



# Passende zorg in oncologieregio's

Plan van aanpak netwerk- en  
expertzorg voor mensen met kanker

# Inhoud

## **Samenvatting—4**

## **Inleiding—10**

- 1 De urgentie: (oncologische) zorg staat onder druk—13**
  - 1.1 Werkdruk—13
  - 1.2 Dubbele vergrijzing en de incidentie van kanker stijgt sterk—13
- 2 Hoofdpijnen van verandering in (oncologische) zorg—15**
  - 2.1 Onderwerpen—15
  - 2.2 Route—16
- 3 Verminderen van druk op de zorg en substitutie van (oncologische) zorg—17**
  - 3.1 Een solidair stelsel en sociale cohesie—17
  - 3.2 Preventie algemeen—18
  - 3.3 Preventie en oncologie—18
  - 3.4 Substitutie bij oncologische zorg—18
  - 3.5 Verdere stappen—20
  - 3.6 Werktafel: Substitutie, juiste oncologische zorg op de juiste plek—21
- 4 Diagnostiek en het regionale MDO—22**
  - 4.1 Diagnostiek—22
  - 4.2 Van diagnostiek naar een passend behandelplan—23
  - 4.3 Organisatie van een MDO—23
  - 4.4 Echelonnering van het MDO—23
  - 4.5 Financiering van MDO's—24
  - 4.6 Verdere stappen—24
- 5 Oncologienetwerken en oncologieregio's—25**
  - 5.1 Kankerbehandeling—25
  - 5.2 Tumortypenetwerk en regionaal oncologienetwerk—25
  - 5.3 Oncologieregio's—26
  - 5.4 Normering voor oncologische netwerkzorg—27
  - 5.5 Stappen in de verdere ontwikkeling van oncologieregio's—28
  - 5.6 Werktafel: Regionale governance en landelijke dekking vanuit oncologieregio's—29
- 6 Transparantie en kwaliteit in een lerend netwerk—31**
  - 6.1 Harmoniseren en standaardiseren van gegevens—31
  - 6.2 Verzamelen van data—31
  - 6.3 Analyseren, duiden en ontsluiten van data—32
  - 6.4 Het delen van data—32
  - 6.5 Verdere stappen—33
  - 6.6 Werktafel: Transparantie en het delen van data—36
- 7 Concentratie en spreiding van oncologische zorg—37**
  - 7.1 Op weg naar nieuwe volumenormen—37
  - 7.2 Tumortypen in de eerste en tweede tranche—38
  - 7.3 Ronde Tafel Oncologie—39

7.4	Regionale transformatieplannen en impactanalyses—40
7.5	Rekenschap bij de concentratiediscussie—40
7.6	Zeldzame kankers—41
<b>8</b>	<b>Digitale uitwisseling en ICT—42</b>
8.1	Dezelfde taal spreken vanuit dezelfde datasets—42
8.2	Digitale uitwisseling—42
8.3	Vraagarticulatie en verder—43
8.4	Leveranciers—43
8.5	Expert-communities en kennisplatform—44
8.6	Verdere stappen—44
<b>9</b>	<b>Financiering en regelgeving—46</b>
9.1	Inkoop en bekostiging van oncologische zorg—46
9.2	Transformatieplannen en inzet transformatiemiddelen—47
9.3	Mededinging—47
9.4	Verdere stappen—48
<b>10</b>	<b>Inrichting programma en kwaliteitskader oncologie—49</b>
10.1	Het veranderingsproces—49
10.2	Ronde Tafel en Werktafels—49
10.3	Inrichting van Werktafels—50
10.4	Kwaliteitskader voor de Oncologie—51
10.5	Aanbeveling voor een governance—52
10.6	Aansluiting bij andere programma's en activiteiten—53
10.7	IZA-thematafel Concentratie en spreiding—53
<b>Bijlage 1</b>	<b>Lopende programma's en initiatieven—54</b>
<b>Bijlage 2</b>	<b>Referenties—56</b>
<b>Bijlage 3</b>	<b>Gesprekspartners—59</b>
<b>Bijlage 4</b>	<b>Afkortingen—64</b>

## Samenvatting

De toekomstbestendigheid van 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. Samenwerken in netwerken draagt bij aan goede zorg voor de mens met kanker en aan de toegankelijkheid en houdbaarheid van de oncologische zorg; nu en ook in de toekomst. Dit Plan van Aanpak is een advies aan het Zorginstituut Nederland met concrete stappen om de oncologische netwerkgang in Nederland toekomstbestendig te maken. Dankzij de vele onderzoeken, rapporten en adviezen die de laatste jaren verschenen zijn, weten we dat samenwerken in netwerken bevorderlijk is voor de kwaliteit van zorg en ook wat er voor deze samenwerking nodig is. Het is nu tijd om met elkaar daadwerkelijk de volgende stappen te zetten. Zodat mensen met kanker de Juiste zorg op de Juiste Plek krijgen, gericht op gezondheid en kwaliteit van leven en toegankelijk en betaalbaar voor iedereen die getroffen wordt door kanker. Zodat er voldoende mensen zijn die met plezier hun werk kunnen doen om de zorg te leveren. Dat vergt daadkracht en kijken over de grenzen van het eigen organisatiebelang heen. Uiteraard is het daarbij van belang voldoende comfort en waarborgen te bieden, daar waar verandering en verschuiving van zorg nodig zijn. We willen immers alle zorgverleners aan boord houden; we hebben elkaar hard nodig om het hoofd te bieden aan de uitdagingen die ons te wachten staan.

### Achtergrond

Voor de invulling van dit Plan van Aanpak heeft de kwartiermaker relevante rapporten en documenten bestudeerd<sup>1</sup> en daarnaast tal van gesprekken gevoerd met deskundigen en direct betrokkenen in het maatschappelijke en zorginhoudelijke werkveld<sup>2</sup>. De kennis die hiermee is opgehaald, is terug te zien in dit Plan van Aanpak: een concrete werkagenda voor alle betrokken partijen in het oncologisch veld. Daarbij wordt geadviseerd een programmastructuur op te zetten, zodat acties een vervolg krijgen, gemonitord worden en er bij onvoldoende voortgang geëscaleerd kan worden. Dit Plan van Aanpak is daarmee een praktische uitwerking voor de oncologische zorg van het *Kader Passende Zorg*, het *Integraal Zorgakkoord (IZA)* en het *Signalement Passende zorg voor mensen met kanker: netwerk- en expertzorg*. De uitkomsten van dit Plan van Aanpak geven invulling aan het onder regie van het Zorginstituut op te stellen *Kwaliteitskader Oncologie – onderdeel Organisatie Oncologische Netwerk- en Expertzorg*. Met dit Kwaliteitskader kan het Zorginstituut het voortouw nemen in de regie die nodig is om de transformatie in oncologische zorg de komende jaren te begeleiden en te monitoren, in samenwerking met de veldpartijen, de Nederlandse Zorgautoriteit en zorgverzekeraars.

In dit Plan van Aanpak gaan de inhoudelijke hoofdstukken in op de volgende onderwerpen:

- verminderen van druk op de oncologische zorg en substitutie van oncologische zorg (Juiste Zorg op de Juiste Plek) (hoofdstuk 3);
- regionaal MDO, regionale governance en landelijke dekking vanuit oncologieregio's (hoofdstuk 4 en 5);
- transparantie en het delen van data (hoofdstuk 6);
- concentratie en spreiding van oncologische zorg (hoofdstuk 7);
- digitale uitwisseling en ICT (hoofdstuk 8);

