter in meer dan de helft van de ziekenhuizen onvoldoende actief. De taak van de oncologiecommissie varieerde van het organiseren van de oncologiebespreking tot de verantwoordelijkheid voor het beleid, de sturing en evaluatie van de oncologische zorg. In bijna de helft van de bezochte ziekenhuizen ontbrak deze laatste sturing van het gevoerde oncologisch beleid. Directe symptomen hiervan waren de problemen die in de gehele keten ontstonden als in één onderdeel van de oncologische keten problemen waren ontstaan. Er ontbrak dan een mechanisme om die problemen op te vangen en op te lossen. Tijdens het onderzoek zijn situaties aangetroffen waarbij door ziekte zorgverleners waren uitgevallen en waarvan de gevolgen duidelijk waarneembaar waren in

de dossiers van de onderzochte patiënten. In alle gevallen hebben die problemen meerdere jaren bestaan, vaak leidend tot uitval van andere zorgverleners door overbelasting. Raden van Bestuur hadden onvoldoende kracht om in te grijpen in ontspoorde situaties. Academische ziekenhuizen vallen buiten het beleidskader oncologische zorg en er zijn in deze instellingen geen oncologiecommissies actief. Er zijn in academische ziekenhuizen ook geen andere structuren voor een instellingsbreed beleid aangetroffen.

4.2.2 Goede ervaring in andere oncologische trajecten onvoldoende overgenomen

Uit het onderzoek blijkt dat er grote verschillen bestonden tussen de oncologische trajecten in de ziekenhuizen. Een oncologiebespreking was altijd aanwezig in de ziekenhuizen, maar de uitvoering daarvan was zodanig dat de behandeling van vergelijkbare patiënten heel verschillend kan worden gewogen en uitgevoerd. Ook binnen ziekenhuizen zelf bestonden er grote verschillen tussen de verleende zorg aan patiënten in de verschillende onderzochte tumorgroepen. In het onderzoek was de mammazorg in de meeste ziekenhuizen het best geregeld, de zorg rond prostaatpatiënten het minst. Er werd naar mening van de inspectie onvoldoende gestuurd op het overnemen van goede voorbeelden binnen de oncologische zorg. Opvallend was dat ziekenhuizen vaak de oplossing voor eigen coördinatieproblemen binnen de eigen muren hadden kunnen vinden, doordat deze op andere plaatsen al waren opgelost.

4.2.3 Oncologisch kwaliteitssysteem vaak nog afwezig

De verwijzende ziekenhuizen beschikten veelal nog niet over een oncologisch kwaliteitssysteem dat operationeel is en goed geborgd werd. De randvoorwaarden voor een oncologisch zorgsysteem zijn beschreven in het beleidskader oncologische zorg van de integrale kankercentra (IKC). Ziekenhuizen hadden deze norm nog onvoldoende geïmplementeerd. Slechts één van de bezochte verwijzende ziekenhuizen beschikte over een operationeel kwaliteitssysteem oncologisch zorg op basis van deze norm beoordeeld door het NIAZ. Ook visitaties van de IKC's om de implementatie te stimuleren vonden onvoldoende plaats, slechts 30 procent van de bezochte ziekenhuizen was gevisiteerd. Dit was mede afhankelijk van de IKC-regio. In meer dan de helft van de ziekenhuizen ontbrak een structuur voor het oncologisch beleid, vond geen externe en interne toetsing plaats van de oncologische zorg en vond evaluatie van het oncologisch zorgproces onvoldoende plaats.

4.2.4 Nog onvoldoende gegevens voor beoordeling van de palliatieve zorg

Op voorhand multidisciplinair afgestemde palliatieve zorg, zoals vormgegeven vanuit een palliatief team, is in het onderzoek niet in de beoordeelde dossiers aangetroffen. Binnen de tijdspanne beschikbaar voor het onderzoek was het niet mogelijk om een goed beeld te krijgen van het stadium van de ziekte en de relevante behandelingen. Wel concludeert de inspectie dat de palliatieve zorg nog volop in ontwikkeling is en dat er tussen ziekenhuizen nog grote verschillen zijn. Dit en het feit dat het hier een bijzonder kwetsbare groep patiënten betreft, maken het wenselijk om in een later onderzoek hier aandacht aan te besteden.

