



Zorginstituut Nederland

Signalement Passende zorg voor mensen met kanker

Deel 1: Netwerk- en expertzorg

| Van goede zorg verzekerd |

Inhoud

Samenvatting	4
Inleiding	6
1 Huidige situatie	9
1.1 De vorming van netwerken	9
1.2 Expertzorg, concentratie en spreiding van zorg	11
1.3 Wettelijke kaders	12
1.4 Het multidisciplinair overleg (MDO)	12
1.5 Gegevensverzameling en -uitwisseling	13
1.6 Toezicht op kwaliteit van zorg	13
1.7 Financiering van netwerken	13
1.8 De inzet van e-Health	14
1.9 Duurzaamheid	15
2 Passende organisatie van zorg voor mensen met kanker via netwerk- en expertzorg	17
2.1 Passende zorg	17
2.2 Passende organisatie van zorg	17
2.3 Waar we naartoe willen met passende organisatie van zorg	18
3 Knelpunten en oplossingen bij organisatie passende oncologische zorg	21
3.1 Gebrek aan landelijke keuzes en regie in het concentratie- en spreidingsvraagstuk	21
3.2 Gebrek aan regionale sturing en gezamenlijke afspraken	23
3.3 Gebrek aan inzicht in kwaliteit van netwerkzorg en passend toezicht	24
3.4 Onvoldoende toekomstbestendigheid van het MDO	25
3.5 Gebrek aan gegevensuitwisseling voor primair en secundair gebruik	26
3.6 Onduidelijke rol zorgverzekeraars en ACM	27
3.7 Onvoldoende voortgang in verkennen van alternatieve financieringsvormen	28
3.8 Onvoldoende onderzoek en verankering e-Health in de praktijk	28
3.9 Toenemend personeelstekort	30
3.10 Preventie geen structureel onderdeel van netwerkzorg	31
3.11 Te grote milieuoetafdruk van oncologische zorg	31
3.12 Geen verbinding en opschaling van kansrijke programma's en initiatieven	32

4	Het vervolg	34
4.1	De werkagenda en simulatie	34
4.2	Voorwaarden voor succesvolle werkagenda en simulatie	34
4.3	De tijd is rijp voor concrete acties	35
4.4	Onderwerpen die een bredere benadering vragen	35
4.5	De toekomst is nú	35
	Bronnen	37
	Bijlage	
	Lopende programma's en initiatieven	39

Samenvatting

In dit signalement *Passende zorg voor mensen met kanker: netwerk- en expertzorg* laat Zorginstituut Nederland zien welke knelpunten opgelost moeten worden om de zorg voor mensen met kanker toekomstbestendig te maken. We adviseren de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) om de knelpunten aan te pakken, geven daar oplossingsrichtingen voor en laten zien welke partijen betrokken moeten zijn. We adviseren ook om het Zorginstituut als regievoerder te benoemen, een verbindende rol die wij vanuit onze onafhankelijke positie kunnen en willen vervullen.

Succesfactoren voor verandering

De kans van slagen om nu écht tot een verandering in de oncologische netwerk- en expertzorg te komen is groter dan ooit als we kijken naar wat voorhanden is: passende zorg stelt de norm, het *Kader Passende zorg* en het Integraal Zorgakkoord (IZA) geven sturing en richting, partijen zien de noodzaak en willen in actie komen en het Zorginstituut kan als onafhankelijke regiehouder optreden. We moeten ook met z'n allen in actie komen, want de zorg in Nederland staat onder grote druk door alsnog stijgende kosten, personeelsgebrek en een steeds ouder wordende bevolking met vaak meerdere ziekten tegelijk.

Organisatie van oncologische zorg nog te versnipperd

De samenwerking tussen organisaties neemt toe en de zorg voor mensen met kanker wordt steeds meer gezamenlijk in netwerken vormgegeven. Er bestaan al veel netwerken waarin deelnemers werken aan het leveren van de beste zorg voor mensen met kanker. Maar onze verkenning van de huidige situatie laat zien dat nog niet alle mensen met kanker de best mogelijke zorg krijgen, bijvoorbeeld doordat gegevensoverdracht tussen zorgaanbieders hapert en er nog te veel wordt uitgegaan van ziekte in plaats van gezondheid. Zorgverleners werken nog niet genoeg samen vanuit de verschillende lijnen en organisaties en stemmen soms nog te weinig af met mensen met kanker zelf. Kortom: het kan en moet beter. En daarom willen we vóór alles inzetten op passende organisatie van zorg via doorontwikkeling van netwerk- en expertzorg.

Knelpunten in zorg voor mensen met kanker

In dit signalement laat het Zorginstituut zien waar de knelpunten zitten voor doorontwikkeling van netwerk- en expertzorg voor mensen met kanker. Bij ieder knelpunt geven we oplossingsrichtingen om verder met betrokken partijen uit te werken en te prioriteren. Niet alleen door erover te praten, maar door oplossingen in simulaties uit te proberen en bij succes direct in de praktijk te integreren. We geven per knelpunt ook aan welke partijen een rol hebben. Uit onze analyse op basis van literatuuronderzoek en gesprekken met betrokken partijen komen twaalf knelpunten naar voren:

1. Gebrek aan landelijke keuzes en regie in het concentratie- en spreidingsvraagstuk.
2. Gebrek aan regionale sturing en gezamenlijke afspraken.
3. Gebrek aan inzicht in kwaliteit van netwerkzorg en passend toezicht.
4. Onvoldoende toekomstbestendigheid van het multidisciplinair overleg (MDO).

5. Gebrek aan gegevensuitwisseling voor primair én secundair gebruik.
6. Onduidelijke rol zorgverzekeraars en Autoriteit Consument en Markt (ACM).
7. Onvoldoende voortgang in verkennen van alternatieve financieringsvormen.
8. Onvoldoende onderzoek en verankering e-Health in de praktijk.
9. Toenemend personeelstekort.
10. Preventie geen structureel onderdeel van netwerkzorg.
11. Te grote milieuoetadruk van oncologische zorg.
12. Geen verbinding en opschaling van kansrijke programma's en initiatieven.

Doorontwikkeling passende organisatie van zorg voor mensen met kanker

Dit signalement *Passende zorg voor mensen met kanker: netwerk- en expertzorg* is onderdeel van een drieluik. Begin 2023 volgen de signaleringen *Doelmatige inzet van kankerbehandelingen* en *Preventie van kanker*. Maar eerst willen we ons richten op organisatie van oncologische zorg en alles aanpakken wat daarbij komt kijken. Doorontwikkeling van passende organisatie van zorg voor mensen met kanker via netwerk- en expertzorg is één van de onderwerpen die een grote bijdrage kan leveren aan de toekomstbestendigheid van de oncologische zorg. Goede gegevensuitwisseling en sterke regie zijn daarbij onontbeerlijk, omdat in netwerk- en expertzorg alles met elkaar samenhangt. Passende zorg betekent ook dat het netwerk een lerend systeem moet worden: 'wat werkt groeit, wat niet bijdraagt verdwijnt'.

Vervolgstappen: werkagenda en simulatie

Wij zien de beschreven knelpunten als de werkagenda. Om daadwerkelijk tot passende organisatie van zorg te komen, moeten alle knelpunten in samenhang worden opgepakt. We moeten initiatieven die bijdragen aan het oplossen van de knelpunten samenbrengen, versnellen en opschalen. We gaan de veldpartijen bij elkaar brengen, samenwerking bevorderen en voortgang behouden, bewaken en waar mogelijk versnellen en benoemen een kwartiermaker om dit proces te leiden. De opgedane oplossingen voor de knelpunten valideren we in een simulatie. Om zo snel mogelijk resultaat te boeken in de praktijk, starten we de simulatie met een aantal bestaande netwerken en initiatieven. Het doel van de simulatie is om daaruit normen en afspraken te distilleren die op landelijk en regionaal niveau implementeerbaar zijn. Waar mogelijk worden de afspraken vastgelegd in afdwingbare standaarden.

De toekomst is nu

Als Zorginstituut hebben wij groot vertrouwen in de bereidheid en het urgentiebesef van alle betrokken partijen en iedereen in Nederland om ons solidaire zorgstelsel klaar te stomen voor de toekomst. Het is een omvangrijk en complex project, dat een ommezwaai in ons denken en soms moeilijke beslissingen vergt. Maar als we de uitdagingen met openheid van geest aangaan en met elkaar alle opties durven te verkennen, dan is alles mogelijk. Zolang kanker niet de wereld uit is, sterker nog, zolang steeds meer mensen het krijgen, moeten we zorgen dat ze erop kunnen vertrouwen dat ze overal de best mogelijke zorg krijgen, nu en in de toekomst.

Inleiding

De toekomstbestendigheid van passende zorg voor mensen met kanker staat onder grote druk. Niet in een verre, maar in de nabije toekomst. Steeds meer mensen krijgen kanker, de kosten stijgen en het personeelstekort neemt sterk toe. Terwijl we in Nederland goed opgeleid personeel, goede faciliteiten en ruime budgetten hebben, worden we op het gebied van kankerzorg voorbijgestreefd door andere Europese landen. Een van de mogelijkheden om dit te veranderen, is het beter organiseren van de oncologische zorg.

Het is 2040, de zorg voor mensen met kanker in Nederland behoort tot de beste van de wereld. De sterftes is afgenomen en de kwaliteit van leven toegenomen ten opzichte van nu. Mensen met kanker krijgen de beste zorg op de juiste plek, gericht op gezondheid en kwaliteit van leven. Er zijn voldoende mensen die met plezier hun werk kunnen doen om de zorg te leveren. De zorg is toegankelijk en betaalbaar voor iedereen die getroffen wordt door kanker. Daarnaast is onze zorg voor mensen met kanker duurzamer geworden en onze samenleving gezonder. Stel je voor dat dit werkelijkheid is in 2040...

Noodzakelijke keuzes voor toekomstbestendige kankerzorg

De kosten stijgen enorm, vooral door de komst van nieuwe, dure geneesmiddelen. Ook de dubbele vergrijzing¹ en de ontwikkeling van persoonsgerichte diagnostiek en behandeling spelen een rol in de kostenstijging. Ieder jaar stijgt het aantal mensen met kanker met 2 procent, waardoor in 2040 de kosten voor oncologische zorg gestegen zullen zijn tot bijna 14 procent van het totale zorgbudget in Nederland.^[2] Er is verandering nodig als we de toekomstbestendigheid van de zorg voor mensen met kanker willen verbeteren. We moeten met zijn allen ingewikkelde, maar noodzakelijke keuzes maken.^[1]

Passende zorg voor mensen met kanker

Zorginstituut Nederland wil een bijdrage leveren aan de realisatie van passende zorg voor mensen met kanker. Dit doen we voor drie belangrijke thema's binnen de oncologie, te weten:

- organisatie van zorg: netwerk- en expertzorg;
- doelmatige inzet van behandelingen;
- preventie.