---

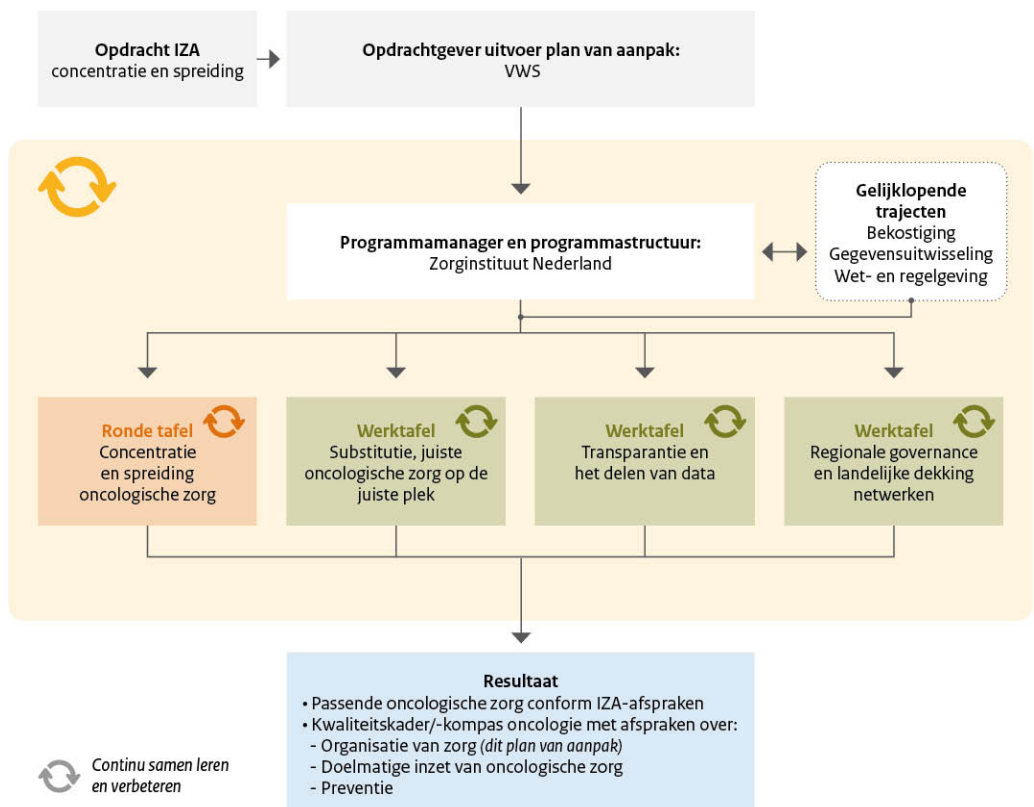
<sup>1</sup> Zie bijlage 2.

<sup>2</sup> Zie bijlage 3.

- financiering en regelgeving (hoofdstuk 9);
- inrichting programma en kwaliteitskader oncologie (hoofdstuk 10).

## Programmastructuur

Figuur 1 - Programmastructuur



De kwartiermaker adviseert om te komen tot de inrichting van een Ronde Tafel Oncologie en een drietal Werktafels:

- de Ronde Tafel Oncologie: Concentratie en spreiding oncologische zorg;
- Werktafel: Substitutie, juiste oncologische zorg op de juiste plek;
- Werktafel: Transparantie en delen van data.
- Werktafel: Regionale governance en landelijke dekking vanuit oncologieregio's;

Het is daarbij uitdrukkelijk van belang versnippering en dubbelingen tegen te gaan met lopende programma's en initiatieven. Waar mogelijk worden initiatieven zoveel mogelijk geïntegreerd of worden ze onderdeel van een Werktafel. De Werktafels zijn verantwoordelijk dat deze initiatieven in de plannen worden betrokken. In bijlage 1 staat een overzicht van de lopende landelijke programma's en initiatieven. Het Zorginstituut rapporteert de voortgang van de Werktafels aan de opdrachtgever (VWS) op een nader af te spreken wijze. Indien de Werktafels zelf niet tot resultaten komen, dient de Ronde Tafel als escalatiemogelijkheid voor de Werktafels.

Naast de Werktafels en Ronde Tafel zijn er gelijktijdig lopende trajecten op het gebied van digitale gegevensuitwisseling, bekostiging en wet- en regelgeving. Deze trajecten lopen reeds elders en zijn breder ingestoken dan alleen de oncologie. Resultaten vanuit deze trajecten zijn van belang omdat zij eraan bijdragen dat de zorg voor mensen met kanker toekomstbestendig wordt.

Korte toelichting op de Ronde Tafel Oncologie en de werktafels.

## 1. De Ronde Tafel oncologie: spreiding en concentratie van zorg

- Kartrekker/eigenaar: Zorginstituut
- Actieve participanten: NVZ, NFU, FMS, NFK, NHG, V&VN, ZKN en ZN
- Meedenkende toehoorders/geïnformeerden: VWS, NZa, IKNL, ACM
- Tijdlijn: conform IZA-afspraken

### *Achtergrond*

De partijen aan deze tafel zijn verantwoordelijk voor de uitvoering van de opdracht zoals geformuleerd in het Integraal Zorgakkoord (IZA): bindende afspraken maken over concentratie en spreiding binnen de oncologische zorg. Het is daarbij van belang om niet geïsoleerd naar de impact van het ophogen van één volumenorm te kijken, maar deze integraal te bezien.

### *Werkwijze*

Nadat is vastgesteld op welke tumortypen (voor eerste tranche al vastgesteld) en interventies en bijbehorende normen de focus ligt, volgen het opstellen van het transformatieplan en de impactanalyse. De afspraken hierover in het IZA zijn leidend. Het selecteren van tumortypen en interventies waarvan de norm verhoogd wordt, zal plaatsvinden in drie 'tranches'. De gekozen tumortypen en zorginterventies in de tranches moeten opgeteld leiden tot voldoende impact.

### *Zeldzame kankers*

Afspraken maken over de behandeling van zeldzame kankers is onderdeel van de Ronde Tafel oncologie: spreiding en concentratie van zorg. Op basis van de kenmerken van een specifieke zeldzame kanker moet bepaald worden of verdere concentratie wenselijk is. Wanneer dat niet het geval is, moeten bindende afspraken binnen netwerken goede expertzorg voor iedere patiënt garanderen. Is concentratie wel wenselijk, dan moeten daar bindende afspraken over worden vastgelegd. Daarbij behoort bovenregionale concentratie naar een of twee centra tot de mogelijkheden.

## 2. Werktafel: Substitutie, juiste oncologische zorg op de juiste plek

- Kartrekker/eigenaar: bij de start van de werktafel bepalen de actieve participanten in onderlinge samenspraak wie kartrekker/eigenaar wordt van de werktafel
- Actieve participanten: V&VN, vertegenwoordiging van VVT-aanbieders (verpleeg- en verzorgingshuizen en thuiszorg), ZN, FMS en NFK, NHG, NVZ, NFU
- Tijdlijn: 30 maanden

### *Achtergrond*

De druk op ziekenhuizen en de oncologische zorg zal de komende jaren verder toenemen. Deze druk kan verminderen indien de patiënt thuis zelf de medicatie kan toedienen, of als (na)controles buiten het ziekenhuis plaatsvinden in de eerste lijn, het sociaal domein of de eigen omgeving. Daar waar mogelijk met eigen regie van de patiënt en digitale ondersteuning. Ook kan erop worden ingezet dat mensen met kanker na invasieve behandelingen het ziekenhuis eerder kunnen verlaten om elders te herstellen, in de wetenschap dat de opvang goed geregeld is. In beleidstaal hebben we het dan over spreiding en substitutie van (oncologische) zorg.

### *Werkwijze*

Deze Werktafel gaat invulling geven aan acties om de zorg voor oncologiepatiënten in de thuissituatie vorm te geven, of anderszins op te vangen in het sociale domein en de eerstelijns zorg. Er zal stevig moeten worden geïnvesteerd in terugdringing van het tekort aan huisartsen en (wijk)verpleegkundigen. Toch zal dit tekort de komende jaren nog niet opgelost zijn. Dat maakt de verdere invulling van dit onderwerp echter niet minder urgent en er kan in de voorbereiding op deze transformatie alvast (voorbereidend) werk worden verricht.

Dit Plan van Aanpak beveelt acties aan op de volgende vier onderwerpen:

- het type oncologische zorg dat buiten de ziekenhuismuren kan plaatsvinden en de benodigdheden daarvoor;
- inzetten van innovatieve nieuwe technologie;
- benodigde kennis in de eerstelijns zorg;
- bereidheid van patiënten en zorgprofessionals om mee te werken aan substitutie van oncologische zorg.

### **3. Werktafel: Transparantie en het delen van data**

- |   |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Kartrekker/eigenaar: IKNL/DHD/DICA</li><li>• Actieve participanten: FMS, NFK, ZN</li><li>• Meedenkende toehoorders/ geïnformeerden: NVZ, NFU, AP, ACM, VWS</li><li>• Tijdlijn: 36 maanden</li></ul> |
|---|

#### *Achtergrond*

Transparantie over de kwaliteit, uitkomsten, (kosten)effectiviteit en doelmatigheid van oncologische zorg stimuleert het van elkaar leren en verbeteren. Transparantie over de kwaliteit, uitkomsten, (kosten)effectiviteit en doelmatigheid van zorg in instellingen én netwerken, maakt zichtbaar wat de verschillen zijn tussen diverse manieren van organiseren en bij verschillende behandelvolumes, en wat het effect daarvan is voor patiënt en burger.