4.3 Samenwerking met de integrale kankercentra

4.3.1 Rol en werkwijze IKC's divers, samenhang ontbrak

Er was grote variatie in de samenwerking tussen ziekenhuizen en integrale kankercentra (IKC). De samenwerking met het IKC bestond onder andere uit ondersteuning van de oncologiebesprekingen met consulentschappen, deelname aan tumorspecifieke regionale werkgroepen, ondersteuning bij clinical trials, de kankerregistratie van het IKC en het opstellen en volgen van de richtlijnen van het IKC. Elk IKC leek een ander speerpunt te hebben bij de ondersteuning van ziekenhuizen. Daardoor bestonden er bijvoorbeeld grote verschillen in terugkoppeling van spiegelinformatie. Ook gingen regionale IKC's verschillend om met het stimuleren en toetsen van oncologische zorgprocessen. Vonden in de ene regio al jarenlang visitaties van verwijzende ziekenhuizen plaats, in andere regio's was men nog bezig met de opzet ervan. Soms kon het IKC niet de gewenste expertise voor een bepaalde type tumor leveren mede vanwege de trend in de ziekenhuizen om oncologiebesprekingen steeds verder te differentiëren, waardoor ook het aantal bijeenkomsten toenam.

4.3.2 Kwaliteitskader IKC omvatte de keten niet

IKC's kunnen een belangrijke rol in de coördinatie van de kwaliteit van de oncologische zorg hebben. In het kwaliteitskader oncologische zorg hebben de IKC's randvoorwaarden beschreven voor de organisatie van de oncologische zorg. Het kwaliteitskader was teveel gericht op de individuele ziekenhuizen en te weinig op de keten. De zorgverlening binnen de radiotherapeutische centra en de academische ziekenhuizen viel buiten dit kwaliteitskader. Van een integrale benadering van de oncologische zorg in regionaal verband door de IKC's was daarom nog onvoldoende sprake.

4.3.3 Kankerregistratie sluit onvoldoende aan op behoefte ziekenhuizen

Het IKC hield (en houdt) een kankerregistratie bij, maar veelal werden deze gegevens niet door het IKC actief teruggekoppeld aan de instellingen in een vorm waarmee de instellingen iets met de data konden doen. Ten aanzien van de gewenste informatie was er volgens de ziekenhuizen vaak geen goede afstemming tussen het IKC en de instellingen. De gegevens uit de kankerregistratie waren vaak niet bekend bij de behandelaar. De kankerregistratie door het IKC werd als beperkt, onbetrouwbaar en verouderd ervaren. Een aantal instellingen zou willen dat de gegevens van het IKC beter gebruikt konden worden voor de evaluatie van de verleende oncologische zorg en voor benchmarking. Instellingen gingen er daarom toe over zelf registraties bij te houden van oncologiepatiënten om inzicht te krijgen in de eigen patiëntenstromen en resultaten. De kankerregistratie was overigens in opzet niet bedoeld om individuele ziekenhuizen feedback te geven, maar om inzicht te krijgen in de epidemiologie van kanker.

4.4 Aandachtspunten voor de specifieke tumortrajecten verschillen sterk

4.4.1 Behandeling van patiënten met borstkanker het breedst en het verst ontwikkeld, met veel goede voorbeelden

De organisatie van de zorg van borstkankerpatiënten is het verst ontwikkeld. Deze bevinding over de diagnostische en chirurgische fase van de behandeling van borstkanker werd gedaan in een groot aantal ziekenhuizen. Er bestond enige variatie in de organisatie van het combineren van verschillende vormen van diagnostiek. De rol van mammaverpleegkundigen werd vaak genoemd. Verbeterpunt was met name de voorlichting van patiënten die in aanmerking kwamen voor behandelingen die niet in het eigen ziekenhuis beschikbaar waren. De screening voor psychosociale hulpverlening was nog niet overal ingevoerd. Veel multidisciplinaire overleggen werden nog slecht verslagen, in de zin dat niet duidelijk was uit het verslag wat de conclusies, het advies en het behandelplan waren. Te vaak waren de verslagen niet gemakkelijk elektronisch toegankelijk. Ook werden consequenties van behandelingen later in het proces te vaak niet verteld aan de patiënt. Als voor de chirurgische behandeling van borstkanker gekozen kan worden tussen een behandeling met en zonder chemotherapie en/of radiotherapie, dan kan iemand alleen goed geïnformeerd kiezen als de bijwerkingen en risico's van het hele traject van keuze op het moment van keuze bekend zijn. Veel gesprekspartners vertelden dat patiënten daar wel voorlichting over zouden krijgen als zij in de betreffende behandelingsfase waren aangekomen.