Passende zorg is zorg die van waarde is voor de gezondheid en het functioneren van het individu, tegen een redelijke prijs. Passende zorg gaat niet alleen over de concrete zorgverlening, maar ook over de organisatie ervan. Samenwerking van zorgverleners, de inzet van hulpmiddelen, innovatie en dergelijke zijn essentieel om passende zorg te bieden. We hebben dit verwoord in vier principes^[1], namelijk passende zorg:

¹ Dubbele vergrijzing is het verschijnsel dat niet alleen de groep ouderen een relatief groter aandeel vormt van de Nederlandse samenleving (o.a. als gevolg van de babyboom na de Tweede Wereldoorlog), maar dat ook de gemiddelde leeftijd steeds hoger komt te liggen.


1. is effectieve zorg voor mensen tegen een redelijke prijs;
2. komt samen met mensen tot stand;
3. wordt dicht bij mensen georganiseerd;
4. zet in op gezondheid in plaats van op ziekte.

Dit signalement is onderdeel van een drieluik. Het eerste deel gaat over de *organisatie* van oncologische zorg via netwerk- en expertzorg en vervolgstappen die moeten leiden tot een meer passende organisatie van zorg voor mensen met kanker. Samenwerking en specialisatie via netwerk- en expertzorg kunnen de kwaliteit van zorg aantoonbaar verbeteren en een positieve invloed hebben op de kosten en inzet van schaars personeel. Begin 2023 volgen de signalementen *Doelmatige inzet van kankerbehandelingen* en *Preventie van kanker*. Ondanks dat de signalementen los van elkaar gepubliceerd worden, analyseren wij de drie thema's in samenhang, vanwege de grote overlap en onderlinge afhankelijkheid. Deze thema's zijn gekozen na bestudering van diverse rapporten en op basis van gesprekken met betrokken partijen in 2021.

De inhoud van dit signalement zal herkenbaar zijn. De afgelopen jaren zijn al veel rapporten verschenen over de uitdagingen voor de organisatie van de oncologische zorg. Bij het schrijven van dit signalement hebben wij hiervan dankbaar gebruikgemaakt.

Leeswijzer

In hoofdstuk 1 beschrijven we de huidige situatie: hoe is de zorg voor mensen met kanker in Nederland georganiseerd? Hoofdstuk 2 beschrijft waar we naartoe willen: hoe ziet passende organisatie van de zorg voor mensen met kanker eruit, en meer specifiek: hoe ziet passende netwerk- en expertzorg eruit? In hoofdstuk 3 beschrijven we de op te lossen knelpunten om via netwerk- en expertzorg tot een meer passende organisatie van zorg te komen. We geven daarbij ook aan welke onderwerpen we belangrijk vinden om als eerste aan te pakken in het vervolgtraject en benoemen welke partijen hierbij aan zet zijn. Ten slotte beschrijven we in hoofdstuk 4 hoe de organisatie van de oncologische zorg via netwerk- en expertzorg doorontwikkeld kan worden.



“Ondanks
toenemende
samenwerking
is de organisatie
van de oncologische
zorg nog te
versnipperd.”

1. Huidige situatie

In Nederland is de oncologische zorg steeds meer georganiseerd in netwerken. Die netwerken hebben als doel zorg te bieden met de beste kwaliteit, doelmatigheid en doeltreffendheid voor het toenemende aantal mensen met kanker. Het meest recente en uitgebreide rapport over de stand van de oncologische netwerkzorg in Nederland – waar we in dit signalement vaak naar verwijzen – verscheen eind april 2022: *Oncologienetwerken in beeld*.^[2] Dit is een gezamenlijk initiatief van het Citrienprogramma op het gebied van regionale oncologienetwerken, het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en de Federatie Medisch Specialisten (FMS)/SONCOS. Op basis van hun rapport en andere bestudeerde literatuur vatten we in dit hoofdstuk onze bevindingen van de huidige situatie samen.

Voorafgaand aan die samenvatting beschrijven we in deze korte alinea eerst wat we in dit signalement verstaan onder netwerk- en expertzorg.

- Onder *netwerkzorg* verstaan we een gecoördineerde lijn- en domeinoverstijgende wijze van samenwerken van een groep zorgaanbieders om de gezondheidsuitkomsten van (ex)-kankerpatiënten te verbeteren. De zorgaanbieders zijn daarbij bereid gezamenlijk risico te dragen voor het realiseren van kwaliteit en kosten van zorg.
- We zien *expertzorg* daarbij als een onderdeel van netwerkzorg: netwerken bieden expertzorg door nauwe samenwerking, werkafspraken, synchronisatie van protocollen, gezamenlijke multidisciplinair overleggen (MDO's), zorgevaluatie, et cetera. Zij verwijzen – als dat voor het specifieke tumortype noodzakelijk is – door naar gespecialiseerde expertziekenhuizen en professionals.²

1.1 De vorming van netwerken

Al begin jaren '80 ontstonden de eerste oncologische netwerken in Nederland.^[3] Met name de laatste jaren neemt de samenwerking tussen organisaties toe en wordt de zorg voor mensen met kanker gezamenlijk vormgegeven. Samenwerking in netwerken helpt om ieder mens met kanker de beste zorg te geven, ongeacht waar het zorgtraject start. Specialisatie en samenwerking verbeteren de kwaliteit van zorg en kunnen van positieve invloed zijn op de kosten en de inzet van schaars personeel. De verbetering van de kwaliteit van zorg in deze netwerken uit zich onder andere in het gezamenlijk oppakken van zorginhoudelijke vraagstukken, afstemming over protocollen en zorgpaden, afspraken over rol- en taakverdeling (de juiste zorg op de juiste plek), de inrichting van regionale MDO's en in toenemende mate ook in het meten en monitoren van de gezamenlijke kwaliteit. Doelmatigheid en waardegedreven zorg zijn steeds vaker onderwerp van aandacht binnen netwerken.^[2] Op dit moment wordt een derde van de mensen met kanker behandeld in meerdere ziekenhuizen of instellingen die samenwerken in netwerkverband.^[2]

² Onder expertziekenhuizen verstaan wij ziekenhuizen die gespecialiseerd zijn in een of enkele kankersoorten. Dit vereist een gespecialiseerd team van zorgverleners en bijbehorende infrastructuur. Andere termen zijn referentie- of expertisecentra.

Tussen oncologienetwerken onderling en tussen regio's bestaat veel verschil in de gekozen samenwerkingsvorm, in de omvang van de patiëntengroep, in de organisatie van de zorg rond het MDO, in de verwijzingslijnen en in de afspraken over het met elkaar delen van data voor zorgverbetering. Data uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) over 2009 tot en met 2020 tonen momenteel grote verschillen in patiënt- en behandelvolumes tussen oncologienetwerken en regio's. De netwerken variëren bijvoorbeeld in het aantal mensen met kanker voor wie zorg wordt afgestemd en georganiseerd. In 2020 zien we variaties van zo'n 5.000 mensen met kanker in het kleinste netwerk, tot ruim 21.000 mensen met kanker in het grootste netwerk of de grootste regio.

De meeste oncologische netwerken zijn als volgt onder te verdelen:

1. Regionale netwerken en tumortypenetwerken

Veel ziekenhuizen werken onderling samen in regionale of supra-regionale netwerken. Het aantal deelnemende ziekenhuizen verschilt per netwerk en er kan wel of geen universitair medisch centrum (UMC) betrokken zijn. In deze netwerken maken eerste-, tweede- en derdelijns zorgaanbieders afspraken om in samenwerkingsverband hoogwaardige oncologische zorg te bieden en om deze zorg te organiseren, te monitoren en te kunnen verbeteren.

In een regionaal oncologienetwerk werken twee of meer instellingen op bestuurlijk en professioneel niveau samen. Zij maken onder meer afspraken over een gezamenlijke ambitie en visie op oncologische zorg, samenhang en afstemming van het oncologisch zorgaanbod van de verschillende aanbieders binnen het netwerk, het genereren van kwaliteitsinformatie, gegevensuitwisseling, eventuele contracteringsafspraken en investeringen. Dit doen zij overkoepelend over de tumortypenetwerken heen.

Een tumortypenetwerk is een samenwerkingsverband van twee of meer instellingen, bedoeld om de zorg voor patiënten met een bepaalde tumortype optimaal te regelen. Het tumortypenetwerk formuleert voor de betreffende patiëntengroep/tumortype zijn ambitie in een gedeelde visie op zorgorganisatie en zorguitkomsten als overleving en kwaliteit van leven, en is transparant over deze ambitie en de gerealiseerde praktijk. Vanuit de Taskforce Oncologie³ is een aantal criteria en randvoorwaarden opgesteld waar deze netwerken aan moeten voldoen. Recent is de SONCOS/FMS-normering voor oncologienetwerken uitgebracht, naast het patiëntenperspectief op oncologische netwerkzorg van Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).

³ De Taskforce Oncologie is een samenwerkingsverband tussen de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), platform Oncologie – SONCOS van de Federatie Medisch Specialisten (FMS), Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) en het Citrienfondsprogramma 'Naar Regionale Oncologienetwerken'. Daarin werken zij samen aan verdere verbetering van de oncologische zorg.

2. Lokale netwerken voor nazorg en paramedische en psychosociale zorg

In oncologie gespecialiseerde eerstelijnszorgverleners werken samen in netwerkverband. Denk aan fysiotherapeuten, ergotherapeuten, wijkverpleegkundigen, psychologen, apothekers, huisartsen, mondzorgverleners, maar ook re-integratiecoaches en huidtherapeuten. Gezamenlijk organiseren zij de zorg dicht bij huis.