#### *Werkwijze*

De partijen aan deze Werktafel zijn verantwoordelijk voor de uitwerking van (i) transparantie binnen en tussen netwerken, (ii) transparantie naar verzekeraars en (iii) transparantie naar de burger/patiënt. De partijen zullen gezamenlijk moeten vaststellen welke data worden verzameld, wie de eigenaar daarvan is en welke met elkaar worden gedeeld. Van belang is dat de registratielast zoveel mogelijk wordt beperkt. Hiertoe maken de partijen inzichtelijk welke informatie transparant zou moeten worden, zodat we ook kunnen vaststellen wanneer we dit gerealiseerd hebben. Vervolgens wordt de concrete invulling door het veld opgeleverd. Denk bijvoorbeeld aan volumes, wachttijden, uitkomsten per behandeloptie en aan de patiënt gerapporteerde uitkomsten. Eventueel aangevuld met netwerkspecifieke onderwerpen.

Dit Plan van Aanpak beveelt acties aan op het gebied van:

- de implementatie van standaard gegevenssets met als uitgangspunt de sets zoals die bestuurlijk zijn vastgesteld bij Uitkomstgerichte Zorg en 'eenmalige registratie aan de bron, meervoudig gebruik' en de sets conform kwaliteitsregistraties;
- afspraken over het weergeven van informatie over zorgprestaties binnen netwerken versus zorg individuele zorgaanbieders;
- gebruikmaking van/samenvoeging met bestaande registraties;
- samenwerking tussen IKNL, DICA, DHD, PALGA, EVS en Vektis;
- de wettelijke basis voor gegevensaanlevering NKR;
- wetgeving en mededingingsregels rondom het delen van gegevens.

#### **4. Werktafel: Regionale governance en landelijke dekking vanuit oncologieregio's**

- Kartrekker/eigenaar: NVZ, NFU, FMS/SONCOS
- Actieve participanten: NFK, ZN, NZa
- Meedenkende toehoorders/ geïnformeerden: NHG, VWS
- Tijdslijnen bij 1: 36 maanden en bij 2a en b: 12 maanden

##### *Achtergrond*

Het *Signalement Passende zorg voor mensen met kanker: netwerk- en expertzorg* noemt als knelpunt het gebrek aan regionale sturing en aan afspraken bij de oncologische netwerkzorg. Er ligt een goede basis om de regionale governance vanuit zogenoemde oncologieregio's tot verdere volwassenheid te brengen. Deze oncologieregio's kunnen een rol vervullen bij de verdere ontwikkeling van oncologische netwerkzorg en ook bij de organisatie van het onderzoek, de innovatie, en de uitvoering van opleiding en onderwijs, om daarmee te komen tot een integrale benadering. Het ligt in de rede om vervolgens tot een landelijk overleg te komen waarin oncologieregio's met elkaar kennis delen van overkoepelende thema's. Aldus krijgt de regionale governance een vertaling naar een landelijk dekkend overleg voor kennisdeling. Er zijn in Nederland op dit moment vijf oncologieregio's: OncoZon, Oncomid, Onco-Oost, Onco-West en het CCN Zuid-West. Twee andere oncologieregio's vormen zich nog. Samen zijn deze oncologieregio's landelijk dekkend voor alle vormen van zorg voor patiënten met kanker.

##### *Werkwijze*

De partijen aan deze Werktafel hebben twee deelopdrachten:

1. Toezicht op de toepassing van netwerknormering in de praktijk
  - Besluitvoorbereiding over toezicht op netwerknormering in de zorgpraktijk middels interregionale toetsing, en het ontwikkelen van een arsenaal aan vervol- en verbeteracties.
  - Het implementeren en inregelen van deze methodiek in en tussen alle oncologieregio's.
2. a. Financiële ondersteuning voor de regionale governance van oncologieregio's.  
b. Financiële ondersteuning voor het landelijke afstemmingsoverleg.

Voor de verdere ontwikkeling en bestendiging van oncologieregio's zijn daarbij de volgende stappen in de uitwerking nodig:

- omschrijving van de taken van een oncologieregio;
- oriëntatie op en vaststelling van de basis ondersteuningsstructuur ten behoeve van alle tumortypenetwerken in elke oncologieregio;
- oriëntatie op en aanvragen van financiële ondersteuning, en opstellen van een gedegen financieel plan.

#### **Gelijklopende trajecten op het gebied van digitale gegevensuitwisseling, Bekostiging en wet- en regelgeving**

De resultaten van de trajecten op het gebied van digitale gegevensuitwisseling, bekostiging en wet- en regelgeving dragen eraan bij dat de zorg voor mensen met kanker toekomstbestendig wordt. Het is dan ook van belang dat deze trajecten tot resultaten komen. Deze trajecten lopen reeds elders en zijn breder dan de oncologische zorg. De programmamanager (zie figuur 1) faciliteert de communicatie tussen deze programma's en de Werktafels en escaleert naar de opdrachtgever wanneer de voortgang op de trajecten onvoldoende is (zie bijlage 1 voor het



overzicht van lopende programma's en initiatieven en de desbetreffende hoofdstukken in dit Plan van Aanpak).

### **Continu samen leren en verbeteren**

Dit is een veranderproces met grote en soms moeilijke veranderingen. We staan aan de start van een innovatieve fase, waarin we de oncologische zorg verder optimaliseren en professionaliseren door samen te leren en te verbeteren: welke oplossingen werken wel en welke werken niet? Dit willen we resultaatgericht aanpakken, met daarin voldoende ruimte voor verbinding en reflectie. De Werktafels en Ronde Tafel kunnen bij oplossingsrichtingen, indien van toepassing en voor zover de tijd dat toelaat, gebruikmaken van simulaties en/of experimenten. Dit om veranderingen en verbeteringen in netwerkzorg te toetsen en te accommoderen, zowel qua organisatie, regelgeving als financiering. Bij gezamenlijke oncologieregio's dan wel een selectie van oncologieregio's zoeken de Werktafels actief naar goede voorbeelden. Bij succes kan worden opgeschaald.

## Inleiding

Oncologische zorg wordt steeds meer georganiseerd in netwerken. Met oncologienetwerken kan de patiënten betere, passende zorg geboden worden en kan die zorg ook in de toekomst betaalbaar en voor iedereen toegankelijk worden gehouden. Het *Kader Passende zorg* en het Integraal Zorgakkoord (IZA) geven daaraan sturing en richting. Samenwerking in netwerken helpt om ieder mens met kanker de beste zorg te geven, ongeacht waar het zorgtraject start.

In september 2022 hebben zorgpartijen in Nederland gezamenlijk een integraal zorgakkoord (IZA) afgesloten. De kernboodschap van het IZA is dat onze zorg in Nederland beter kan en moet; anders loopt die vast. De toegankelijkheid, betaalbaarheid en kwaliteit staan onder druk, de vraag naar zorg stijgt sneller dan het aanbod. Zorgprofessionals doen hun werk steeds vaker onder zware omstandigheden. Zonder maatregelen zullen de zorguitgaven in Nederland tussen nu en 2060 verdrievoudigen. Gelet op de gunstige uitgangspositie van de Nederlandse zorg, in termen van budget, infrastructuur en geografie, zou de kwaliteit van onze zorg tot de internationale top moeten behoren.

Het IZA onderkent dat er een belangrijke verbetering kan komen door meer en beter met elkaar samen te werken, binnen en tussen de diverse zorgdomeinen en tussen het domein van de zorg en het sociale domein. De focus ligt daarbij meer op gezondheid en preventie en minder op ziekte. Een middel om dat te organiseren is het creëren van netwerken, over instellings- en domeingrenzen heen, waarbij zorgprofessionals en anderen kennis, kunde en capaciteit zo goed mogelijk inzetten voor meer welzijn en gezondheid.

'Mensen met (een risico op) kanker' is een van de vijf doelgroepen die in het IZA apart worden genoemd. Het aantal mensen met kanker in Nederland zal de komende jaren sterk toenemen. De behandelmogelijkheden nemen ook toe en worden steeds gericht, maar daarmee vaak ook complexer, arbeidsintensiever en duurder. Daarom is het belangrijk dat zorgprofessionals, patiëntenorganisaties, zorgaanbieders, zorgverzekeraars, overheid, kennisinstituten en industrie gezamenlijk werken aan goede, toegankelijke en betaalbare oncologische zorg. Daarin staat het zorgpad van de mens met kanker centraal, waarbij voor diegene duidelijk is welke zorg waar wordt geleverd, met als uitgangspunt: "Dichtbij wat kan en geconcentreerd wat moet."