In veel radiotherapeutische instellingen werd een informed consent procedure aangehouden die startte op het moment van binnenkomen bij de radiotherapie, lang nadat het – chirurgische - besluit dat die radiotherapie noodzakelijk maakte was genomen. Dit is conform de huidige wet (WGBO), die hierbij duidelijk niet bijdraagt aan goede geïntegreerde zorg. De mammapolikliniek is best practice, geen perfect practice. Bij de verdere behandeling van borstkanker is het minder eenvoudig om best practices aan te wijzen. Er was een duidelijk organisatiemodel: iedere behandelaar is verantwoordelijk voor zijn eigen behandeling, complicatie en follow-up. Gegevens over patiënten werden doorgegeven bij de start van de behandeling en de volgende behandelaar meldde altijd in een brief achteraf wat er gebeurd was op hoofdlijnen. Als er tussentijds contact was, was dat niet gedocumenteerd in status of brief. Tijdens het onderzoek is tevens gekeken naar de betrouwbaarheid van de invulling van de prestatie-indicatoren over borstkanker in de Basisset ziekenhuizen. Deze was over het algemeen goed. Tijdens gesprekken met een vertegenwoordiging van de Nederlandse Vereniging van Heelkunde is door de vereniging naar voren gebracht dat een verdere verbetering van de begeleiding van patiënten door het proces wenselijk zou zijn, bijvoorbeeld in de vorm van een 'case-manager' die dient als centraal aanspreekpunt voor een patiënt gedurende de behandeling. Ook zouden zij graag zien dat de evaluatie van de kwaliteit van zorg voor borstkankerpatiënten verder wordt ontwikkeld, bijvoorbeeld in de vorm van een audit van het zorgproces. Door de verdere analyse van de resultaten van de prestatie-indicatoren voor borstkanker kan het ontwikkelingsproces in de verschillende ziekenhuizen gevolgd worden. Deze zijn voor dit behandelproces het verst ontwikkeld.

4.4.2 Bij Urologie de grootste verbeterstappen mogelijk (en noodzakelijk)

Er was een groot verschil zichtbaar tussen de organisatie van de opvang van vrouwen met borstkanker en mannen met prostaatcancer en in mindere mate van mensen met

longkanker. Multidisciplinaire besprekingen kwamen veel minder voor bij urologische patiënten dan bij de andere twee tumorvormen.

Een gevolg van dat laatste is dat het besluit tot bestraling vaak genomen werd door de uroloog. Medisch gezien is er geen voorkeur voor bestraling of resectie bij de behandeling van veel prostaatacarinomen. Dat wil zeggen dat de voorkeur van de patiënt een belangrijke rol kan spelen bij de keuze voor de behandeling. Dat wil ook zeggen dat inbreng van alle behandelaars bij de afweging belangrijk is. Tijdens de gesprekken met wetenschappelijke verenigingen is ook aan de orde gekomen dat de tot dusverre vrij eenvoudige behandeling van prostaatacarinomen in de nabije toekomst veel complexer zal worden met de komst van nieuwe behandelmogelijkheden. Ook dat is een reden voor de urologen om de relatieve achterstand in het ontwikkelen van 'prostaatpoliklinieken' in te halen. Tijdens de gesprekken is meerdere malen gesteld dat het voor de groep mannen met prostaatacarinoom moeilijk is om over de seksuele problemen als bijwerking van de behandeling te praten. Tijdens het statusonderzoek was hierover zelden iets te vinden. Ook dat maakt het wenselijk dat de ervaring met de invoering van mammaverpleegkundigen breder wordt gebruikt. Met de Nederlandse Vereniging voor Urologie zijn afspraken gemaakt over de ontwikkeling van aanvullende indicatoren voor het toezicht op de kwaliteit van de zorg voor urologische patiënten.

4.4.3 Opvang van longkankerpatiënten soms verrassend goed, soms grote verbeterstappen nodig

De behandeling van longkankerpatiënten stond qua ontwikkelingsniveau in tussen de behandeling van vrouwen met borstkanker en mannen met prostaatkanker. De maatschap met de best gedocumenteerde informed consent procedure van alle bezochte instellingen tijdens het onderzoek was de maatschap longartsen in het Haga ziekenhuis in Den Haag. Hier werd in vier regels in de status een complex beslissingsprobleem inclusief complicaties overzichtelijk weergegeven. Hoewel waarschijnlijk ook afhankelijk van individueel talent maakt het ook duidelijk dat informed consent niet hoeft te leiden tot grote administraties.