3. Netwerken voor palliatieve zorg

Een netwerk voor palliatieve zorg is een samenwerkingsverband van organisaties die betrokken zijn bij palliatieve zorg in een bepaalde regio. In Nederland zijn er 65 regionale Netwerken Palliatieve Zorg in 2022. Ze zijn gestart om meer samenhang in de interdisciplinaire netwerkzorg te bevorderen, met als doel bijdragen aan een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven en sterven, op basis van de waarden, wensen en behoeften van mensen met kanker en hun naasten.⁴

1.2 Expertzorg, concentratie en spreiding van zorg

De laatste decennia wordt er veel gesproken over concentratie van kankerzorg: welke zorg zou je moeten concentreren en welke zorg zou je moeten spreiden? Ook de huidige minister van VWS heeft de ambitie uitgesproken om de oncologische zorg verder te concentreren. Volgens onder andere de NFK^[3] zijn verdere concentratie van kankerzorg en realisatie van expertzorg wenselijk en zijn expertziekenhuizen beter in staat om in te spelen op de snelle ontwikkelingen in de oncologie. Op die manier kunnen ze kwalitatief goede zorg blijven leveren. Denk aan eenduidiger beleid, betere mogelijkheden voor structureel MDO, wetenschappelijk onderzoek en opleiding, en uitgebreidere mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling. Uit onderzoek van de NFK blijkt dat 76 procent van de respondenten bereid is om verder te reizen voor hoog complexe zorg.^[24]

Andere partijen benadrukken het belang van lokale zorg dicht bij mensen met kanker. Zij vrezen voor verschraling en uitholling van het lokale aanbod als zorg uit de regio verdwijnt. Zij vinden dat kankerzorg voor iedere Nederlander het liefst zo dichtbij mogelijk toegankelijk moet blijven. Concentratie maar ook spreiding van zorg heeft in ieder geval invloed op het wetenschappelijk onderzoek, de opleidingen, de bezetting van verpleegafdelingen, de samenstelling van het team van zorgprofessionals en de aantrekkelijkheid van ziekenhuizen als werkgever.

Concentratie van zorg is vaak het resultaat van aanscherping van kwaliteitseisen – op dit moment met name aanscherping van volumenormen. Bij aanscherping kan het aantal aanbieders afnemen. De beweging naar concentratie op basis van aanscherping wordt gestimuleerd door SONCOS, de beroepsverenigingen, de verzekeraars en de patiëntenorganisaties. De eisen voor aanscherping die de verschillende partijen stellen, bepalen de noodzaak tot en vaak ook het draagvlak voor concentratie, en zijn afhankelijk van de tumorsoort. Hogere volumes blijken bij behandelingen vaak tot betere uitkomsten te leiden. De SONCOS-normen zijn op dit moment leidend in de concentratie van kankerzorg in

4 https://palliaweb.nl/getmedia/94a2647a-7foa-49dd-8443-e67470aac44a/rapport_resultaten_TAPAS_def.pdf

Nederland. SONCOS stelt jaarlijks de normen per tumortype vast. Daarnaast wordt een aantal normen gesteld voor de oncologie in het algemeen, te weten infrastructurele en organisatorische eisen. Waar aanvankelijk chirurgische uitkomsten (perioperatieve morbiditeit/mortaliteit) leidend waren, zijn de huidige SONCOS-volumenormen steeds meer gebaseerd op uitkomsten van multidisciplinaire behandelingen.^[5]

1.3 Wettelijke kaders

Het Nederlandse zorgstelsel is in vijf wetten geregeld.⁵ Zij vormen samen het kader van de zorg. De drie centrale uitgangspunten hierbij zijn betaalbaarheid, toegankelijkheid en kwaliteit. Het huidige systeem is gebaseerd op gereguleerde concurrentie tussen zorgverzekeraars onderling en tussen zorgaanbieders onderling. Het doel is de burger de beste zorg tegen de beste prijs te kunnen aanbieden en voor iedereen toegankelijk te zijn en blijven.

Naast deze vijf kaderwetten zijn met name de *Mededingingswet* (MW) en de *Wet marktordering gezondheidszorg* (Wmg) twee belangrijke wetten die van invloed zijn op samenwerking in netwerken en op concentratie van zorg. De Autoriteit Consument en Markt (ACM) houdt toezicht op de Mededingingswet. Als sprake is van concentratie van zorg in de vorm van fusie of overname, zijn partijen verplicht dit, voorafgaand aan een beoordeling door de ACM, te melden bij de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa). De melding moet inzicht geven in de verwachte effecten van de beoogde concentratie. De NZa doet op basis van de melding een zogeheten fusietoets en geeft vervolgens wel of geen goedkeuring voor de concentratie. Een ziekenhuis kan er echter zelfstandig voor kiezen bepaalde zorg niet meer aan te bieden, zonder dat de NZa daar toestemming voor geeft.

1.4 Het multidisciplinair overleg (MDO)

Omdat individuele artsen onmogelijk voor veel verschillende kankersoorten alle ontwikkelingen kunnen bijhouden, is het streven om mensen met kanker te bespreken tijdens een tumorspecifiek MDO. Het bespreken van mensen met kanker in een MDO is een kwaliteitseis van SONCOS, waarbij in het MDO de expertise (en gegevens) aanwezig moeten zijn voor de te bespreken patiënt. Dit MDO kan lokaal, regionaal of supra-regionaal zijn georganiseerd (echelonnering). Momenteel wordt 90 procent van de patiënten in zo'n MDO besproken. Het rapport *Oncologienetwerken in beeld*^[2] stelt dat een regionaal georganiseerd MDO met bijbehorende zorgafspraken in zorgpaden gezien kan worden als de ruggengraat van de multidisciplinaire oncologie, en daarmee als het bindmiddel van de netwerkgzorg.

Vanwege de toename van het aantal mensen met kanker wordt gewerkt aan kwalitatieve normering, een efficiëntere organisatie van MDO's met echelonnering op basis van complexiteit van iemands zorgvraag en verbetering van de gegevensuitwisseling. Bij relatief eenvoudige problematiek volstaat soms een lokaal MDO. Meer complexe problematiek wordt vaak besproken in een regionaal MDO en vereist zo nodig de deskundigheid van een referentiecentrum.

⁵ Wet langdurige zorg (Wlz), Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), Jeugdwet (Jw), Zorgverzekeringswet (Zvw) en Wet publieke gezondheid (Wpg).

1.5 Gegevensverzameling en -uitwisseling

Gegevensverzameling en -uitwisseling vormen een essentiële randvoorwaarde voor passende zorg. Dit geldt zowel voor het primaire zorgverleningsproces (primair gebruik) als voor het leren over de uitkomsten van de zorg (secundair gebruik).

Voor het primair gebruik geldt voornamelijk dat ieder mens met kanker in elke instelling een eigen dossier heeft en dat zorgverleners meestal geen compatibel informatiesysteem gebruiken voor het uitwisselen van data met instellingen. Oftewel: de systemen kunnen niet goed met elkaar praten. Zorgverleners geven aan dat deze belemmeringen in gegevensuitwisseling betekenen dat gegevens vaak niet *real time* inzichtelijk zijn voor samenwerkende organisaties. Hierdoor ondergaan mensen met kanker soms dubbele onderzoeken en moeten ze gegevens meerdere malen doorgeven. Voor zorgverleners leveren de belemmeringen vaak extra administratieve lasten op. Het primair gebruik krijgt de komende jaren volop aandacht vanuit de *Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg* (Wegiz). De verbetering van gegevensuitwisseling voor secundair gebruik wordt echter expliciet uitgesloten en voorlopig uitgesteld. Op dit moment leiden belemmeringen in de gegevensuitwisseling ook voor secundair gebruik tot minder inzicht in de kwaliteit van samenwerkende organisaties. Voor de doorontwikkeling van oncologische netwerken is secundair gebruik dan ook een onmisbaar instrument voor continue kwaliteitsverbetering, kennisontwikkeling en innovatie.

1.6 Toezicht op kwaliteit van zorg

Via de verplichte Transparantiekalender zijn er op dit moment kwaliteitsgegevens van individuele zorginstellingen openbaar beschikbaar voor twaalf oncologische aandoeningen of ingrepen. Daarnaast zijn gegevens transparant bij onder andere de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) en SONCOS/FMS. Maar er zijn nog relatief weinig kwaliteitsgegevens die iets zeggen over de kwaliteit van zorg van netwerken als geheel. Er zijn verschillende initiatieven om meer transparantie te verkrijgen. Zo werkt de NFK op dit moment met ruim twintig netwerken samen aan een methode om oncologische netwerkzorg betekenisvol en transparant te maken. De IGJ houdt toezicht op de kwaliteit van zorg in zorginstellingen. In een zorglandenschap waarin partijen steeds meer samenwerken in netwerken heeft dit ook invloed op de toezichtstaak. De inspectie kijkt daarom ook naar persoonsgerichte zorg die in netwerken van zorgaanbieders wordt geboden. De IGJ ontwikkelt nieuwe vormen van toezicht voor de zorg in zorgnetwerken. Oncologische zorg maakt hier nog geen specifiek deel van uit.

1.7 Financiering van netwerken

De gangbare manier van financieren in de *Zorgverzekeringswet* (Zvw) is dat zorgverzekeraars prijs- en volumeafspraken maken met individuele instellingen. Op die manier krijgen instellingen betaald voor alle zorg die zij declareren via het diagnose-behandelcombinatiesysteem (dbc's).⁶ Als ziekenhuizen samenwerken in een netwerk, kunnen ze bij uitbesteding van patiëntenzorg aan een ander ziekenhuis in het netwerk kiezen uit twee constructies:

⁶ Een diagnose-behandelcombinatie (dbc) is het geheel van handelingen van ziekenhuis en medisch specialisten t.b.v. een patiënt dat dient als basis voor de financiering van de zorg.

onderlinge dienstverlening of formele verwijzing. Bij de onderlinge dienstverlening is een van de ziekenhuizen uit het netwerk hoofdaannemer voor het hele zorgtraject. Dit ziekenhuis besteedt een deel van de zorg uit aan de onderaannemer. In het verwijzingsmodel verwijst de instelling die de diagnostiek doet naar een andere instelling die de operatie of klinische behandeling uitvoert. Die tweede instelling verwijst mensen met kanker terug voor het natraject en de controles. Beide instellingen openen een eigen zorgtraject en declareren voor dezelfde zorgvraag.

In 2018 is de NZa gestart met een heroriëntatie op de bekostiging. In de hernieuwde visie wordt zorg gefinancierd op basis van de toegevoegde waarde voor mensen met kanker. Momenteel wordt in binnen- en buitenland volop geëxperimenteerd met zulke alternatieve bekostigingsvormen. Eén van de experimenten heeft als doel om de financiering zo te regelen dat de prikkels in het stelsel meer gericht zijn op kwaliteit van zorg en minder op productie. Netwerkfinanciering is een van de manieren daarvoor: één contract tussen zorgverzekeraars en het hele netwerk.