Bundeling van kennis en kunde is nodig voor (meetbaar) betere kwaliteitsuitkomsten en voor een optimale inzet van zorgprofessionals, (dure) faciliteiten en financiële middelen. Dit vergt samenwerking en kennisdeling. In de oncologie is dan ook al vroeg onderkend dat het organiseren van zorg in netwerken belangrijk kan bijdragen aan een betere kwaliteit. Maar ook dat er met goed functionerende netwerken optimaal gebruik kan worden gemaakt van beschikbare capaciteit, mensen en middelen. Het meest recente en uitgebreide rapport over de stand van de oncologische netwerkzorg in Nederland verscheen eind april 2022: *Oncologienetwerken in beeld*. Dit rapport was een gezamenlijk initiatief van het Citrienprogramma Naar regionale oncologienetwerken, het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en het platform Oncologie - SONCOS van de Federatie Medisch Specialisten (FMS).

Zij werkten hierin samen op initiatief van de landelijke Taskforce Oncologie.<sup>3</sup>

Het is belangrijk om te leren van netwerken die er al zijn: wat gaat goed en waar lopen mensen met kanker, zorgprofessionals, zorginstellingen, zorgverzekeraars en andere stakeholders die bij deze netwerken zijn betrokken tegenaan? Zo zorgen we ervoor dat maatregelen aansluiten op de bewezen behoefte in de praktijk; uiteraard met input van zowel patiënten als zorgprofessionals. Om netwerkzorg goed te laten functioneren, moeten de randvoorwaarden hiervoor zijn ingevuld. In het rapport *Oncologienetwerken in Beeld* passeren diverse uitdagingen de revue bij een verdere verbetering van de oncologische zorg in netwerken. Dit rapport, het IZA en het Kader Passende Zorg inspireerden het Zorginstituut om in zijn *Signalement Passende zorg voor mensen met kanker: netwerk- en expertzorg* twaalf knelpunten aan te geven die een toekomstbestendige zorg voor kankerpatiënten in de weg staan. De knelpunten die het Zorginstituut noemt zijn de volgende:

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 aan 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 het verkennen van alternatieve financieringsvormen;
8. onvoldoende onderzoek en verankering van e-Health in de praktijk;
9. toenemend personeelstekort;
10. preventie geen structureel onderdeel van netwerkzorg;
11. te grote milieuoetafdruk van de oncologische zorg;
12. geen verbinding en opschaling van kansrijke programma's en initiatieven.

Het *Signalement* licht deze knelpunten kort toe en laat ze volgen door suggesties voor een oplossingsrichting. In dit Plan van Aanpak over Netwerk- en Expertzorg in de Oncologie zet het Zorginstituut nu de volgende stap: wat moet er concreet worden gedaan en wie neemt daarin het voortouw?

#### *Nederlands Kanker Collectief*

Voor de uitvoering worden synergie en versnelling gezocht via het Nederlands Kanker Collectief, een initiatief van KWF, IKNL en NFK. Dit brede maatschappelijke collectief van inmiddels meer dan honderd partijen uit verschillende domeinen, werkt aan een Nederlandse Kanker Agenda. De Nederlandse Kanker Agenda heeft een brede maatschappelijke scope en sluit aan bij de Europese ambities om de impact van kanker te verminderen.

#### **Leeswijzer**

Dit Plan van Aanpak bespreekt de knelpunten uit het *Signalement Passende zorg voor mensen met kanker: netwerk- en expertzorg* in een eigen volgorde en samenhang. De meeste hoofdstukken beginnen met een beschrijving van hoe er, op basis van de gesprekken en bijeenkomsten tijdens de kwartiermakersfase, tegen een actuele situatie kan worden aangekeken. Vervolgens worden stappen genoemd om verbeteringen in gang te zetten. Sommige van die stappen moeten met enige

---

<sup>3</sup> 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 een verdere verbetering van de oncologische zorg.

ondersteuning door oncologieregio's worden opgepakt. Andere stappen vragen om een vertegenwoordiging vanuit het oncologische werkveld bij andere IZA-overlegtafels of bij overige bestuurlijke overlegvormen die het betreffende onderwerp al behandelen. Bij een aantal stappen richten we eigen Werktafels in voor de oncologie. De organisatie en positie van de Werktafels wordt beschreven in hoofdstuk 10. De invulling van de Ronde Tafel zelf is voor een groot deel ingevuld vanuit de afspraken in het IZA en plenaire besprekingen met diverse stakeholders, en heeft een focus op concentratie en spreiding van oncologische zorg. We beschrijven tot slot hoe uitkomsten en besluiten van de Ronde Tafel en de uitkomsten van de Werktafels bijdragen aan een nog in te richten *Kwaliteitskader Oncologie*, met een apart deel over *Oncologische Netwerk- en Expertzorg*. Met dit Kwaliteitskader kan het Zorginstituut het voortouw nemen in de regie die nodig is om de transformatie in oncologische zorg de komende jaren te begeleiden en te monitoren, in samenwerking met de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA) en met zorgverzekeraars.

### **Totstandkoming en hoe verder**

De door het Zorginstituut aangestelde kwartiermaker, prof. dr. H.W. Nijman, heeft voor de invulling van dit Plan van Aanpak vanaf december 2022 relevante rapporten en documenten bestudeerd en tal van gesprekken gevoerd met deskundigen en direct betrokkenen in het maatschappelijke en zorginhoudelijke werkveld. De kennis uit het veld die langs deze weg is opgehaald, heeft bijgedragen aan wat er nu voorligt: een Plan van Aanpak met een concrete werkagenda voor alle betrokken partijen om de komende jaren met elkaar aan de slag te gaan. Dit Plan van Aanpak is in feite de praktische uitwerking van het *Kader Passende Zorg* en het IZA voor wat betreft de oncologische zorg in Nederland. Uiteraard staat de oncologische zorg daarbij niet los van andere domeinen en het maatschappelijk perspectief, binnen en buiten de zorg.

Het Plan van Aanpak wordt door de kwartiermaker aangeboden aan de Raad van Bestuur van het Zorginstituut met de aanbeveling aan het Zorginstituut om de regie te nemen bij de verdere invulling, samen met alle relevante stakeholders.

Het Zorginstituut spreekt een groot vertrouwen uit in het urgentiebesef van alle betrokken partijen dat veranderingen noodzakelijk zijn om de solidariteit in onze zorg overeind te houden. Toegankelijkheid, betaalbaarheid en kwaliteit van zorg zijn de kernelementen. Het zal ingrijpende beslissingen vergen om alle uitdagingen voor het toekomstbestendig maken van de oncologische zorg in Nederland van een goede oplossing te voorzien. Dat lukt alleen als betrokken partijen nu zelf al laten zien wat we straks heel normaal gaan vinden: eendrachtige samenwerking over domeingrenzen heen om kennis, kunde en capaciteit optimaal te benutten.

# 1 De urgentie: (oncologische) zorg staat onder druk

Wie van enige afstand naar Nederland kijkt, ziet een welvarend dichtbevolkt land met een kwalitatief goede en toegankelijke gezondheidszorg. Solidariteit is in die zorg heel belangrijk: met een basisverzekering voor iedereen worden de meeste behandelingen en medicijnen vergoed. Wie zelf in de zorg werkt, ervaart echter dagelijks dat er iets niet helemaal goed gaat: het wordt steeds ingewikkelder om de zorg voor en met de patiënt goed te organiseren. We zien ongewenst lange wachttijden in het diagnostische en behandeltraject voor de patiënt. De zorg kampt met volle agenda's en spreekuren waarbij in toenemende mate de tijd ontbreekt voor het goede gesprek met de patiënt over een mogelijke en wenselijke behandeling. Goede overdracht van zorg tussen de lijnen staat onder druk door tekorten aan capaciteit, met alle consequenties van dien.