Minder patiënten werden multidisciplinair besproken dan bij de behandeling van borstkanker, ook in de onderzochte groep patiënten die per definitie multidisciplinair behandeld werden vaak in de vorm van combinatiebehandeling met cytostatica en radiotherapie. Een apart probleem hierbij is de slechte prognose. Veel patiënten van wie de status werd ingezien, waren overleden tussen het moment van het geven van toestemming en het inzien van de status. In deze patiëntengroep zijn zaken als het maken van goede afspraken over reanimatie, ondersteuning bij verwerking van de ziekte en het zoeken naar een goede balans tussen draagkracht en draaglast volgens veel gesprekspartners van groot belang. Screening op de wenselijkheid van psychosociale ondersteuning is zeker in deze groep van belang. Meerdere gesprekspartners wezen er op dat patiënten met longkanker een moeilijke groep vormen, ook omdat de eigen keuze voor het roken bijdraagt aan het schuldgevoel. Een goede regie is voor deze patiëntengroep dan ook belangrijk.

4.4.4 Complicaties, bijwerkingen en problemen in de keten zelden besproken

In deze groep patiënten is het ook het eenvoudigst te zien dat verschillende groepen heel verschillend aankijken tegen de belasting die bijwerkingen en complicaties opleveren. Veel verpleegkundigen en enkele longartsen meldden dat slijklachten bij de radiotherapeutische behandeling van longkanker een groot probleem zijn en worden

onderschat door de radiotherapeuten. Radiotherapeuten meldden dat zij dat veel minder een probleem vinden en dat die klachten er nu eenmaal bijhoren. Het is niet aan de IGZ om te beoordelen wie daarbij gelijk heeft, maar het is wel opvallend dat degenen die verantwoordelijk zijn voor het ontstaan van de complicatie/bijwerking en degenen die verantwoordelijk zijn voor de behandeling ervan zo'n verschillende mening hebben. Opvallend is ook hoe weinig er over de belastende kant van de behandeling werd gecommuniceerd. Complicaties en bijwerkingen van behandelingen van anderen werden vrijwel nooit in brieven vermeld, al stonden zij dan wel in de medische status. Gemeenschappelijke complicatiebesprekingen zijn nooit aangetroffen.

Tijdens de gesprekken over de conclusies viel de positieve houding van de longartsen als groep op, onder andere door de grote bereidheid om problemen aan te pakken. Met de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) zijn afspraken gemaakt over het ontwikkelen van indicatoren voor de kwaliteit van de oncologische zorg.

5 Beschouwing

5.1 De ketenkwaliteit van de oncologie zorg moet verbeteren

De IGZ heeft in de afgelopen periode onderzoek gedaan naar de kwaliteit van de oncologische keten. De reden van dit onderzoek was zoals eerder vermeld dat bij de voorbereiding van het onderzoek naar de oncologische radiotherapie duidelijk was geworden dat het voornaamste risico voor onverantwoorde zorg niet lag in de individuele schakels, maar in de samenwerking tussen die schakels. Gebruikmakend van de ervaring van het TOP 1- en 2-project (Toezicht Pre- en Peroperatief Proces) is toen met een aangepast instrument gekeken naar die samenwerking en de communicatie tussen groepen die samen een kankerpatiënt behandelen. Uit de TOP-onderzoeken komt in essentie naar voren dat terwijl dat proces slecht gestandaardiseerd is, veel communicatie toch uitgaat van een impliciete standaard. Geen bericht, goed bericht; uitgaande van het idee dat de verschillende zorgverleners als er iets bijzonders is het wel zullen melden. In die zin is dit rapport te lezen als het derde IGZ-rapport binnen korte tijd met hetzelfde thema: complexe zorgprocessen kunnen beter georganiseerd worden door naar het hele proces te kijken. Dit rapport laat zien dat de kwaliteit van individuele schakels best goed is. Als we kijken naar de schakel radiotherapie dan zien we verantwoorde zorg. Die verantwoorde zorg zagen we in het eerste pilotonderzoek en die conclusie is bevestigd bij een onderzoek naar een aselekt samengestelde steekproef van 50 procent van de radiotherapeutische instellingen. Natuurlijk kan het ook daar nog beter, maar dat zijn relatief kleine aanpassingen. De bevindingen uit dit rapport zijn niet nieuw. Het Nationaal Programma Kankerbestrijding stelde in 2004 dat regie noodzakelijk is wil de oncologische keten functioneren. Anders gezegd: "Het bouwen van een huis uit bouwstenen vraagt een architect". Die regie – zo'n architect - is tijdens het onderzoek niet aangetroffen. Dat ligt niet aan de kwaliteit van de mensen werkzaam in de keten. Tijdens het onderzoek zijn vele potentiële architecten waargenomen, vaak meerdere per centrum. Omdat geen van die duidelijk getalenteerde mensen autoriteit had buiten zijn deel van het proces, hadden zij dat deel van de oncologische zorg georganiseerd waar zij wel grip op hadden. In het NPK wordt ook gesteld dat innovaties slecht worden overgenomen. Ook dat is breed gedocumenteerd in het onderzoek. Er is gekeken naar drie vormen van kanker, uitgaande van borst, long en prostaat. Als er problemen zijn in de organisatie van de behandeling in één van de kankervormen, en die zijn er bijna altijd, was de oplossing vrijwel altijd in huis voorhanden maar werd deze niet gebruikt bij de oplossing van deze problemen. Hierbij valt de zorg voor borstkankerpatiënten positief op, maar ook bij de andere tumortrajecten zijn goede voorbeelden te vinden. Dit patroon zet zich voort op regionaal en landelijk niveau.