Dat is werkbaar als alle verzekeraars dezelfde afspraken maken met het netwerk (congruent handelen). Ook andere vormen van financiering worden momenteel onderzocht, zoals bekostiging van de overhead van zorgnetwerken of bekostiging van het regionaal MDO waarmee specifieke expertise wordt ingewonnen.

Als organisaties over domeinen heen samenwerken, krijgen zij vaak te maken met verschillende financieringsstromen: Zvw, Wlz en Wmo. Dit kan in sommige gevallen goede samenwerking belemmeren. Zo is het investeren in domeinoverstijgende vormen van samenwerking, gericht op het voorkomen van dure zorg via collectieve vormen van preventie, slechts beperkt mogelijk voor zorgverzekeraars. Maatregelen zoals investeringen in de gezondheid van inwoners van achterstandswijken, verduurzaming van verouderde woningen of investeringen in publieke voorzieningen zijn niet mogelijk voor zorgverzekeraars, terwijl deze investeringen wel veel invloed hebben op de publieke gezondheid.

1.8 De inzet van e-Health

In de kankerzorg zijn e-Health-mogelijkheden in opkomst. Denk daarbij aan telecommunicatie tussen artsen (MDO) of tussen arts en patiënt, telemonitoring van symptomen, revalidatie of palliatieve zorg in de thuissituatie, en de inzet van consumentgerichte technologieën zoals draagbare sensoren, vroege-detectie-apps (bijvoorbeeld SkinVision), gedragsbegeleidende apps, leefstijl-apps en *digital twin*.⁷ Er lopen op dit moment diverse projecten om e-Health te stimuleren en te verankeren binnen de zorg.

⁷ Een human digital twin is een digitale kopie van een individu, een zogenaamde digitale tweeling. Het is een computermodel van een individu, waarop je elk geneesmiddel of behandeling kunt testen en om van tevoren te bepalen welke behandeling voor de patiënt effectief zal zijn. Bron: [Human Digital Twin » Zorg Enablers](#).

1.9 Duurzaamheid

In de zorg wordt via het programma ‘Green Deal Duurzame Zorg’^[23] ingezet op duurzame zorg. De zorg heeft namelijk een grote klimaatvoetafdruk in een tijd waarin velen de klimaatcrisis zien als dé uitdaging van deze eeuw. Ruim 7 procent van de totale CO₂-uitstoot in Nederland is afkomstig uit de zorgsector; dat is meer dan de 4 procent uit de luchtvaartsector.^[6,7] Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) is bezig met een meer gedetailleerde studie naar de uitstoot van de zorgsector. Naast CO₂-uitstoot is ook vervuiling van oppervlaktewater een groot probleem, niet alleen in Nederland, maar ook bij de productie van medicijnen en hulpmiddelen in het buitenland bestemd voor ons land.^[8,9]

De meeste CO₂-uitstoot wordt veroorzaakt door energiegebruik van en in gebouwen, door reisbewegingen van zorgverleners en patiënten, en door medicijnen en de productie daarvan. Vooral bij reisbewegingen en medicijnen is een directe link te leggen naar zorginhoudelijke keuzes. Passende zorg, digitale zorgoplossingen en gepast gebruik kennen dus ook een duidelijke duurzaamheidscomponent.



“Passende zorg is van waarde voor de gezondheid en het functioneren van het individu.”

2. Passende organisatie van zorg voor mensen met kanker via netwerk- en expertzorg

In dit hoofdstuk beschrijven we kort wat we verstaan onder passende zorg in het algemeen. Daarnaast beschrijven we meer specifiek wat we verstaan onder passende organisatie van zorg via netwerk- en expertzorg en waar we naartoe willen om de zorg voor mensen met kanker toekomstbestendig te maken.

2.1 Passende zorg

Passende zorg is zorg die van waarde is voor de gezondheid en het functioneren van het individu, tegen een redelijke prijs. Passende zorg gaat niet alleen over de concrete zorgverlening, maar ook over de organisatie ervan. Samenwerking van zorgverleners, de inzet van hulpmiddelen, innovatie en dergelijke zijn essentieel om passende zorg te bieden. We hebben dit verwoord in vier principes^[1], namelijk passende zorg:

1. is effectieve zorg voor mensen tegen een redelijke prijs;
2. komt samen met mensen tot stand;
3. wordt dicht bij mensen georganiseerd;
4. zet in op gezondheid in plaats van op ziekte.

In dit signalement stelt passende zorg de norm en leggen wij de relatie tussen de bijbehorende principes en passende organisatie van de oncologische zorg via netwerk- en expertzorg.

2.2 Passende organisatie van zorg

In het *Kader Passende zorg* en het advies *Samenwerken aan passende zorg: de toekomst is nu*^[1] hebben de NZa en het Zorginstituut bovenstaande principes van passende zorg uitgewerkt. Deze principes zijn richtinggevend. Ze beschrijven niet wat in welke situatie passende zorg is, maar beschrijven de beginselen van waaruit gewerkt wordt om passende zorg te laten ontstaan. Organisatie van de oncologische zorg via netwerk- en expertzorg raakt aan meerdere principes van passende zorg, zoals figuur 1 hieronder weergeeft.

Figuur 1 | Uitwerking van de vier principes van passende zorg op onderdelen van passende organisatie van zorg voor mensen met kanker



2.3 Waar we naartoe willen met passende organisatie van zorg

Als we de vier principes van passende zorg vertalen naar passende organisatie van oncologische zorg via netwerk- en expertzorg, komen we tot de volgende doelstellingen:

- Mensen met kanker ontvangen de best mogelijke oncologische zorg⁸ naar de laatste inzichten. Zorgverleners werken vanuit de verschillende lijnen en organisaties samen, en stemmen af met elkaar en met de mens met kanker zelf. Organisaties ervaren bij het samenwerken geen juridische of financiële belemmeringen.
- Ieder mens met kanker krijgt de zorg en nazorg op de juiste plek waar de beste en meest actuele kennis, kunde en ervaring beschikbaar zijn over de specifieke vorm van kanker, diagnostiek, behandeling en nazorg, passend bij de situatie van de mens met kanker. Deze zorg is aantoonbaar effectief volgens de laatste stand van de wetenschap en leidt niet tot over- of onderbehandeling.
- De zorg is zodanig geconcentreerd in gespecialiseerde ziekenhuizen of georganiseerd in oncologische netwerken dat voor alle mensen met kanker hoge kwaliteit van zorg en leven haalbaar is, met de best mogelijke uitkomsten en doelmatige inzet van mensen, middelen en materialen.
- De zorg is zodanig georganiseerd dat mensen met kanker niet onnodig naar het ziekenhuis hoeven en er maximaal gebruikgemaakt wordt van de mogelijkheden van digitale zorg, met de best mogelijke uitkomsten en doelmatige inzet van mensen en middelen.

⁸ Onder oncologische zorg verstaan wij in dit signalement diagnostiek, behandeling (curatief, palliatief, [para]medisch, verpleegkundig en psychosociaal) en nazorg.

- Er is goede kennisoverdracht. Gegevens zijn real time inzichtelijk voor alle betrokkenen en worden eenmalig geregistreerd voor meervoudig gebruik met respect voor privacy.
- Samenwerkende partijen hebben een lerend systeem: 'wat werkt groeit, wat niet bijdraagt verdwijnt'.
- Samenwerkende partijen zetten in op aantrekkelijk werk in de zorg, het voorkomen van burn-out bij schaarse zorgverleners en ontwikkelen beleid om personeelstekorten te voorkomen of beter op te vangen.
- In samenwerking wordt ingezet op primaire, secundaire en tertiaire preventie⁹ van kanker, gericht op een gezonde bevolking, vermindering van de toenemende zorgvraag en een toegankelijke oncologiezorg in de eigen regio. En er is extra aandacht voor de kwetsbare groepen in de regio.
- Samenwerkende partijen zetten in op een gezonde leefomgeving en dragen daaraan actief bij door de milieu-impact van kankerzorg te beperken, wat bijdraagt aan ziektepreventie.

⁹ Primaire preventie: activiteiten die voorkomen dat gezonde mensen een bepaald gezondheidsprobleem, ziekte of ongeval krijgen. Secundaire preventie: vroege opsporing van ziekten of afwijkingen bij personen die ziek zijn, een verhoogd risico lopen of een bepaalde genetische aanleg hebben. De ziekte kan daardoor eerder worden behandeld, zodat deze eerder geneest of niet erger wordt. Tertiaire preventie: voorkomen van complicaties en ziekteverergering bij patiënten. Ook het bevorderen van de zelfredzaamheid van patiënten valt hieronder.



“Het is van belang dat medisch perspectief, patiëntenperspectief én maatschappelijke belangen worden meegewogen in de oplossingsrichtingen.”

3. Knelpunten en oplossingen bij organisatie passende oncologische zorg

In dit hoofdstuk beschrijven we de knelpunten die de realisatie van passende organisatie van zorg voor mensen met kanker via de doorontwikkeling van netwerk- en expertzorg in de weg staan. We zullen deze knelpunten met elkaar moeten oplossen om meer passende zorg via netwerk- en expertzorg te kunnen bieden. Het zijn knelpunten die veldpartijen, mensen met kanker en hun naasten ervaren. De oplossingsrichtingen zijn verbonden met de principes van passende zorg. We beschrijven wanneer netwerk- en expertzorg passend is en welke partijen verantwoordelijkheid dragen om hiermee aan de slag te gaan. We signaleren de volgende twaalf knelpunten en lichten die per stuk toe in de vervolgparagrafen:

1. Gebrek aan landelijke keuzes en regie in het concentratie- en spreidingsvraagstuk.
2. Gebrek aan regionale sturing en gezamenlijke afspraken.
3. Gebrek aan inzicht in kwaliteit van netwerkzorg en passend toezicht.
4. Onvoldoende toekomstbestendigheid van het MDO.
5. Gebrek aan gegevensuitwisseling voor primair en secundair gebruik.
6. Onduidelijke rol zorgverzekeraars en ACM.
7. Onvoldoende voortgang in verkennen van alternatieve financieringsvormen.
8. Onvoldoende onderzoek en verankering e-Health in de praktijk.
9. Toenemend personeelstekort.
10. Preventie geen structureel onderdeel van netwerkzorg.
11. Te grote milieuoetafdruk van oncologische zorg.
12. Geen verbinding en opschaling van kansrijke programma's en initiatieven.

