

Visiedocument SON 'Expertzorg voor schildklierkanker'

Een samenvatting

Schildklier Organisatie Nederland (SON) vindt dat álle mensen met schildklierkanker recht hebben op de best mogelijke zorg: expertzorg.

In het visiedocument '[Expertzorg voor schildklierkanker](#)' zetten we uiteen waarom expertzorg voor schildklierkanker noodzakelijk is en hoe dit er uit moet zien vanuit het perspectief van ervaringsdeskundige schildklierkankerpatiënten. Met deze visie willen we bijdragen aan de ontwikkelingen om in Nederland de best mogelijke en toekomstbestendige zorg voor schildklierkanker te realiseren.

Voor patiënten moet duidelijk zijn waar goede schildklierkankerzorg te vinden is. Dit betekent dat er transparantie moet komen over de behandelingen voor schildklierkanker, zodat er openbare informatie is over welke expertise/kennis waar aanwezig is. Alleen op die manier kunnen patiënten een weloverwogen keuze maken voor een ziekenhuis dat past bij hen, hun ziekte en hun situatie.

De Werkgroep Schildklierkanker van SON ontwikkelde dit visiedocument in samenwerking met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties:

"De zorg voor mensen met kanker is zo ingewikkeld geworden en de ontwikkelingen gaan zo snel dat wij vinden dat alleen experts deze zorg naar de laatste inzichten en op de best mogelijke manier kunnen uitvoeren. Daarom noemen wij oncologische zorg expertzorg." ('Expertzorg voor alle mensen met kanker', NFK, 2019.

Schildklierkanker in Nederland

In Nederland krijgen zo'n 700 patiënten per jaar de diagnose schildklierkanker. Ongeveer 90% van alle patiënten wordt geopereerd; meestal betekent dit een volledige verwijdering van de schildklier. De kans op overleving is groot, maar veel mensen hebben te maken met late gevolgen van de ziekte en behandelingen. De zorg voor schildklierkankerpatiënten vindt momenteel plaats in vrijwel alle ziekenhuizen in Nederland, waarbij het aantal patiënten en ingrepen zeer uiteenloopt.

Schildklierkankerzorg is versnipperd

In 2017 werden in 67 ziekenhuizen schildklieroperaties uitgevoerd bij de diagnose schildklierkanker. Bij meer dan de helft van de ziekenhuizen (52%) vonden slechts 10 operaties of minder plaats (bron: IKNL/NKR). Ook het aantal ziekenhuizen dat ablatie (een nabehandeling met Radioactief Jodium (RAJ)) toepast en de zeldzamere subtypes en uitgezaaide schildklierkanker behandelt, is relatief groot. Dit leidt tot een laag aantal behandelingen en dus relatief weinig ervaring per ziekenhuis en per behandelaar.

Concentratie van zorg is noodzakelijk

De cijfers laten zien dat de zorg voor schildklierkankerpatiënten verspreid is over een groot aantal ziekenhuizen. Patiëntenorganisatie SON streeft naar verdere concentratie van de zorg voor

schildklierkankerpatiënten in Nederland (zoals ook in de SONCOS-normeringen* wordt aangegeven), bij voorkeur uiteindelijk in een beperkt aantal (academische/topklinische) expertziekenhuizen en professionele medische expertnetwerken van ziekenhuizen in een regio (gedeelde zorg). Hierdoor kan de patiënt erop vertrouwen dat de aanwezige kennis optimaal is.

Oncologische zorg is expertzorg

SON sluit zich aan bij de visie van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties: oncologische zorg is expertzorg. Als verenigde patiëntorganisaties vinden wij dat ontwikkelingen in diagnostiek en behandeling van kanker zo snel gaan en beschikbare modaliteiten zo complex geworden zijn, dat we een punt hebben bereikt dat verdere concentratie van zorg en kennis noodzakelijk is. Er moeten daarom hoge eisen gesteld worden aan ziekenhuizen en regionale samenwerkingen die oncologische zorg leveren. Oncologische zorg is complexe zorg geworden over de hele linie. Bundeling van kennis en ervaring leidt tot een betere kwaliteit van de zorg voor deze patiënten.

Om deze zorg goed uit te voeren moet de zorg op expertniveau uitgevoerd worden. Wij vinden dat oncologische zorg expertzorg vereist.