Het NPK stelde ook dat taken en functies van zorgverleners helder omschreven moeten worden. De grote variatie van de informatie verkregen van de gesprekspartners over hun rollen in het proces laat zien dat dit nog niet is gebeurd.

De conclusie uit de pilot voor dit project, dat de mogelijke winst in de oncologie *binnen* een schakel ligt in de fijn-/afstemming en *tussen* de schakels ligt in majeure innovatie, is bevestigd in het onderzoek. Vaak is vooral winst te behalen door het overnemen van goede organisatievormen (best practices), verassend vaak al aanwezig in andere delen van het eigen ziekenhuis.

5.2 Hoe ziet zo'n 'best practice' er uit?

Patiënten worden snel gezien voor een eerste consult door een ontvangend specialist, binnen één werkweek na verwijzing. Dit gebeurt via een speciale procedure die ook bij de verwijzende huisartsen bekend is. Bijna alle ziekenhuizen die de eerste opvang van kankerpatiënten organiseren, hebben voor de meeste onderzochte specialismen een dergelijke opvang geregeld.

Dat eerste consult is zo ingericht dat noodzakelijke diagnostiek effectief gecombineerd wordt zodat de patiënt zo snel als deze daar toe in staat is, kan horen of de afwijking goed- of kwaadaardig is. Vervolgdiagnostiek wordt zo snel mogelijk gedaan en leidt tot het presenteren van de gegevens op een multidisciplinair overleg, waar een volledig behandelvoorstel wordt opgesteld inclusief belangrijkste overwegingen. Bij dit overleg zijn alle zorgverleners aanwezig die in het verdere traject verantwoordelijk zijn voor diagnostiek, behandeling en begeleiding van de patiënt(e). Het behandelvoorstel is elektronisch beschikbaar. De patiënte wordt tijdens dit hele traject goed begeleid door hiervoor speciaal opgeleid personeel. Tijdens de begeleiding wordt zij gescreend op de wenselijkheid van aanvullende psychosociale begeleiding. Dit complete behandelvoorstel wordt besproken met de patiënte en in goed overleg met haar omgezet in een behandelplan, inclusief opties die in het eigen ziekenhuis niet beschikbaar zijn. Als de patiënte de voorkeur geeft aan een behandeloptie die in het eigen ziekenhuis niet beschikbaar is, dan wordt de behandeling naadloos voortgezet in een ziekenhuis van haar keuze dat die optie wel heeft. Wijzigingen in de toestand leiden tot een traceerbare verandering in het behandelplan. Complicaties in de diagnostiek en behandeling worden in een het gehele behandeltraject dekkende complicatieregistratie vastgelegd en geanalyseerd. Principes over teamvorming en teamtraining die nu door beginnen te dringen op OK's worden overgenomen in het oncologisch proces. Zo'n zorgproces wordt ondersteund door een informatie-infrastructuur die toestaat dat de informatie de patiënt volgt. Dat is ook een opvallende parallel met het operatief proces: de informatievoorziening volgt zelden de patiënt. Vrijwel alle elementen van de hierboven beschreven best practice zijn waargenomen tijdens het onderzoek, zij het nooit bij elkaar in één keten.

5.3 Besturing vaak onvoldoende, uitkomstgegevens ontbreken evenals evaluatie

Tijdens het onderzoek is veel aandacht besteed aan de besturing van het oncologisch proces. Deels gebeurde dat omdat in het kwaliteitskader van de VIKC duidelijke normen zijn opgenomen. De belangrijkste reden was dat een complex proces met vele deelnemers bij tijd en wijle (bij)sturing nodig heeft. Het is duidelijk dat die (bij)sturing niet gebeurde (en gebeurt) op basis van uitkomstgegevens. De meeste ziekenhuizen beschikken niet over die gegevens.