3.1 Gebrek aan landelijke keuzes en regie in het concentratie- en spreidings- vraagstuk

Een onderdeel van organisatie van zorg is concentratie en spreiding van oncologische zorg. Zoals beschreven in hoofdstuk 1, zijn er verschillende visies op het concentratie- en spreidingsvraagstuk. Het is van belang dat medisch perspectief, patiëntenperspectief én maatschappelijke belangen worden meegewogen in de oplossingsrichtingen voor een toekomstbestendig oncologisch zorglandschap. Als oncologische zorg verder wordt geconcentreerd, is het belangrijk om dat op een gedegen manier te doen. Het is noodzakelijk per tumortype te bepalen welke mate van concentratie nodig is en welke uitkomsten hierbij leidend zijn.

Concentratie op basis van volumenormenten kan effectief zijn voor het terugdringen van sterfte en complicaties. Uit een analyse van 32 systematische reviews blijkt een overwegend positieve relatie te bestaan tussen volume en uitkomsten voor vijftien typen chirurgische ingrepen.^[27] Ook het *Strategies in Regulated Markets* (SIRM) bracht in 2020 een rapport uit waaruit blijkt dat concentratie van acht onderzochte ingrepen, waaronder enkele oncologische aandoeningen, leidt tot een daling van ongeveer zestig sterftegevallen. Het SIRM verwacht dat dit er zelfs tweehonderd kunnen worden, omdat er meer ingrepen zijn waarvoor concentratie relevant is.^[28]

Maar bekeken door de bril van passende zorg voor mensen met kanker, kent het concentratievraagstuk ook andere indicatoren dan volumenormenten (die vooral gaan over sterftetekans tijdens of na een operatie). Bijvoorbeeld toegankelijkheid, doelmatigheid en bredere uitkomsten over kwaliteit van leven. Op dit moment spelen die nog een te kleine rol in het concentratiedebat. Deze uitkomsten zijn helaas ook niet altijd beschikbaar, juist omdat de aantallen van mensen met kanker in ziekenhuizen te klein zijn om deze uitkomsten per tumorsoort te verzamelen. Verder is het van belang dat de beschikbare uitkomsten op de juiste manier worden uitgelegd: wat zeggen ze over kwaliteit van zorg en wat betekenen ze voor mensen met kanker? Die bredere duiding gebeurt nu nog niet overal.

Bij concentratie van oncologische zorg moeten we ook nadenken over spreiding van oncologische zorg en de gevolgen hiervan voor wetenschappelijk onderzoek, deskundigheid, opleidingen, bezetting van verpleegafdelingen, samenstelling van het team zorgprofessionals en aantrekkelijkheid van ziekenhuizen als werkgever. Modellen als *shared care*¹⁰ zouden hierbij een oplossing kunnen bieden.

Oplossingsrichtingen

- Landelijke regie door de overheid.
- Per tumortype (hoog én laag volume) bepalen welke inzet van mensen, middelen en expertise nodig is voor een optimale kwaliteit van zorg. Aan de hand van de uitkomsten van deze analyse moet worden bepaald welke mate van verschuiving van zorg (concentratie) nodig is. Hierbij worden ook uitkomsten meegenomen op het gebied van toegankelijkheid, doelmatigheid en kwaliteit van leven.
- Zorgen voor netwerken die regionaal passende oncologische zorg bieden, inclusief opleiding en onderzoek, en inclusief supra-regionale samenwerking en verwijzing naar expertziekenhuizen.

Betrokken partijen

De volgende partijen hebben hierbij een verantwoordelijkheid: zorgverleners en zorgorganisaties, zorgverzekeraars en zorgkantoren, patiënten en patiëntenorganisaties, toezichthouders en overheid.

¹⁰ Bij *shared care* heeft een grote groep professionals een gezamenlijke verantwoordelijkheid voor patiënten in een omschreven regio. De continuïteit van zorg wordt gewaarborgd doordat één partij de zorg van diagnostiek tot en met nazorg coördineert, maar deze niet per se zelf verleent.

3.2 Gebrek aan regionale sturing en gezamenlijke afspraken

De laatste jaren neemt samenwerking via netwerkvorming in Nederland sterk toe. De samenstelling van netwerken is wisselend van aard en collectieve afspraken over de kwaliteit, governance en onderlinge communicatie van netwerken ontbreken vaak. Het is belangrijk dat er ruimte is voor variatie tussen netwerken, omdat regio's onderling verschillen in bevolkingssamenstelling en gezondheidsproblematiek en omdat tumortypes verschillen. Het doel is om aan te sluiten bij de zorgbehoefte in de regio en daarbij te voldoen aan een overkoepelend kader. Daarom is het wenselijk dat er een overkoepelende normering komt voor de belangrijkste gemeenschappelijke kenmerken van netwerken, waaronder genoemde kwaliteit, governance en onderlinge communicatie. Recentelijk is de nieuwe SONCOS-normering verschenen, met daarin ook normeringen voor netwerken.¹¹ Dit is een eerste stap richting collectieve kwaliteitsafspraken, maar omvat niet alle beschreven facetten zoals communicatie en governance. In 2021 heeft ook de NFK hun perspectief op oncologische netwerkzorg beschreven als richtinggevend document.^[26]

Op dit moment proberen de verschillende netwerken los van elkaar oplossingen te organiseren voor vraagstukken op het gebied van digitale uitwisseling, data, samen beslissen, passende zorg, regionaal casemanagement en MDO-portalen. Betere afstemming en leren van elkaar kunnen hierbij uitkomst bieden.

Oplossingsrichtingen

- Overkoepelende afspraken en normeringen vastleggen voor de belangrijkste gemeenschappelijke kenmerken van netwerken, waaronder kwaliteit, governance en onderlinge communicatie.
- Het verbinden, verstevigen en verankeren van de regionale (en tegelijk landelijke) governance van oncologienetwerken. De basis voor een betere governance van regionale oncologienetwerken ligt in het realiseren van een passende indeling die landelijk dekkend is.
- Het uitbreiden van regionale en supra-regionale netwerkzorg voor mensen met kanker die over de volle breedte samenwerken, dus ook met het sociale domein, de huisartsen en overige eerstelijnszorg, inclusief nazorg en palliatieve zorg. Hierbij moet gewaakt worden voor extra lagen en administratieve lasten.
- Een goede rol- en taakverdeling voor alle partners in het netwerk: doen waar je goed in bent en loslaten waar de ander beter in is, om zo gezamenlijk de oncologische uitkomsten te kunnen verbeteren. De discussie over rol- en taakverdeling moet op regioniveau gevoerd worden, voor de hele oncologische zorg, over de volle breedte en niet over slechts één tumorsoort.

Betrokken partijen

De volgende partijen hebben hierbij een verantwoordelijkheid: zorgverleners en zorgorganisaties, zorgverzekeraars en zorgkantoren, patiënten en patiëntenorganisaties, toezichthouders en overheid.

¹¹ [soncos_normeringsrapport_versie_10_2022.pdf\(demedischspecialist.nl\)](https://www.demedischspecialist.nl/soncos-normeringsrapport-versie-10-2022.pdf).

3.3 Gebrek aan inzicht in kwaliteit van netwerkzorg en passend toezicht

Voor ongeveer twaalf oncologische aandoeningen of ingrepen is informatie beschikbaar over het aanbod en functioneren van individuele zorginstellingen, maar er is weinig inzicht in het aanbod en functioneren van netwerken. Zoals beschreven bij knelpunt 3.2 ontbreken eenduidige kwaliteitseisen voor netwerken en kwaliteitsgegevens van netwerken als geheel. Hierdoor ontbreekt ook uitkomst informatie die mensen met kanker nodig hebben om keuzes te maken en samen met hun zorgverlener beslissingen te nemen. Ook netwerken hebben uitkomst informatie nodig, zodat ze kunnen leren en verbeteren en aan zorgverzekeraars kunnen laten zien dat investeren in netwerken rendabel is en leidt tot doelmatige en kwalitatief betere zorg. Daadwerkelijk investeren in domeinoverstijgende samenwerking zal dan ook niet vanzelf toenemen als uitkomst informatie achterblijft. Er bestaan al wel verschillende initiatieven om de kwaliteit van netwerken beter inzichtelijk te maken, onder andere van NFK, Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA), SONCOS/FMS en IKNL.

De IGJ ontwikkelt op dit moment nieuwe vormen van toezicht voor de zorg in zorgnetwerken, maar oncologische zorg maakt hier nog geen deel van uit. Toezicht op kankerzorg richt zich nu met name op individuele instellingen. Een oorzaak én gevolg hiervan is het gebrek aan inzicht in kwaliteitsgegevens van netwerken als geheel.

Oplossingsrichtingen

- Vaststellen van structuur-, proces- en uitkomstindicatoren voor passende oncologische netwerk- en expertzorg: naast indicatoren vanuit medisch perspectief ook indicatoren vanuit het perspectief van mensen met kanker, en met name met aandacht voor samen beslissen (PROMS, PREMS etc.).
- Passende netwerken zijn transparant en geven met uitkomstindicatoren inzicht in hun functioneren aan mensen met kanker en hun naasten, zorgverzekeraars en toezichthouders.
- Netwerken en ziekenhuizen die passende zorg willen leveren, hebben een lerend systeem op basis van kwaliteitsdata: wat werkt groeit, wat niet bijdraagt verdwijnt.
- Toezichthouders ontwikkelen toezicht dat aansluit bij samenwerking in netwerken en dat gebruikmaakt en leidt tot de ontwikkeling van kwaliteitsdata.

Betrokken partijen

De volgende partijen hebben hierbij een verantwoordelijkheid: zorgverleners en zorgorganisaties, patiënten en patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars en zorgkantoren, toezichthouders en overheid.

3.4 Onvoldoende toekomstbestendigheid van het MDO

Het MDO is een belangrijke voorziening voor de kwaliteit van zorg in oncologienetwerken. Vanwege het toenemende aantal mensen met kanker is een efficiëntere organisatie van de MDO's noodzakelijk. Het is daarbij belangrijk om te bepalen op welke wijze het MDO het beste ingericht kan worden en voor welke doelgroepen. Daarnaast is een goede bekostiging van het supra-regionale MDO nodig: voor het extern inroepen van expertise bestaat op dit moment geen registratie- en declaratiemogelijkheid in de dbc-systematiek. De werkgroep financiering van het MDO 2.0-project¹² werkt hier momenteel aan en de NZa verkent samen met veldpartijen mogelijkheden voor een betere bekostiging.

Oplossingsrichtingen

- Zorgen voor passende netwerken met een efficiënt georganiseerd MDO voor goede afstemming over de zorg voor mensen met kanker.
- Bepalen op welke wijze het MDO het beste ingericht kan worden en voor welke doelgroepen.
- De bekostiging van het MDO wordt geregeld en vormt niet langer een belemmering.