Expertzorg is zorg naar de laatste inzichten en bestaat volgens uit de volgende pijlers:

- specialisatie op aandoeningsniveau van alle betrokken disciplines; multidisciplinaire samenwerking van alle betrokken en relevante aanpalende disciplines, idealiter onder één dak;
- wetenschappelijk onderzoek als onderdeel van de dagelijkse praktijk met een researchafdeling die nauw samenwerkt met de kliniek, met innovatieve trials en translationeel onderzoek;
- 'state-of-the-art' infrastructuur voor diagnostiek, behandeling, nazorg en palliatieve zorg;
- een systeem voor - en een cultuur van - continue innovatie en optimalisatie (bijvoorbeeld valuebased healthcare);
- voldoende volume van staf en patiënten om bovenstaande mogelijk te maken en om voldoende kritische massa van expertise te hebben voor optimale kwaliteit van zorg, snelle doorvoering van (nieuw)standaardbeleid en voor concentratie van wetenschappelijk onderzoek (meer regie, hogere patiëntenaantallen en –participatie en betere toegang voor patiënten).

Wat verwachten we van experts en expertziekenhuizen?

Experts zijn zorgverleners die zijn gespecialiseerd in diagnostiek, behandeling en/of nazorg van mensen met een bepaalde kankersoort. Zij werken volgens de laatste inzichten en de hoogste standaarden. Deze experts werken in ziekenhuizen die hen faciliteren om expertzorg te leveren. Deze expertziekenhuizen bieden een infrastructuur en cultuur voor hoogwaardige kennis, intercollegiaal overleg, kwaliteitsverbetering en innovatie. Alle mensen met kanker krijgen hier - bij voorkeur in een beperkt aantal expertziekenhuizen vanuit patiëntenperspectief gezien - optimale diagnostiek, behandeling en nazorg en palliatieve zorg, eventueel via gedeelde zorg (uitgevoerd door een gelieerd ziekenhuis).

*Het platform voor interdisciplinair overleg en professionele samenwerking in de oncologische zorg tussen beroepsverenigingen.

Criteria expertziekenhuizen voor schildklierkanker

SON vindt de volgende criteria belangrijk voor goede schildklierkankerzorg (per subgroep):

1. Optimale deskundigheid en zorg in alle fases en disciplines.
2. Een gespecialiseerd multidisciplinair expertteam bestaande uit alle relevante medische disciplines die interdisciplinaire samenwerking en communicatie organiseren, zowel onderling als met aanpalende specialismen. Waarbij ook aandacht wordt gegeven aan psychosociale zorg.
3. Minimaal één keer per twee weken een multidisciplinair overleg (MDO) en elke patiënt wordt minimaal eenmaal besproken voorafgaande aan de primaire behandeling.
4. Met voldoende regelmaat een multidisciplinaire polikliniek voor schildklierkanker en bundeling van onderzoeken per patiënt.
5. Persoonsgerichte zorg en op maat denken en uitvoeren, ook met kennis uit internationale netwerken.
6. Een vast aanspreekpunt voor de patiënt in de rol van casemanager.
7. Voldoende ervaring per behandeling en per chirurg (conform volume-normering).
8. Samenwerking nationaal en internationaal op gebied van wetenschappelijk onderzoek en intercollegiaal overleg over complexe patiënten.
9. Initiëren van en bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek betreffende schildklierkanker.
10. Monitoren en evalueren kwaliteit van leven van de patiënt.
11. Stimuleren en faciliteren eigen regie in het zorgproces ('samen beslissen'). Expertziekenhuizen zorgen samen voor optimale landelijke patiënteninformatie en lotgenotencontact in samenwerking met SON.
12. Goede en tijdige communicatie en afstemming tussen zorgverleners, ook uit de eerste lijn.
13. Transparantie van de geleverde zorg en evalueren van resultaten op basis van gestandaardiseerde registratie en monitoring.
14. Voldoende gespecialiseerde expertziekenhuizen voor zeldzame vormen van schildklierkanker.

[Lees het volledige visiedocument >>](#)

Meer lezen:

'[Expertzorg voor alle mensen met kanker](#)', visie van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, versie juli 2019