5.4 Oncologisch beleid vraagt een lange visie, overkoepelende structuur ontbreekt

In veel ziekenhuizen leeft het begrip nog niet dat een oncologisch proces goed beleid met lange visie vraagt. Als 10 jaar de horizon is, vraagt oncologisch sturen ver vooruitzien. Dat is slecht te rijmen met het organiseren van een oncologiebespreking als hoofdtaak van een beleidscommissie. In de analyse van het NPK uit 2003 wordt het versterken van het oncologisch beleid in ziekenhuizen als noodzaak gezien. In 2007 is die situatie nog niet veranderd. Die situatie geldt nog sterker als het gaat over de

(be)sturing van een proces dat verdeeld is over verschillende instellingen. Op dit moment bestaat daar geen structuur voor, noch wetgeving. De KNMG stelt in een standpunt dat een zorgverlener die iemand (terug)verwijst naar een instelling die naar zijn mening geen verantwoorde zorg levert, mede verantwoordelijk is voor de problemen die daardoor ontstaan. Tijdens het onderzoek heeft de IGZ enkele malen geconstateerd dat vakgroepen door bijvoorbeeld overbelasting niet meer in staat waren verantwoorde zorg te leveren. Deze situaties zijn ondertussen opgelost.

5.5 Teamvorming belangrijk voor de toekomst

Uitgangspunt van het NPK is dat oncologische zorg in teamverband gegeven moet worden. Op veel plaatsen zijn de eerste kernen van teams aanwezig, met name bij de chirurgische oncologie. Toch is dat nog maar de eerste stap, een beetje te vergelijken met een voetbalteam waar de voorste linie van een vereniging lid is en de andere acht spelers allemaal een ander shirtje dragen. Dat gaat mogelijk prima in de zaterdagmiddag amateurcompetitie, maar niet op topniveau als de tegenstander kanker is. Dan kan er alleen ruimte zijn voor TOP-teams. Werken in teams vraagt om teamvorming en teamtraining. Deze beginnen door te dringen op de OK, maar ook voor de oncologie zullen zij essentieel worden.

5.6 Zorg blijft niet achter, maar kan wel beter

Leidt dit alles nu tot de conclusie dat de oncologische zorg in Nederland achterblijft? Tijdens de gesprekken is meerdere malen de vrees uitgesproken dat die indruk zou ontstaan en is benadrukt dat de resultaten goed vergelijkbaar zijn met Europese cijfers. Gezien het type problemen komt dit gegeven overeen met de IGZ-bevindingen. Er is geen reden om aan te nemen dat de gevonden problemen zouden ontbreken in Duitsland of de VS. De gevonden variatie in organisatie zal in Frankrijk niet kleiner zijn dan in Nederland. De vraag is dan ook niet of we achterlopen, maar of het beter kan en zo ja hoe? Daarvoor zijn in dit rapport maatregelen voorgesteld en aanbevelingen gedaan.

6 Summary

Providing treatment to cancer patients is a process which involves many care providers. The patient will come into contact with professionals in various disciplines, and may have to visit many types of health care institutions. Cancer is a high-impact disease which raises much uncertainty in the patient's mind. The care process itself presents a number of potential risks to patient safety.

The Health Care Inspectorate therefore decided to conduct an investigation examining the quality of oncological care. This study looked at the entire 'chain' from patient presentation at a referring hospital, through treatment at a radiotherapy centre, to the initial stages of the post-treatment follow-up. For practical reasons, it was decided to focus on four patient groups for whom radiotherapy is a particularly significant component of the treatment process: those with tumours of the breast, prostate and lung, and those receiving palliative care.

This document is one of two reports in which the Inspectorate presents the findings of its examination of the care chain for cancer patients undergoing radiotherapy. For the purposes of the study, the Inspectorate visited ten radiotherapy centres and twenty referring hospitals (two for each centre). At each centre, the Inspectorate also scrutinized and evaluated the case files of fourteen patients who had been referred by these hospitals. In order to gain a complete impression of the care chain, the hospital records pertaining to the same group of patients were also inspected. The files requested for the study represented an equal distribution of referring hospitals and tumour types.

The inspection visits sought to assess the (potential) risks to patient safety and therefore focused on the exchange of information between patients and care providers, and the communication between the care providers at various points in the care chain. Within the referring hospitals, the Inspectorate also examined whether the preconditions for responsible oncological care are in place. Such conditions include the appointment of a supervising oncology committee, the availability of a formal treatment policy, and regular case discussion meetings held in accordance with set procedures and protocols. At the radiotherapy centres, the Inspectorate also devoted attention to the physical safety of the equipment in use, as well as that of the procedures applied. The study did *not* examine the medical or technical competence of individual staff, and did not take patient outcomes into account.