Betrokken partijen

De volgende partijen hebben hierbij een verantwoordelijkheid: zorgverleners en zorgorganisaties, zorgverzekeraars en zorgkantoren, overheid (randvoorwaardelijk).

¹² [mdo 2.0 \(knl.nl\)](https://mdo.2.0.(knl.nl))

3.5 Gebrek aan gegevensuitwisseling voor primair en secundair gebruik

Het versnipperde informatielandschap, de gebrekkige interoperabiliteit van systemen en te weinig standaardisatie^{[10],[11]} leiden op dit moment tot een beperkte gegevensuitwisseling. Het leidt tot coördinatieproblemen tussen zorgaanbieders^[2] en tot gebrek aan inzicht bij onderzoekers, toezichthouders en de pakketbeheerder. Als de gegevensverzameling en -uitwisseling niet op orde zijn, vergroot dit de kans op fouten met medicatie of komt de patiëntveiligheid op een andere manier in gevaar. Beperkte gegevensuitwisseling veroorzaakt ook irritatie en onbegrip bij mensen met kanker vanwege dubbele diagnostiek en leidt tot inefficiëntie en verspilling van zorggeld. Beperkte gegevensuitwisseling vermindert ook het werkplezier^[11] en belemmert het inzicht in effectiviteit van behandelingen.

Het primaire gebruik krijgt de komende jaren volop aandacht vanuit de Wegiz. De exacte tijdspaden en consequenties voor de oncologische zorg zijn echter onduidelijk. Verbetering van gegevensuitwisseling voor secundair gebruik is voorlopig uitgesteld en uitgesloten. Deze data zijn echter cruciaal voor het opzetten van een lerend systeem voor passende netwerk- en expertzorg.

Oplossingsrichtingen

- Gegevensuitwisseling voor primair en secundair gebruik krijgt prioriteit en alle betrokken partijen leveren hun gepaste bijdrage.
- Kiezen voor interoperabiliteit van ICT-systemen (elektronische patiëntendossiers [EPD's] en apps). Belemmeringen voor gegevensuitwisseling moeten weggenomen worden, met respect voor privacy. Ook softwareleveranciers nemen hierbij verantwoordelijkheid.

Betrokken partijen

De volgende partijen hebben hierbij een verantwoordelijkheid: zorgverleners en zorgorganisaties, patiënten en patiëntenverenigingen, zorgverzekeraars en zorgkantoren, overheid, toeleveranciers van software.

3.6 Onduidelijke rol zorgverzekeraars en ACM

Zorginstellingen hebben soms meer ondersteuning nodig van zorgverzekeraars bij het verschuiven van zorg of samenwerken in een netwerk.^[2] Doordat zorginstellingen en verzekeraars te maken hebben met prikkels om goede financiële resultaten te behalen, zijn beide partijen soms terughoudend om investeringen te doen. Maar ze hebben ook allebei de wens om meer samen te werken en passende zorg te bieden. Constructieve samenwerkingsvormen zijn dan ook mogelijk.

Daarnaast geven oncologische netwerken aan dat zij niet of onvoldoende bekend zijn met regelgeving van de Autoriteit Consument en Markt (ACM).^[2] Dit wordt soms als belemmering ervaren om samen te werken of om een samenwerking te intensiveren.

Oplossingsrichtingen

- Zorgaanbieders werken constructief samen, zodat mensen met kanker passende zorg krijgen (al dan niet in netwerken). Zorgaanbieders zetten daarbij in op doelmatigheid, samen beslissen, arbeidsbesparende (digitale) zorg op de juiste plek, duurzaamheid en het verkleinen van gezondheidsverschillen.
- Om passende zorg voor iedereen toegankelijk te maken, richten zorgverzekeraars zich bij hun inkoop op het realiseren van passende zorg voor verzekerden, de samenhang van zorg en de regionale samenwerking tussen zorgaanbieders. Zo kunnen ook zorgverzekeraars fungeren als aanjager van passende zorg.
- De rol en regelgeving van de ACM is helder en werkt niet belemmerend in het aangaan van samenwerkingsverbanden.

Betrokken partijen

De volgende partijen hebben hierbij een verantwoordelijkheid: zorgverleners en zorgorganisaties, zorgverzekeraars en zorgkantoren, toezichthouders en overheid.

3.7 Onvoldoende voortgang in verkennen van alternatieve financieringsvormen

In de praktijk sluit de financiële vergoeding niet goed aan op de samenwerking in netwerken. Er is op dit moment sprake van onderlinge verrekeningen en declaraties tussen samenwerkende organisaties. Hierbij spelen de NZa-regelgeving en de beperkte mogelijkheden tot administratieve uitwisseling tussen ziekenhuizen een rol. Ook de financiering van domein-overstijgende samenwerking sluit niet goed aan. Hierdoor is het niet goed mogelijk om de beweging van mensen met kanker te faciliteren tussen organisaties die in het netwerk deelnemen. Verder zoeken veel oncologienetwerken naar een manier om de algemene kosten en overheadkosten van hun netwerk te financieren. Er is op dit moment geen eenduidige financieringsmethode voor deze kosten, waardoor het voor netwerken moeilijk is om een goede organisatie op te zetten en te onderhouden.

Het rapport *Oncologienetwerken in beeld*^[9] laat zien dat initiatieven als ‘waardegedreven financiering’ tot nu toe onvoldoende voortgang opleveren door tijdrovende acties en separate onderhandelingen per regio met meerdere zorgverzekeraars. Het rapport stelt dat betrokkenheid van alle zorgverzekeraars uit de regio essentieel is voor voortgang en constructieve oplossingen.

Oplossingsrichtingen

- Verkennen en doorontwikkelen van alternatieve netwerkfinanciering, met nadrukkelijk aandacht voor financiering van overheadkosten van netwerken en het regionale MDO.
- De gevolgen van eventueel omzetverlies bij instellingen door verschuiving van zorg binnen het netwerk compenseren en instellingen de tijd geven om op het omzetverlies in te spelen.

Betrokken partijen

De volgende partijen hebben hierbij een verantwoordelijkheid: zorgverleners en zorgorganisaties, zorgverzekeraars en zorgkantoren, toezichthouders en overheid.

3.8 Onvoldoende onderzoek en verankering e-Health in de praktijk

Momenteel maakt e-Health deel uit van 27 procent van de kwaliteitsstandaarden en richtlijnen voor kanker, met als de top-3:

1. online ondersteuning en keuzehulpen (samen beslissen) voor borstkanker;
2. telemonitoring (bij pijnbestrijding);
3. e-learningmodules voor zorgverleners bij herstel na kanker.

De nieuwe generatie technologische ontwikkelingen heeft zijn weg naar de praktijk echter nog niet gevonden. Een van de redenen is dat vaak te weinig onderbouwd kan worden of e-Health meerwaarde heeft. Oftewel: of de toepassingen voldoen aan de stand van de wetenschap en praktijk, het wettelijke criterium voor toelating tot het basispakket. De paradoxale situatie bestaat dat een innovatie zich pas kan bewijzen als er in de praktijk ervaring mee is opgedaan, maar dat de regels niet toestaan om die innovatie te gebruiken. Er zijn diverse innovatieregelingen beschikbaar, maar betrokken partijen ervaren knelpunten bij de stap naar landelijke opschaling.

Daarnaast speelt het vertrouwen in de kwaliteit van e-Health-applicaties een belangrijke rol, niet alleen bij zorgprofessionals, maar ook bij mensen met kanker. Hoe scheid je het kaf van het koren en zijn e-Health-applicaties te koppelen aan EPD-systemen? Inzetten op open API-standaarden kan het vertrouwen en ingebruikname in de praktijk versnellen.^[12] Om wildgroei te voorkomen, is afstemming van parallelle ontwikkeltrajecten van belang.

Voor de kwaliteit van e-Health-applicaties is onlangs de *ISO 82304-2, Health and wellness apps—Quality and reliability*¹³ gelanceerd. Deze ISO-standaard heeft als doel om patiënten, zorgverleners, zorgverzekeraars en zorgautoriteiten in staat te stellen een goed geïnformeerde keuze te maken om een bepaalde gezondheidsapp te gaan gebruiken.^[13] Al deze ontwikkelingen bieden kansen voor de verdere adoptie van zorg op afstand. De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS) beveelt aan om e-Health te bevorderen door deze als *blended care*¹⁴ in te bedden in de zorg. Daarbij adviseert de RVS de overheid om eerst in te zetten op e-Health die helpt bij het efficiënter inzetten van zorgverleners, gevolgd door e-Health die de positie van patiënten versterkt en helpt om toekomstige zorg te voorkomen.^[14]

Oplossingsrichtingen

- Met innovatieregelingen en onderzoeksgelden inzetten op verder onderzoek naar de onderbouwing van e-Health-applicaties.
- Inzetten op digitale innovaties die geld en personeel besparen, zonder dat dit leidt tot medicalisering en grotere zorgvolumes.
- Gebruik van e-Health-applicaties die bewezen meerwaarde hebben verankeren in kwaliteitsstandaarden.
- E-health bevorderen door deze als blended care in te bedden in de zorg.

Betrokken partijen

De volgende partijen hebben hierbij een verantwoordelijkheid: zorgverleners en zorgorganisaties, patiënten en patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars en zorgkantoren, toezichthouders en overheid, kennisinstituten.

¹³ [ISO - ISO/TS 82304-2:2021 - Health software — Part 2: Health and wellness apps — Quality and reliability](#)

¹⁴ Blended care is een combinatie tussen traditionele face-to-face behandelingen en online hulpverlening.