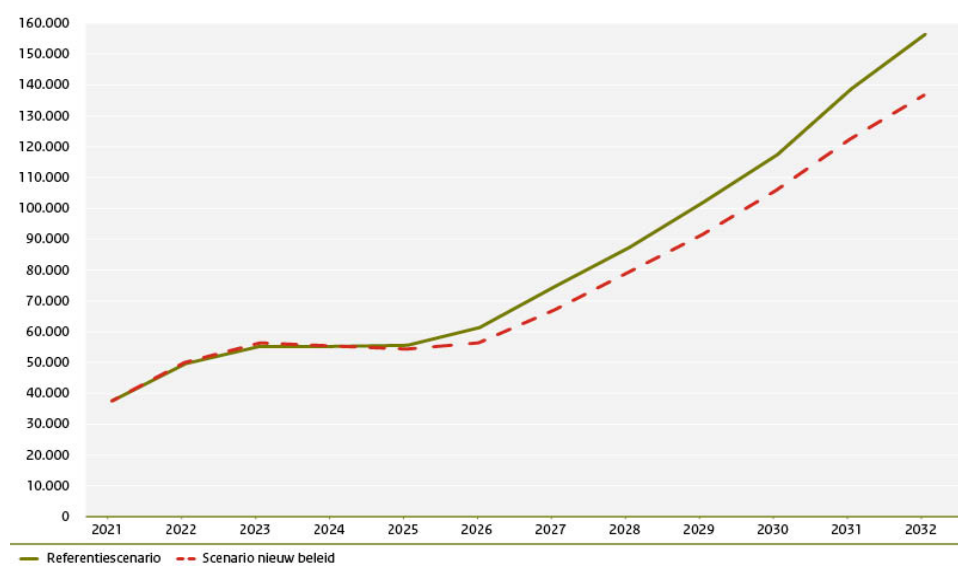
## 1.1 Werkdruk

De werkdruk voor zorgprofessionals en anderen is constant hoog. De verhalen in de media gaan tot nu toe grotendeels over problemen in de jeugdzorg, de huisartsenzorg, de ggz en de ouderenzorg, maar het probleem is veel breder. Dit levert niet de beste zorg op voor patiënten, ook niet voor de mens met kanker. Het past niet bij de manier waarop zorgverleners zelf graag zorg willen leveren. Zij ondervinden de urgentie om de zorg anders in te richten steeds meer aan den lijve. Daarnaast becijferde de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR) in 2021 dat, als er niets verandert, in 2060 één op de vier Nederlanders in de zorg moeten werken in plaats van één op de zes nu.

## 1.2 Dubbele vergrijzing en de incidentie van kanker stijgt sterk

We krijgen binnen tien jaar te maken met een sterk verouderende populatie en mede daardoor ook met steeds minder mensen die het werk kunnen verzetten, de zogeheten dubbele vergrijzing (figuur 2).

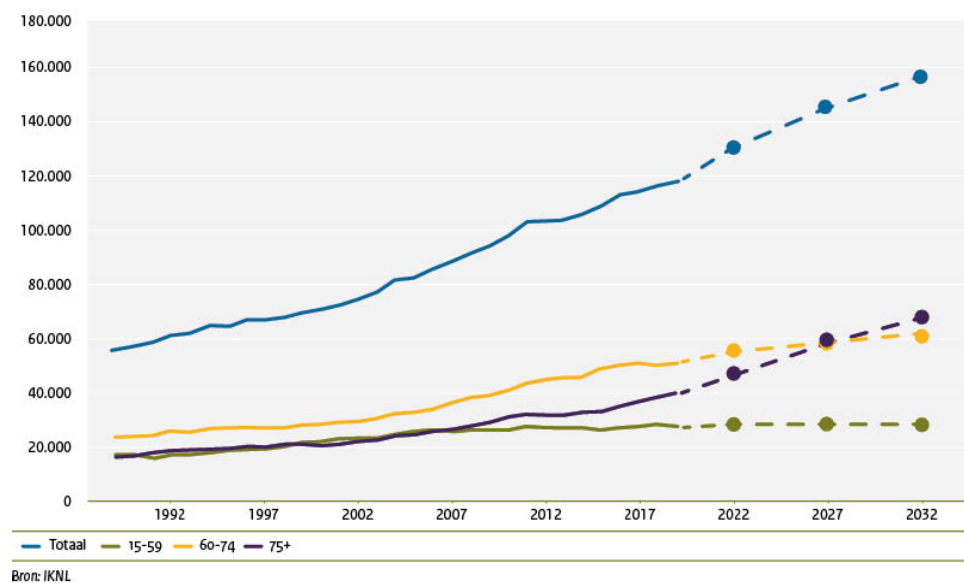
Figuur 2 - Tekort aan werkenden in de zorg en welzijn, referentiescenario bij ongewijzigd beleid en het effect van nieuw beleid



Bron: ABF research

Dat ouderdom bovendien met gebreken komt, zien we ook terug in cijfers. Alleen al de incidentie van kanker gaat de komende jaren fors omhoog: van 130.000 nieuwe patiënten met kanker in 2022 naar 156.000 in 2032 (figuur 3). Die indrukwekkend toenemende zorgvraag moet bovendien met minder werkende mensen worden beantwoord. Hierbij moet in ogenschouw worden genomen dat over de afgelopen tien jaar (2012-2022) het aantal nieuwe patiënten met kanker al was toegenomen van 103.000 naar 130.000 (*Kanker in 2032*, IKNL). Met het toenemen van de zorgvraag nemen de zorgen over de betaalbaarheid en het op peil houden van de kwaliteit verder toe.

Figuur 3 - Incidentie van kanker per leeftijdsgroep, met de verwachte incidentie richting 2032



## 2 Hoofdpijnen van verandering in (oncologische) zorg

Patiënten willen hun zorgpad zonder fricties kunnen doorlopen. Om wille van zelfregie hebben ze daarbij duidelijkheid nodig over bijvoorbeeld uitkomsten van zorg, en over actuele toegangs-, doorloop- en wachttijden tussen verschillende zorgaanbieders en/of netwerken. Het goed organiseren van oncologische netwerk- en expertzorg is een middel om dit bereiken.

Meerdere partijen hebben vele maandenlang tot in detail onderhandeld om tot consensus te komen over de tekst van het IZA. In dit Plan van Aanpak worden partijen nadrukkelijk aangespoord om de komende jaren met elkaar de onderwerpen op te pakken die de toegankelijkheid, betaalbaarheid en kwaliteit van oncologische zorg blijvend moeten garanderen.

### 2.1 Onderwerpen

Nadat alle partijen gehoord zijn stelt dit Plan van Aanpak op hoofdpijnen de volgende onderwerpen aan de orde bij de verdere ontwikkeling van oncologische netwerk- en expertzorg:

- verminderen van druk op de zorg en substitutie (Juiste Zorg op de Juiste Plek);
- regionale governance en landelijke afstemming vanuit oncologieregio's;
- transparantie en delen van data;
- concentratie en spreiding;
- digitale gegevensuitwisseling, bekostiging en wet- en regelgeving.

Tevens moet er aandacht zijn voor de organisatie van regionale MDO's, vanuit een regionale samenwerking in een lerende omgeving. Van belang is ook om rekening te houden met een krapte op de arbeidsmarkt en maatschappelijk verplichtingen die aan de duurzaamheid van zorg worden gesteld. Al deze onderwerpen komen in dit Plan van Aanpak aan de orde (figuur 4).

Terwijl we bezig zijn veranderingen door te voeren, zullen we elkaar langjarig op dezelfde koers moeten vasthouden. Daarin schuilt misschien wel de grootste uitdaging. Het is belangrijk dat zorgprofessionals en andere betrokkenen in de zorg ook in tijden van verandering voldoende zekerheid en comfort worden geboden en dat patiënten toegang blijven houden tot passende zorg. We hebben al onze mensen en alle capaciteit heel hard nodig, tijdens de veranderingen zelf en zeker ook daarna.

Figuur 4 - Onderwerpen rond de verdere ontwikkeling van netwerk- en expertzorg in de oncologie



## 2.2 Route

Het IZA omschrijft de route hoe de transformatie(s) in de zorg zou(den) moeten plaatsvinden. Namelijk *top-down* vanuit de strakke kaders van het IZA zelf, met *bottom-up* ruimte voor de verdere invulling. De *bottom-up* invulling kan waar mogelijk grotendeels aansluiten bij wat er al is aan afspraken en structuren, maar nu met een versnelling vanuit inhoudelijk betrokken zorgprofessionals en andere IZA-partijen rond de zorg.

De concentratiediscussie in de oncologie vergt daarbij duidelijkheid over de te hanteren criteria en het bepalen van de impact. IZA-partijen zullen gezamenlijk de impact van concentratie op de planning en uitvoering moeten bepalen, in organisatorische, veranderkundige, administratieve en financiële zin.



### 3 Verminderen van druk op de zorg en substitutie van (oncologische) zorg

Het IZA stelt gezondheid centraal. Daarmee komt als vanzelf de nadruk te liggen op burgers, op de inwoners van Nederland die soms ook patiënt zijn. De maatschappelijke vraag is dan: hoe kunnen we de gezondheid van inwoners zo goed mogelijk bevorderen? Vanuit de gezondheidszorg geredeneerd krijgt dat als vertaling: hoe kunnen we ervoor zorgen dat er minder mensen patiënt worden en een beroep doen op de gezondheidszorg? Duidelijk is dat er grenzen zijn aan wat de zorg straks nog kan en dat het maatschappelijk debat over waar die grenzen liggen nog gevoerd moet worden.