Overall, the Inspectorate is gratified to note that the oncological care process is undertaken by extremely dedicated doctors and staff, all of whom are fully committed to the well-being of their patients. Nevertheless, the Inspectorate sees considerable opportunity for improvement within the care chain. In terms of the quality of care, major differences were observed between the hospitals visited, and indeed between departments within one and the same hospital. Oncological treatment policy, consultation meetings and management practice are not yet structured in a manner appropriate to the existing quality framework. This gives rise to major differences in the way in which oncological care is organized. At the same time, there are some serious shortcomings in terms of the continuity of the chain. The care process is extremely fragmented and involves many 'transfer moments'. This situation imposes

particular demands in terms of communication, the exchange of information and overall coordination. In many cases, these demands are not being met.

The treatment process involves many professionals. Despite their undoubted dedication, they do not form a fully coordinated team, working under the direction of one person who can maintain an overall view of the entire process. The lack of adequate communication detracts from the quality of care and creates certain risks to patient safety. Moreover, the poor exchange of information precludes any satisfactory evaluation of the care provided.

Even within one and the same hospital, the Inspectorate noted major differences in the organization and quality of care, according to the type of tumour. Nevertheless, the study reveals many examples of how hospitals can and should provide good care. Such 'best practices' are particularly apparent in care for breast cancer patients and are now gradually being adopted with regard to other patient categories.

Based on the findings of this study, the Inspectorate has formulated a number of recommendations, at both the level of the individual hospital and that of the chain as a whole, which are intended to maximize patient safety. The national professional organizations and the federations of health care organizations are considered the most appropriate bodies to develop the necessary agreements, guidelines and protocols. The Inspectorate's main recommendations are concerned with the oncological care chain, the preconditions for responsible oncological care in hospitals, and the procedures observed by the comprehensive cancer centres (CCC's). The Boards of Management of the relevant health care institutions will be reminded of their responsibilities and requested to improve cooperation between the various links in the care chain.

The oncological care chain must be improved in the following respects:

- Patients should have a single point of contact with whom they can make all arrangements with regard to their treatment. This point of contact should be clearly identifiable from the patient file at all stages of the treatment process.
- There should be one person within the chain who maintains an overall view of the treatment process and who has the authority to adjust that process should circumstances demand.
- There should be a single, up-to-date treatment plan for each patient. It seems appropriate to base this plan on a set of agreements which relate to the entire care chain, including both diagnostics and treatment.
- A single, comprehensive patient file should be maintained, and should be available to all care providers involved in the treatment process.

Oncological care within the (referring) hospitals must be improved by ensuring full compliance with the quality framework established by the Association of Comprehensive Cancer Care Centres (VIKC). The association should also promote coordination and cooperation between the individual centres, based on the principles of uniformity and standardization across the regions. Opportunities to assess and adjust the quality of care should be enhanced by means of better feedback between the comprehensive cancer centres and the referring hospitals.

The Inspectorate has requested all hospitals, university medical centres and independent radiotherapy centres to assess their current situation against the standards, requirements and conditions laid out in this report. Where necessary they are to produce an Action Plan, doing so no later than 1 July 2009. The plan is to set out the improvements required to establish a fully responsible system of oncological

care, together with a schedule for their implementation. Commencing 1 January 2010, the Inspectorate intends to conduct a series of random checks to ensure that all hospitals have met the requirements for responsible and safe patient care, precluding all unnecessary risks.

The implementation of the Inspectorate's recommendations, which are endorsed by all parties, may no longer be regarded as optional. The measures are intended to serve the interests of the cancer patient. Should the relevant health care institutions be adjudged to be making insufficient progress in their implementation, the Inspectorate will have no hesitation in imposing coercive measures.

BIJLAGE 1 Wetten, standaarden, normen, richtlijnen en overige literatuur

Wetten

- Kwaliteitswet zorginstellingen, Wet van 18 januari 1996, Stb. 80, betreffende de kwaliteit van zorginstellingen, laatstelijk gewijzigd bij wet van 28 januari 1999, Stb. 30.
- Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg, Wet van 11 november 1993, Stb. 655, houdende regelen inzake beroepen op het gebied van de individuele gezondheidszorg, laatstelijk gewijzigd bij wet van 29 april 1999, Stb. 326.
- Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst, Wet 17 november 1994, Stb. 837 tot wijziging van het Burgerlijk wetboek en enige andere wetten in verband met de opnemings van bepalingen omtrent de overeenkomst tot het verrichten van handelingen op het gebied van de geneeskunst, laatstelijk gewijzigd bij wet van 28 januari 1999, Stb. 30.
- Wet op de geneesmiddelenvoorziening en besluiten, Wet van 28 juli 1958, Stb. 408.
- Besluit Stralingsbescherming, Besluit van 10 juli 2001, Stb. 397.