3.9 Toenemend personeelstekort

Door een toenemende zorgvraag, veroorzaakt door dubbele vergrijzing, technologische ontwikkelingen en mogelijk ook onnodige medicalisering, is veel personeel nodig.^[10,11,16] Maar er zijn nu al grote tekorten, zoals aan huisartsen en verpleegkundigen. Bestaande strategieën richten zich vooral op meer personeel, maar samenwerkende organisaties kunnen ook kijken naar de volgende onderliggende vraagstukken en mogelijke oplossingen:

- Er is een grote uitstroom van met name jong personeel (mismatch tussen vraag en aanbod).^[10,11,17]
- Veel zorgverleners, vooral verplegend personeel, werken nu parttime, terwijl een kwart aangeeft best meer uren te willen werken.^[10]
- Veel jonge medisch specialisten kunnen geen baan vinden, terwijl er sterk vergrijsde specialismen zijn.^[8]
- Het ziekteverzuim is hoog.¹⁷
- Zorgverleners missen waardering en erkenning, passend loopbaanperspectief, betekenisvol werk en zeggenschap.^[10,19]
- Zorgverleners hebben te maken met een hoge werkdruk en veel administratieve regels.^[19,20]
- Onderzoek of het mogelijk is om onbetaald personeel in te zetten, zoals vrijwilligers en mantelzorgers.
- Kijk ook naar de inrichting van de zorg: zorg die niet passend is, kost nu veel werk. Arbeidsbesparende innovaties, zoals telemonitoring, kunnen een rol spelen als ze effectief en daadwerkelijk werkbesparend zijn.^[10]

Oplossingsrichtingen

- Samenwerkende partijen in het netwerk zetten in op doelmatig gebruik van beschikbare expertise, aantrekkelijk werk in de zorg, het voorkomen van burn-out bij schaarse zorgverleners en ontwikkelen van beleid om personeelstekorten te voorkomen of beter op te vangen. Ook kijken zij naar goede inzet van vrijwilligers en mantelzorgers.
- Medewerkers in netwerken krijgen gelegenheid om aan de slag te gaan met passende zorg. Dit gebeurt op een motiverende manier voor mensen die de zorg dreigen te verlaten en voor jonge mensen die in de zorg willen gaan werken.
- Omarm innovaties die mensen met kanker helpen, de toegankelijkheid tot de zorg vergroten en de werkdruk van personeel verlagen. Ook als dat ingaat tegen een kortetermijnbelang of vraagt om herschikken en inschikken. Bespreek het kortetermijnbelang met zorgverzekeraars en zorgkantoren, met als doel om transities goed te begeleiden.

Betrokken partijen

De volgende partijen hebben hierin een verantwoordelijkheid: zorgverleners en zorgorganisaties, zorgverzekeraars en zorgkantoren, overheid.

3.10 Preventie geen structureel onderdeel van netwerkzorg

Bij preventie maken we onderscheid in primaire, secundaire en tertiaire preventie. Oncologienetwerken kunnen een rol spelen bij preventie van kanker door zich te richten op een zo gezond mogelijke bevolking en houdbare oncologiezorg in hun regio's. In een brief aan de Tweede Kamer in juni 2022^[5] benadrukken de FMS en NVZ het belang van preventie en beschrijven zij de mogelijkheden van het netwerk. Een goede bekostiging is hierbij van belang.

Oplossingsrichtingen

- Netwerken zetten in op primaire, secundaire en tertiaire preventie van kanker en zijn gericht op een gezonde bevolking, vermindering van de toenemende zorgvraag en toegankelijke oncologiezorg in de eigen regio. Er wordt extra aandacht besteed aan kwetsbare groepen in de regio: juist mensen met gezondheidsachterstanden hebben baat bij preventie en het versterken van veerkracht.
- Netwerken werken op het gebied van preventie samen met de publieke gezondheidszorg en gemeenten.
- Er is passende bekostiging nodig van preventieve activiteiten binnen netwerken.

Betrokken partijen

De volgende partijen hebben hierin een verantwoordelijkheid: zorgverleners en zorgorganisaties, patiënten en patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars en zorgkantoren, toezichthouders, gemeenten en overheid.

3.11 Te grote milieuvoetafdruk van oncologische zorg

Netwerken zijn een geschikt platform om samen te kijken naar de negatieve effecten van de zorg op het klimaat en oplossingen te bedenken. De negatieve effecten raken immers ook de gezondheid en het functioneren van mensen. Passende zorg houdt rekening met de grenzen van onze planeet. De zorg moet zijn rol pakken in de energietransitie en omschakelen naar circulair materiaalgebruik.

Oplossingsrichtingen

- Netwerken dragen bij aan een gezonde leefomgeving door de milieupact van het netwerk te beperken, wat ook bijdraagt aan ziektepreventie.
- Netwerken zetten in op verminderen van afvalstromen, beperken van uitstoot van klimaatgassen en de lagere impact van medicatie op het milieu.

Betrokken partijen

De volgende partijen hebben hierin een verantwoordelijkheid: zorgverleners en zorgorganisaties, patiënten en patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars en zorgkantoren, toezichthouders en overheid, toeleveranciers.

3.12 Geen verbinding en opschaling van kansrijke programma's en initiatieven

Op lokaal, regionaal en landelijk niveau zijn mooie initiatieven en programma's op het gebied van netwerk- en expertzorg. Een overzicht daarvan staat in de bijlage 'Lopende programma's en initiatieven'. Deze initiatieven en programma's richten zich vaak op verdere facilitering van netwerken en samenwerkingsverbanden. Voor de doorontwikkeling van passende netwerk- en expertzorg is het wenselijk om lopende initiatieven en programma's die een bijdrage leveren aan het oplossen van de knelpunten meer met elkaar te verbinden, zodat zij elkaar kunnen versterken. Het Citrienfonds (voor regionale oncologienetwerken) zet hier al op in. Verdere opschaling kan ook leiden tot meer passende zorg voor mensen met kanker.

Opllossingsrichtingen

- Samen bepalen welke knelpunten al voldoende worden aangepakt in bestaande initiatieven en voor welke knelpunten verdere uitwerking en concretisering nodig zijn.
- Inventariseren welke initiatieven eventueel te combineren zijn om meer snelheid, slagkracht en draagvlak te creëren.
- Opschaling van veelbelovende initiatieven kan een manier zijn om snelheid te genereren.

Betrokken partijen

De volgende partijen hebben hierin een verantwoordelijkheid: zorgverleners en zorgorganisaties, patiënten en patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars en zorgkantoren, toezichthouders en overheid.



“Er zijn meer
handvatten dan
ooit om meer
passende organisatie
van zorg voor
mensen met
kanker tot stand
te brengen.”

4. Het vervolg

Doorontwikkeling van passende organisatie van zorg voor mensen met kanker via netwerk- en expertzorg is één van de onderwerpen die een grote bijdrage kan leveren aan de toekomstbestendigheid van de oncologische zorg. In hoofdstuk 3 beschreven we de knelpunten die de doorontwikkeling belemmeren en *wat* er moet gebeuren om die knelpunten aan te pakken. *Hoe* we de knelpunten aanpakken beschrijven we hieronder. Daarbij is passende zorg de norm en geven het *Kader Passende zorg* en de afspraken van het IZA sturing en richting aan de vervolgstappen.

4.1 De werkagenda en simulatie

Wij zien de knelpunten uit hoofdstuk 3 als de werkagenda. Om daadwerkelijk tot passende organisatie van zorg te komen, moeten alle knelpunten in samenhang worden opgepakt. We moeten bestaande initiatieven die bijdragen aan het oplossen van de knelpunten samenbrengen, versnellen en opschalen. Dit vraagt om krachtige regie op het totale proces, waartoe het Zorginstituut bereid is.

De opgedane oplossingen voor de knelpunten valideren we in een simulatie. Om zo snel mogelijk resultaat te boeken in de praktijk, starten we de simulatie met een aantal bestaande netwerken en initiatieven. Het doel van de simulatie is om daaruit normen en afspraken te distilleren die op landelijk en regionaal niveau implementeerbaar zijn. Waar mogelijk worden de afspraken vastgelegd in afdwingbare standaarden.

4.2 Voorwaarden voor succesvolle werkagenda en simulatie

De uitdaging om passende netwerk- en expertzorg door te ontwikkelen vraagt om verbindend leiderschap en vooral om krachtige regie op het proces van de vervolgstappen. Het Zorginstituut is vanuit zijn publieke taak bereid de regie op dit proces te voeren. We zullen de veldpartijen bij elkaar brengen, samenwerking bevorderen en voortgang behouden, bewaken en waar mogelijk versnellen. We benoemen een kwartiermaker om in onze opdracht het proces te leiden van realisatie van passende organisatie van de zorg voor mensen met kanker via de doorontwikkeling van netwerk- en expertzorg. In zijn rol als pakketbeheerder kan het Zorginstituut richting geven en waar nodig zijn instrumenten inzetten.

De volgende randvoorwaarden zijn belangrijk voor het succesvol uitvoeren van de werkagenda en zinvolle simulatie:

- constructieve deelname van alle relevante (veld)partijen;
- voldoende mensen en middelen om de simulatie en gekozen oplossingsrichtingen uit te voeren;
- afspraken over de leidende principes voor verandering, waaraan iedereen zich moet houden, maar zonder regels, blauwdrukken of procedures, zodat iedereen de eigen context zelf kan 'inkleuren';
- waar wenselijk en mogelijk tijdens het traject andere netwerken laten aansluiten;
- creëren van een platform om uit te wisselen, te leren, te mobiliseren en te verbinden;

- ervoor zorgen dat veranderingen blijvend deel uitmaken van de reguliere praktijk en niet stoppen als de simulatie eindigt.

4.3 De tijd is rijp voor concrete acties

Doordat passende zorg sinds 2022 de norm is en het *Kader Passende zorg* is ontwikkeld, zijn er meer handvatten dan ooit om meer passende organisatie van zorg voor mensen met kanker tot stand te brengen. Ook de gezamenlijke afspraken in het IZA geven sturing en richting. Daarnaast gaven verschillende partijen tijdens het opstellen van dit signalement aan dat zij steeds vaker tegen de grenzen van de oncologische zorg aanlopen, door een groeiend aantal mensen met kanker, stijgende kosten en groeiend personeelstekort. Zorgverleners en -aanbieders vertelden bijvoorbeeld dat het steeds moeilijker is om op tijd de juiste zorg op de juiste plek te bieden, voornamelijk door het hoge ziekteverzuim als gevolg van toenemende werkdruk, minder regelruimte door dat verzuim en door toenemende kosten. Zij willen zich meer dan ooit inzetten voor passende organisatie van de zorg voor mensen met kanker via doorontwikkeling van netwerk- en expertzorg.

Ook andere betrokken partijen herkennen en erkennen de noodzaak om knelpunten aan te pakken en ‘wachten’ op regie van het proces. Tegelijkertijd erkent ook iedereen dat het uitvoeren van de werkagenda en de simulatie moeilijk zullen zijn, omdat die soms dwingen tot pijnlijke keuzes om bij te dragen aan het grotere gedeelde belang.