#### 3.1 Een solidair stelsel en sociale cohesie

Er bestaan tussen mensen met een lage en een hoge sociaaleconomische status (gebaseerd op inkomen plus opleiding) grote verschillen in het aantal gezonde jaren en de kwaliteit van leven. Verminderen van sociale ongelijkheid vergt een brede aanpak en is een lange weg te gaan. In het verlengde hiervan ligt de belofte van een solidair gezondheidszorgstelsel waarin iedereen gelijke toegang heeft tot zorg. Onder andere de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving waarschuwt voor het reële gevaar dat steeds meer groepen in de samenleving van die vanzelfsprekende toegang tot zorg worden buitengesloten of niet op een passende manier worden behandeld.

Om een solidair stelsel te faciliteren zijn in het IZA afspraken gemaakt over het opstarten van een continue leer- en verbetercyclus, waarbij inzichten in de dwarsverbanden tussen kwaliteit, uitkomsten, (kosten)effectiviteit en doelmatigheid voor alle IZA partijen worden gedeeld, om passende (oncologische) zorg te kunnen versnellen.

Daarnaast is er de vraag hoe we kunnen voorkomen dat mensen onnodig een beroep op zorg doen. De veronderstelling in het IZA is dat we dit deels kunnen bereiken door het eigen oplossend vermogen van mensen te vergroten. Ervaringsdeskundigheid en het sociaal met elkaar delen van die informele kennis kan eraan bijdragen dat bij geringe klachten niet direct professionele hulpverlening wordt ingeschakeld. Voorwaarde is wel dat er een goede infrastructuur in de buurt aanwezig is, denk daarbij aan buurthuizen en wijkcentra. In het IZA wordt hier aandacht voor gevraagd en worden diverse maatregelen in het sociale domein voorgesteld. Een burger, of bijna-patiënt, moet meer kennis krijgen over de eigen gezondheid en de eigen situatie meer kunnen beïnvloeden. Ook publiekscampagnes kunnen een rol spelen bij kennistoename, ook in de zin dat niet alles haalbaar is en dat niet alle klachten professionele interventie behoeven.

Voor de oncologie geldt dat de stijgende incidentie van kanker deels kan worden toegeschreven aan het feit dat we steeds ouder worden. Het merendeel van de oudere patiënten heeft naast de diagnose kanker nog een of meer andere (chronische) aandoeningen. Nu de patiënt met kanker gemiddeld steeds ouder is, moeten we onszelf dan ook frequenter de vraag stellen hoe ver we moeten gaan in het behandelen, in lijn met de gedachten zoals beschreven in het *Kader Passende Zorg*.

### **3.2 Preventie algemeen**

In het IZA staat dat het preventief gezondheidsbeleid zal worden versterkt om daarmee de gezondheid van de samenleving te bevorderen. Zo kan ook de druk op de curatieve zorg verminderen, is de gedachte. De uitwerking van de preventie-agenda vindt plaats in het Gezond en Actief Leven Akkoord (GALA). De uitwerking van de afspraken gebeurt op gemeentelijk niveau, of waar nodig op het niveau van de regio.

Het belang van preventie in relatie tot kostenreductie valt op het eerste gezicht vaak tegen. Maatschappelijke instellingen als KWF, universiteiten en umc's zijn in de positie om de potentiële winst van preventie te onderbouwen. Ze kunnen de *businesscase* harder maken, met rationeel beleid en meetbare doelen.

### **3.3 Preventie en oncologie**

Beroepsgroepen kunnen vaker en meer gezamenlijk naar voren komen met op preventie gerichte adviezen, met ondersteuning vanuit ziekenhuisorganisaties en VWS. Preventie zal op de langere termijn wezenlijk kunnen gaan bijdragen aan een vermindering van het aantal oncologiepatiënten. Dit geldt niet voor de korte en middellange termijn. Dat op dit moment het aantal vrouwen met longkanker relatief hoog is, komt door het feit dat meer vrouwen in Nederland vanaf de jaren zestig in de vorige eeuw zijn gaan roken.

In januari 2023 publiceerde het IKNL de Nederlandse Kankeratlas, die op de kaart van Nederland zeer gedetailleerd laat zien welke kankersoorten geografisch op welke plekken het meest voorkomen. Hieruit zal na een goede analyse een duidelijke agendering kunnen voortkomen over welke maatregelen waar precies nodig zijn, vanwege de geconstateerde variatie per gebied, woonplaats of wijk waar de verschillen extra groot zijn. Vanuit het perspectief van de burger en de patiënt is het daarom logisch als we in de keuzes voor expertisecentra rekening houden met incidentie en prevalentie van bepaalde tumorsoorten per regio, waarbij de daadwerkelijke expertise van de betreffende ziekenhuizen leidend blijft in het keuzeproces.

### **3.4 Substitutie bij oncologische zorg**

Substitutie van zorg is in feite het verplaatsen van zorg naar een ander, lager niveau. De zorg is visueel voor te stellen als een piramide, met bovenin de derdelijns laagvolume complexe zorg, daaronder de tweedelijns complexe hoogvolume zorg, dan de tweedelijns eenvoudige specialistische zorg, daar weer onder de eerstelijns generalistische basiszorg en uiteindelijk een brede basis van zelfmanagement (figuur 5). Streven is dan om zorg zonder verlies van kwaliteit te laten plaatsvinden op een zo laag mogelijk niveau in de piramide. Dat kan met invulling van de juiste voorwaarden de groei van de zorgkosten afremmen, de kwaliteit van zorg verhogen en de druk op de zorg verminderen.

Figuur 5 - Substitutie van zorg



Bij substitutie van zorg moeten vragen beantwoord worden als:

- Welke zorg kan en wordt gesubstitueerd binnen en over de zorgsoorten heen?
- Wie is wanneer en waarvoor verantwoordelijk: juridisch, medisch en qua bedrijfsvoering (waaronder digitalisering, gegevensuitwisseling, logistieke keten, capaciteitsbenutting, financiën)?
- Aan welke (wettelijke) eisen moet worden voldaan?

De druk op ziekenhuizen zal wat betreft de oncologie in elk geval de komende jaren alleen maar verder toenemen. Wat direct kan helpen is zelftoediening van medicatie door de patiënt in de thuissituatie of (na)controles meer buiten het ziekenhuis, zolang dit bijdraagt aan een arbeidsbesparende inzet van schaars zorgpersoneel waarbij ook aspecten van betaalbaarheid zijn meegenomen. Hierbij valt te denken aan het verplaatsen van zorg vanuit het ziekenhuis naar eerste lijn, sociaal domein en eigen omgeving, met waar mogelijk eigen regie van de patiënt en digitale ondersteuning. Ook kan erop worden ingezet dat mensen met kanker na invasieve behandelingen het ziekenhuis eerder kunnen verlaten om elders verder te herstellen, omdat de opvang goed geregeld is.

Belangrijk daarbij, niet alleen in dit verband, is een sterke en goed functionerende eerstelijns zorg. De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving constateert in het rapport *De basis op orde; uitgangspunten voor een toekomstgerichte eerstelijns zorg* dat een aantal essentiële waarden en functies van eerstelijnszorg momenteel onder druk staan. De Raad vindt dit zorgelijk en stelt dat anders kijken naar en anders organiseren van eerstelijnszorg noodzakelijk en urgent is.

### 3.5

#### Verdere stappen

Het Zorginstituut werkt nog aan een apart uit te geven *Signalement Preventie van kanker*. Daarom beperken we ons hier tot de verdere stappen op het onderwerp; substitutie van oncologische zorg in relatie tot netwerk- en expertzorg. Ziekenhuizen zetten daar al enige concrete stappen in, zoals met prehabilitatie bij mensen met darmkanker, of bijvoorbeeld zelftoediening van medicatie in de thuissituatie.