Veldstandaarden, normen en richtlijnen

- Het kwaliteitskader Organisatie Oncologische Zorg van het IKC.
- Certificering- en accreditatieschema radiotherapie van respectievelijk de HKZ en het NIAZ.
- Landelijke oncologische richtlijnen (LOB en IKC) (www.onconline.nl).
- Standpunten KNMG.

Overige literatuur

- Kwaliteitskader oncologische zorg, Vereniging van Integrale Kankercentra, Utrecht, 2006.
- Het Nationaal Programma Kankerbestrijding, Deel I, Visie en samenvatting 2005-2010, Deel II, Rapportages van de werkgroepen, beleidsgroep NPK, november 2004.
- Radiotherapie, ook uw zorg, rapport 2001 commissie actualisatie van de NVRO.
- Radiotherapie: onze zorg, een actualisatie van de ontwikkelingen in de radiotherapie 2000-2010, NVRO maart 2000.
- Radiotherapie – Het tekort: ook uw zorg!, Twynstra Gudde, NVRO, NVZ, VAZ, ZN, NVRO, november 2000.
- Brief aan Tweede Kamer betreffende plan van aanpak radiotherapie, Minister van VWS, kenmerk CSZ/ZT-2140247, 8 januari 2000.

BIJLAGE 2 Algemene begrippenkader ketenzorg

	<i>Begrip</i>	<i>Betekenis</i>	<i>Toelichting</i>	<i>Alternatief</i>
1	Continuïteit	Permanente toeganke- lijkheid (van gewenste zorg).	Kan betrekking hebben op zorg van een schakel (actor) of zorg in een keten.	
2	Keten	Geheel van samen- hangende, volgtijdelijk of gelijktijdig actieve en wederzijds afhankelijke proceselementen.	Concreet, losverbandig of geïnstitutionaliseerd.	
3	Ketenregie	Geheel van activiteiten ten aanzien van (de sturing en coördinatie van) de samenwerking in een zorgketen (c.q. netwerk).	Berust op erkenning, niet op hiërarchie; sturen: er kan verschil in regie zijn bij starten en latere uitvoering.	
4	Ketenrisico	(Kans op) vermijdbare schade die kan ontstaan door contacten met gekoppelde van elkaar afhankelijke zorg- elementen.	Het bestaan van onvermijdelijke over- gangen in een zorg- proces vormt in zich al een risico, laat staan bij gekoppelde zorg- processen.	
5	Ketentoezicht	Toezicht op keten: levert het geheel verantwoorde zorg?	Omvat handhaven regels over integraal product, inclusief alle schakels.	Ook toezicht in een keten georganiseerd: samenhangend toezicht.
6	Keten- verantwoorde- lijke	Professional, instelling of instantie, die aanspreek- baar is op functioneren van de keten als geheel.	Vormgeving hangt samen met organisatie van keten.	
7	Ketenzorg	Geheel van samen- hangende zorg- inspanningen bij een lijder aan een ziekte/een bepaald type zorgvrager.	Dekt de zorg in (de schakels van) een keten en de zorg voor de afstemming tussen de schakels.	Zorg voor afstemming tussen schakels in een keten.
8	Netwerk	Verzameling geordende, al dan niet parallel verlopende, gekoppelde zorgketens /zorgschakels.	Modaal netwerk: rond- om een zorgvrager; of ketennetwerk: opeen- volgende paarsgewijze koppeling van zorg- vrager met ver- schillende professionals/ instanties.	

	<i>Begrip</i>	<i>Betekenis</i>	<i>Toelichting</i>	<i>Alternatief</i>
9	Schakel	Zelfstandig element in zorgproces, dat gekoppeld is aan een of meer andere elementen.	Schakels kunnen direct verbonden zijn (door gemeenschappelijk iets bijv. patiëntendossier en/of zorgplan), maar ook door overdrachtsafspraken.	
10	Toezichtketen	Geheel van op geschakelde processen gerichte samenwerkende toezichthouders.	Ketenvorming door onderdelen uit meervoudig toezicht.	
11	Zorgketen	Reeks volgtijdelijk gekoppelde zorgelementen.	Heeft betrekking op een keten in de zorg.	Verzameling systematisch samenwerkende zorgaanbieders.
12	Zorgtraject	In tijd, resultaat of zorgaanbieder afgebakend deel van zorgproces.	Wordt meestal gebruikt om een periode van gebruik van bepaalde zorgvorm aan te geven.	