4.4 Onderwerpen die een bredere benadering vragen

Tot slot pleiten we ervoor om de thema’s gegevensverzameling en -uitwisseling, preventie, duurzaamheid en arbeidsmarktkrapte breder op te pakken dan in de voorgestelde agenda en simulatie. Waar mogelijk worden onderdelen van deze thema’s op de agenda gezet en toegevoegd aan de simulatie, maar dit kent uiteraard grenzen. Gegevensverzameling en -uitwisseling is een essentiële randvoorwaarde voor passende zorg, zowel in het primaire zorgverleningsproces (primair gebruik) als in het leren over de uitkomsten van de zorg (secundair gebruik). Het primair gebruik krijgt de komende jaren volop aandacht vanuit de Wegiz. Gegevensuitwisseling voor secundair gebruik is nodig voor het opzetten van een lerend systeem voor passende netwerk- en expertzorg. Verbetering hiervan is voorlopig uitgesteld, omdat het net als de thema’s preventie, duurzaamheid en arbeidsmarktkrapte de grenzen overschrijdt van de oncologische zorg, wat vraagt om een integrale benadering. Het IZA geeft hier verder richting aan en het vervolg van passende netwerk- en expertzorg moet daarop aansluiten om oncologische netwerken de komende jaren optimaal te faciliteren en in te richten. Zo kunnen die netwerken dan ook bijdragen aan doelstellingen op het gebied van informatie-uitwisseling, preventie, duurzaamheid en arbeidsmarktkrapte.

4.5 De toekomst is nú

Als Zorginstituut hebben wij groot vertrouwen in de bereidheid en het urgentiebesef van alle betrokken partijen en iedereen in Nederland om ons solidaire zorgstelsel klaar te stomen voor de toekomst. Het is een omvangrijk en complex project, dat een ommezwaai in ons denken en soms moeilijke beslissingen vergt. Doorontwikkeling van passende organisatie van zorg voor mensen met kanker via netwerk- en expertzorg is een van de onderwerpen

die een grote bijdrage kan leveren aan de toekomstbestendigheid van de oncologische zorg. Om daadwerkelijk tot passende organisatie van zorg te komen, moeten alle knelpunten niet afzonderlijk, maar in samenhang worden opgepakt. Als we de uitdagingen met openheid van geest aangaan en met elkaar alle opties durven te verkennen, dan is alles mogelijk. Zolang kanker niet de wereld uit is, sterker nog, zolang steeds meer mensen het krijgen, moeten we zorgen dat ze erop kunnen vertrouwen dat ze overal de best mogelijk zorg krijgen, nu en in de toekomst.

Bronnen

1. NZa & Zorginstituut Nederland (2020). *Samenwerken aan passende zorg: de toekomst is nú*. Geraadpleegd via [samenwerken-aan-passende-zorg-de-toekomst-is-nu.pdf \(overheid.nl\)](#).
2. IKNL, Citrien, NFK, SONCOS-FMS (2022). *Rapport Oncologienetwerken in beeld*. Geraadpleegd via [Rapport Oncologienetwerken in beeld \(iknl.nl\)](#).
3. NFK (2019). Geraadpleegd op 10-05-2022 via [Missie en visie | NFK](#).
4. NFU, Regionale oncologienetwerken: [Home | Regionale Oncologienetwerken](#).
5. SONCOS/FMS Normeringsdocument, 2022 [soncos_normeringsrapport_versie_10_2022.pdf \(demedischspecialist.nl\)](#).
6. GuptaStrategists (2019). *Een stuur voor de transitie naar duurzame gezondheidszorg. Kwantificering van de CO₂-uitstoot en maatregelen voor verduurzaming*. Geraadpleegd via [gupta-strategists.nl](#).
7. CBS. Hoeveel uitstoot veroorzaakt de Nederlandse luchtvaart? Geraadpleegd op 6 juni 2022 via [cbs.nl](#).
8. European Environmental Bureau. *The problem of pharmaceutical pollution*. Geraadpleegd op 6 juni 2022 via [eeb.org](#).
9. EthicalTradingInitiative (2019). *Labourstandards in Pakistan's surgical instruments sector: a synthesis report*. Geraadpleegd via [ethicaltrade.org](#).
10. Sociaal Economische Raad (2020). *Zorg voor de toekomst: over de toekomstbestendigheid van de zorg*. Geraadpleegd via SER.
11. Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (2021). *Kiezen voor houdbare zorg: mensen, middelen en maatschappelijke draagvlak*. Geraadpleegd via WRR.
12. NICTIZ (2020). *Verkenning van nut en noodzaak API's voor de zorg: API's in de zorg (nictiz.nl)*.
13. NELL. EU [NeLL - ISO lanceert kwaliteitsstandaard voor gezondheidsapps](#). Geraadpleegd op 4 juni 2002.
14. Raad Volksgezondheid & Samenleving (2020). *Zorg op afstand dichtbij? Digitale zorg na de coronacrisis*. Geraadpleegd via Raad voor Volksgezondheid en Samenleving ([raadrvs.nl](#)).
15. FMS en NVZ. Implementatiekaart netwerk: *Van spreekkamer naar leefstijlinterventie* <https://lnkd.in/eGCqJkwV>.
16. Brede Maatschappelijke Heroverwegingen (2020). *Naar een toekomstbestendig zorgstelsel*. Geraadpleegd via Rijksoverheid.nl.
17. Sociaal Economische Raad (2021). *Aan de slag voor de zorg: een actieagenda voor de zorg-arbeidsmarkt*. Geraadpleegd via Rijksoverheid.nl.
18. De Jonge Kinderhartdokers (2022). *Laat concentratie van de kinderhartchirurgie niet nog een keer mislukken*. Geraadpleegd via De jonge kinderhartdokers.
19. Raad Volksgezondheid & Samenleving (2020). *Applaus is niet genoeg*. Geraadpleegd via Raad voor Volksgezondheid en Samenleving ([raadrvs.nl](#)).
20. Brede Maatschappelijke Heroverwegingen (2020). *Naar een toekomstbestendig zorgstelsel*. Geraadpleegd via Rijksoverheid.nl.
21. Zorginstituut Nederland (2022). *Kader Passende zorg*. Aangeboden aan de Tweede Kamer in juli 2022.

22. Green Deal Duurzame Zorg. Geraadpleegd op 10-05-2022 via [Duurzame zorg voor gezonde toekomst | Greendeals](#).
23. Concentratie van oncologische zorg: de medisch specialist moet aan zet (2018). Geraadpleegd op 4 juli 2022 via [294-7-1.pdf \(ariez.nl\)](#).
24. NFK (2019). Een ziekenhuis kiezen bij kanker: wat vind jij belangrijk? Geraadpleegd op 8 augustus 2022 via [191205-DJE-Expertzorg_rapportage_FINAAL.pdf](#).
25. De Heus et al. (2021). Differences in health care experiences between rare cancer and common cancer patients: results from a national cross-sectional survey. Orphanet J Rare Dis.
26. NFK (2021). Geraadpleegd op 21 augustus 2022 via [Patientenperspectief-op-Oncologische-Netwerkzorg-Openbaar-Concept-juli-2021.pdf \(nfk.nl\)](#).
27. Morche et al. (2016). Relationship between surgeon volume and outcomes: as systematic review if systematic reviews. BMC.
28. SIRM (2020). Concentratie van complexe ingrepen kan meer dan 200 sterftegevallen vermijden. Geraadpleegd via [Concentratie van complexe ingrepen kan meer dan 200 sterftegevallen vermijden - SIRM](#).

Bijlage: Lopende programma's en initiatieven

Dit overzicht is niet volledig, maar beschrijft de meest recente landelijke initiatieven en programma's.

Kansrijke programma's en initiatieven die zich richten op netwerkvorming

- Citrienfonds: Oncologienetwerken.nl; [Citrienfonds | Programma | Regionale Oncologie-netwerken](#).
- RIVM: Regio's in beweging naar een toekomstbestendig gezondheidssysteem (2018). <https://www.rivm.nl/publicaties/regios-in-beweging-naar-toekomstbestendig-gezondheidssysteem>.
- Zorginstituut Nederland: Monitor UMC's.
- Taskforce De juiste zorg op de juiste plek: De Juiste Zorg op de Juiste Plek - wie durft (april 2018). <https://www.dejuistezorgopdejuisteplek.nl>.
- Landelijk Overleg Paramedische en Psychosociale Oncologische Zorg (LOPPSOZ met coördinatie vanuit IKNL en in samenwerking met onder andere NFK, bestaande netwerken en regionale ondersteuningsstructuren (ROS'en). Project netwerkvorming: ook voor de gevolgen van kanker.
- NFK: [Transparante oncologisch netwerkzorg voor professionals | NFK](#).
- Taskforce Cancer Survivorship Care (TF CSC)

Lopende programma's en initiatieven expertzorg

- NFU: Expertisecentra zeldzame aandoeningen (okt 2021). [NFU-visie expertisecentra zeldzame aandoeningen | NFU](#).
- NFK: Expertzorg voor alle mensen met kanker (juli 2019). [Microsoft Word - NFK-Visie op expertzorg voor alle mensen met kanker juli 2019.docx](#).
- NFK: Patiëntenperspectief op oncologische netwerkzorg (openbaar concept, juli 2021). [Missie en visie | NFK](#).
- Taskforce oncologie: MDO 2.o. [mdo 2.o \(iknl.nl\)](#)

Lopende programma's en initiatieven op het gebied van financiering en toezicht

- Citrienfonds: [Financiering van MDO 2.o en expertopinie. Citrienfonds | Regionale Oncologienetwerken](#).
- Citrienfonds: Waardegedreven financiering. [Citrienfonds | Rondetafelconferentie Waardegedreven financiering](#).
- Citrienfonds: Netwerkfinanciering. [Citrienfonds | Homepage](#).
- IGJ: Toezicht op zorg in zorgnetwerken. [Toezicht op zorg in zorgnetwerken | Zorgnetwerken | Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd \(igj.nl\)](#).

Lopende programma's en initiatieven voor gegevensuitwisseling

- Het Versnellingsprogramma informatie-uitwisseling patiënt en professional (VIPP 5): [VIPP | De patiënt meer inzicht in zijn eigen zorg \(vipp-programma.nl\)](#).
- Citrienfonds Registratie aan de bron: [Citrienfonds | Programma | Registratie aan de bron](#).
- Citrienfonds - Gegevensset Oncologie Algemeen: [Microsoft Word - Beschrijving oncologische zorgproces versie 1.0.docx \(oncologienetwerken.nl\)](#).

Colofon

Dit is een uitgave van

Zorginstituut Nederland

Postbus 320

1110 AH Diemen

www.zorginstituutnederland.nl