Bij verplaatsing van oncologische zorg uit de ziekenhuizen naar de eerste lijn en het sociale domein zijn vijf onderwerpen van belang:

- Ten eerste zullen individuele patiënten en zorgprofessionals ervan overtuigd moeten zijn dat substitutie van oncologische zorg naar een ander niveau veilig is en niet ten koste gaat van de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid, waarbij de financiële incentive van de eigen zorgproductie geen rol meer mag spelen.
- Ten tweede zal voor de onderdelen waarbij patiënten, al dan niet ondersteund door digitale zorg, zorg in de eigen omgeving ontvangen, goed geborgd moeten worden dat zij hiervoor over de nodige mogelijkheden en faciliteiten beschikken, om de kwaliteit en veiligheid van deze zorg te borgen.
- Ten derde zal er genoeg capaciteit moeten zijn in de nulde en eerste lijn voor de desbetreffende onderdelen van substitutie. Dat betekent dat er voldoende zorgverleners moeten zijn waaronder huisartsen en (oncologie)verpleegkundigen, die zorgtaken voor oncologiepatiënten uit de ziekenhuizen en oncologienetwerken buiten het domein van ziekenhuizen kunnen overnemen. Zij vervullen daarin een zeer belangrijke en onmisbare regie- en liaisonfunctie, of het nu is in een lokaal gezondheidszorgcentrum, bij de wijkverpleging of in het verpleeghuis. En dat doen ze ook met hun inzet voor trajecten van revalidatie, rehabilitatie, palliatieve zorg en psychosociale ondersteuning.
- Ten vierde is het noodzakelijk dat partijen in de eerstelijnszorg, medisch specialistische zorg en het sociale domein veel beter met elkaar samenwerken, al dan niet vanuit anderhalvelijns-zorgvormen, constructies als integrale gezondheidshuizen of anderszins. Het IZA biedt voldoende munitie om dit verder uit te werken. Het is bij elke behandeling, en zeker voor patiënten met kanker, belangrijk dat het contact met de eigen huisarts niet verloren gaat bij het doorlopen van een zorgpad in een oncologienetwerk.
- Ten vijfde is het noodzakelijk dat in dit kader oncologische kennis van de multidisciplinair samenwerkende specialisten, verpleegkundigen en overige zorgprofessionals uit het ziekenhuis en de oncologienetwerken altijd vindbaar en bruikbaar is voor de samenwerkende partijen buiten het ziekenhuis.

Daarbij is het van groot belang dat zorgprofessionals, met name huisartsen, verpleegkundigen en medisch specialisten, over en weer en tussen de domeinen in elkaars dossier van een patiënt kunnen kijken (zie hoofdstuk 8). Dit is heel belangrijk voor zowel de kwaliteit als de veiligheid. Parallel daaraan kan de ondersteuning worden verbeterd vanuit beschikbare of nog te ontwikkelen toepassingen van digitale zorg. Patiënten moeten bij voorkeur via één portaal inzage hebben in de eigen medische gegevens.

Uiteraard zal de financiering ondersteunend moeten zijn aan dit proces van substitutie van zorg. Een belangrijke toevoeging aan de vigerende wetten zal de verplichting moeten zijn om in de zorg over de domeinen heen met elkaar samen te werken.

### 3.6

#### **Werktafel: Substitutie, juiste oncologische zorg op de juiste plek**

- Kartrekker/eigenaar: bij de start van de werktafel bepalen de actieve participanten in onderlinge samenspraak wie kartrekker/eigenaar wordt van de werktafel
- Actieve participanten: V&VN, vertegenwoordiging van VVT-aanbieders (verpleeg- en verzorgingshuizen en thuiszorg), ZN, FMS en NFK, NHG, NVZ, NFU
- Tijdlijn: 30 maanden

De leidende vraag is hoe we er concreet voor gaan zorgen dat oncologiepatiënten vanuit het ziekenhuis zodra dat zorginhoudelijk verantwoord is kunnen terugkeren in de thuissituatie, of anderszins opgevangen kunnen worden in het sociale domein en bij eerstelijns zorg. Er zal stevig moeten worden geïnvesteerd in een vermindering van het tekort aan huisartsen en (wijk)verpleegkundigen. Desondanks zal dat tekort de komende jaren niet opgelost zijn. Dat maakt de verdere invulling van dit onderwerp niet minder urgent en er kan in de voorbereiding op deze transformatie alvast veel (voorbereidend) werk worden verricht. Daarbij zal de aandacht zich moeten richten op:

- het type oncologische zorg dat buiten de ziekenhuismuren kan plaatsvinden en de benodigdheden daarvoor;
- inzet van innovatieve nieuwe technologie;
- benodigde kennis in de eerstelijns zorg;
- bereidheid van patiënten en zorgprofessionals om mee te werken aan substitutie van oncologische zorg.

#### *Tijdlijn 30 maanden*

- Verdere uitwerking op deze vier punten in een inhoudelijk plan (0-6 maanden).
- Identificatie van proefregio's/locaties en invulling van experimenten (6-18 maanden).
- Aanscherping tot een implementatieplan en waar mogelijk al verdere uitrol (18-30 maanden).

## 4 Diagnostiek en het regionale MDO

In dit hoofdstuk kijken we naar de diagnostische fase in de oncologische zorg. De informatie over de diagnostische bevindingen in de breedste zin van het woord komt samen in het multidisciplinair overleg (MDO) van zorgprofessionals met de juiste expertise. In het MDO komt men tot een voorstel voor behandelingsmogelijkheden, hetzij curatief hetzij palliatief, om met de patiënt te bespreken. In toenemende mate wordt dat gesprek gevoerd volgens de regels van het samen beslissen. Niet (be)handelen is daarbij ook een optie.

Essentiële processtappen zijn het efficiënt en met voldoende snelheid uitvoeren van diagnostiek, gevolgd door een goed functionerend MDO. Dat moet resulteren in een optimaal beleid voor elke individuele patiënt met kanker. Zowel onderdelen van de diagnostiek als het MDO zelf kunnen meer of minder geconcentreerd worden en worden niet langer dubbel uitgevoerd. Kennis, kunde en capaciteit moeten zo goed mogelijk aan elkaar worden verbonden met behalve voor kwaliteit ook aandacht voor toegankelijkheid en betaalbaarheid. Dit kan verschillen per type diagnostiek.

### 4.1 Diagnostiek

De eerste zorgprofessional met wie een patiënt met klachten te maken krijgt, is meestal een huisarts. Het is de huisarts die bij een vermoeden van een maligniteit doorverwijst naar het ziekenhuis, veelal dicht in de buurt. De meeste ziekenhuizen in Nederland hebben voldoende kennis en apparatuur beschikbaar om tot een waarschijnlijke (kanker)diagnose te komen. Daarna is het zaak om steeds meer in detail te specificeren wat de ware aard en uitgebreidheid van de kanker zijn.

Verder diagnosticeren is steeds vaker een specialistische interventie waarbij naast ervaring, kunde en expertise ook vaak kostbare apparatuur nodig is. Alle ziekenhuizen over het volle arsenaal aan apparatuur laten beschikken om *state of the art* diagnostiek te kunnen doen is ondoenlijk en onbetaalbaar geworden. Het gebruik van deze *high tech* faciliteiten is alleen werkbaar en betaalbaar door ze verdergaand te concentreren. Daarbij dient tijdige toegankelijkheid tot deze diagnostische faciliteiten wel te worden gegarandeerd. Ziekenhuizen zullen daarom op het terrein van diagnostiek toenemend moeten samenwerken. Bovendien gaan de ontwikkelingen in de verschillende diagnostische velden razendsnel, reden waarom expertise gebundeld moet worden om de beste kwaliteit te blijven garanderen.

Rol, positie, afstemming en verdere ontwikkeling van de radiologie, pathologie en moleculaire diagnostiek binnen de regionale netwerken worden steeds belangrijker. Een goede inrichting van de diagnostiek levert een belangrijke bijdrage aan passende zorg, grotere efficiency en het voorkomen van onnodige herhalingen in de diagnostiek. Het belang van een goed georganiseerde regionale/landelijke infrastructuur voor ondersteunende specialismen, inclusief digitalisering en gegevensuitwisseling, is groot en groeiend. Zo'n infrastructuur maakt bijvoorbeeld verschuivingen eenvoudiger in de zorg tussen ziekenhuizen, volgend op de concentratiediscussie vanuit het IZA.

Goed uitgevoerde diagnostiek is cruciaal. De informatie moet vervolgens tijdig en op de juiste wijze (digitaal) worden samengebracht ten behoeve van het MDO. Hiertoe zijn goede, opschaalbare initiatieven beschikbaar (rapport Keuzekamp).

#### 4.2 **Van diagnostiek naar een passend behandelplan**

De diagnostiek levert een schat aan informatie over wat er met een patiënt aan de hand is, waar de tumor zich bevindt, welk type het is, het stadium, de mate van uitzaaiingen, enzovoorts. Die informatie krijgt vanuit het medisch perspectief in het MDO een vertaling naar de opties die er curatief of palliatief voor de patiënt zijn.

Vaak is er bij de huisarts of in het verpleegkundig dossier in een ziekenhuis nog veel meer bekend over de patiënt, bijvoorbeeld over de algehele gezondheidssituatie, de sociale situatie maar ook over iemands persoonlijke doelen en voorkeuren. Deze informatie is meestal niet vanzelf beschikbaar tijdens het MDO en komt ook vaak onvoldoende op tafel bij het samen beslissen met de patiënt over het behandelplan. Dit moet echter wel de standaard worden. Door de norm te stellen dat de behandelend zorgprofessional, of een betrokken professional na adequate overdracht, de patiënt presenteert tijdens het MDO, wordt bereikt dat de persoonlijke situatie van de patiënt wordt meegewogen bij het MDO-advies. De uiteindelijke besluitvorming tot het starten of afzien van een behandeling, vindt plaats in het 'samen beslissen'-proces.

Modelmatig levert de combinatie van behandelopties met de gezondheidssituatie van de patiënt en diens doelen en voorkeuren, in het proces van samen beslissen een passend behandelplan op. Het is goed dat ziekenhuizen en zorgprofessionals hier in de praktijk al ervaring mee opdoen. Tegelijkertijd wordt er hard gewerkt om diverse vragenlijsten waarmee de persoonlijke context van patiënten wordt uitgevraagd te harmoniseren tot een landelijke standaard.

Waarom is dit zo belangrijk? Allereerst vanuit menselijk perspectief. Het eigen perspectief van de patiënt zal in toenemende mate een rol spelen bij de vraag wat wenselijke behandelopties zijn. Vanuit het perspectief van de patiënt weegt kwaliteit van leven steeds vaker zwaarder dan verlenging van het leven, zeker bij de oudere patiënt. Niet alles wat kan hoeft, in lijn met wat het Kader Passende Zorg hierover zegt. Een passend behandelplan, als onderdeel van passende zorg voor iedere patiënt met kanker, dient de verbetering van kwaliteit van leven en draagt bovendien bij aan de toegankelijkheid en betaalbaarheid van oncologische zorg door over- en/of onderbehandeling te reduceren.

#### 4.3 **Organisatie van een MDO**

Er is veel te zeggen over de wijze waarop een MDO kan worden georganiseerd, wat de processtappen zijn (denk aan aanmelding en verslaglegging), welke rollen daarbij te herkennen zijn, waar rekening mee moet worden gehouden, de succesfactoren enzovoorts. Het Radboudumc heeft hiervoor de *Blauwdruk MDO* ontwikkeld.<sup>4</sup> Deze Blauwdruk biedt handvatten voor ziekenhuizen en netwerken om hun lokaal of regionaal MDO optimaal in te richten of te verbeteren. Het is een praktisch, flexibel hulpmiddel dat gemakkelijk kan worden toegesneden op de eigen context. De SONCOS-normering ten aanzien van het MDO is in de laatste versie van het Normeringsrapport aangescherpt en mede gebaseerd op delen van deze Blauwdruk. Het vergt een grote inspanning om alle oncologiepatiënten in een MDO te bespreken. Belangrijk voor alle typen MDO's zijn dan ook een goede data-infrastructuur en ICT (zie hoofdstukken 6 en 8).

#### 4.4 **Echelonnering van het MDO**

Echelonnering is een manier om de werkdruk rond MDO's te kanaliseren, de kwaliteit ervan te verhogen en een efficiencyslag te maken. Te onderscheiden zijn het lokaal MDO, het regionaal MDO en het consulteren van (supraregionale)

<sup>4</sup> [https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/2023-02/soncos\\_normeringsrapport\\_versie\\_11\\_2023.pdf](https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/2023-02/soncos_normeringsrapport_versie_11_2023.pdf).

expertcentra bij zeer complexe casuïstiek. Bij zeldzame kankers is het belangrijk dat patiënten worden besproken door experts inzake de betreffende aandoening.

Recent is het project MDO 2.0 afgerond met aanbevelingen voor de structuur (echelonnering) en het onderzoek (beschikbaarheid actuele trial database). Minder complexe patiënten worden veelal in lokale MDO's besproken. Het bespreken van complexe casuïstiek vindt vaker plaats in regionale MDO's, waar de noodzakelijke expertise aanwezig is. De afweging van de behandelopties is hoe dan ook bij iedere patiënt gecentraliseerd in een MDO en vindt plaats met de juiste expertise. Hiervoor is het belangrijk dat in de regio's afspraken komen over de echelonnering en de vraag welke expertise waar nodig is. Aanvullend is er een rol voor expertcentra waar zeer complexe casuïstiek wordt ingebracht.

#### **4.5 Financiering van MDO's**

Voor het financieren van lokale MDO's is een verrichtingencode beschikbaar. Nadere analyse is wenselijk om vast te stellen of deze tariefstelling voor de lokale MDO's voldoende is, waarbij ook aandacht is voor de betaalbaarheid, ook door de NZa.

De regionale MDO's bespreken zoals gezegd vaak de meer complexe casuïstiek. In feite is het hele behandelteam in het regionale MDO vertegenwoordigd. Er is een grote groei in aantallen te zien, zowel in het aantal regionale MDO's als in het aantal patiënten dat per regionaal MDO besproken wordt. Het is daarom belangrijk een efficiëncyslag te maken en ook om dit financieel goed te regelen. De NZa zet thans in op onderzoek naar de oorzaken van ervaren belemmeringen bij MDO's en onderlinge dienstverlening<sup>5</sup>. Daar waar nodig zal een adequate bekostiging volgen en/of advies voor zaken die aandacht nodig hebben buiten de NZa.

#### **4.6 Verdere stappen**

Zowel de diagnostiek als het MDO is steeds vaker ingebed in een regionale netwerkstructuur waarin ook de uiteindelijke behandeling plaatsvindt en waarbij optimaal gebruik moet worden gemaakt van elkaars kennis, kunde en capaciteit. Aandacht voor een goede inrichting en een goed functioneren van de diagnostische infrastructuur en van MDO's is daarom cruciaal.

De volgende stappen moeten daarbij gezet worden:

- **Positionering regionale diagnostiek**  
Wat betreft de complexe diagnostiek is het gewenst regionaal te komen tot een gemeenschappelijke visie op de positionering en investeringen die nodig zijn op de middellange en langere termijn. Gelijkgerichtheid tussen zorgaanbieders is een aandachtspunt. Dit onderwerp moet verder opgepakt worden door de oncologieregio's (zie hoofdstuk 5).
- **Bekostiging regionaal MDO**  
Het regelen van een goede financiering voor regionale MDO's heeft hoge prioriteit. Dit vormt een belangrijke basis om te kunnen versnellen en verdergaande eisen te kunnen stellen aan het functioneren van die regionale MDO's. Let wel, nieuwe betaaltitels kunnen op microniveau leiden tot een oplossing, maar op macroniveau andere zorg verdringen. De NZa neemt hierin het voortouw.

---

<sup>5</sup> [Passende bekostiging | Medisch-specialistische zorg | Nederlandse Zorgautoriteit \(nza.nl\)](#).



## 5 Oncologienetwerken en oncologieregio's

Tumortypenetwerken, regionale oncologienetwerken en landelijke expertpanels zijn de afgelopen jaren tot verdere bloei gekomen. Het *Signalement Passende zorg voor mensen met kanker: netwerk- en expertzorg* noemt als knelpunt het gebrek aan regionale sturing en aan afspraken bij oncologische netwerkzorg. Er ligt een goede basis om de regionale governance vanuit zogenoemde oncologieregio's tot verdere volwassenheid te brengen. Deze oncologieregio's kunnen een rol vervullen bij de verdere ontwikkeling van oncologische netwerkzorg en ook rond de organisatie van het onderzoek, innovatie, het verzorgen van opleiding en onderwijs om daarmee te komen tot een integrale benadering. Het ligt in de rede om vervolgens tot een landelijke overlegvorm te komen waarin oncologieregio's met elkaar kennis delen op overkoepelende thema's. Aldus krijgt de regionale governance een doorvertaling naar een landelijk dekkend overleg voor kennisdeling. Daarbij is het van belang om aan te sluiten op de feitelijke regiobeelden en regioplannen, en netwerkzorg onderdeel te maken van transformatieplannen.

### 5.1 Kankerbehandeling

Een kankerbehandeling bestaat veelal uit een combinatie van verschillende interventies, vaak in een bepaalde volgorde of juist tegelijkertijd en met bepaalde tussendoelen. Naast een operatie kan het gaan om bestraling en om systeemtherapieën waaronder chemotherapie, immunotherapie, doelgerichte therapie en hormonale therapie. Veel van deze interventies zijn weer verder onder te verdelen. Met het voortschrijden van de wetenschap zijn we steeds beter in staat om vanuit diagnostische interventies een zeer nauwkeurige typering te geven van de tumor en daarbij steeds doelgerichter te behandelen. De indrukwekkende toename in kennis en mogelijkheden in het diagnostische traject maakt dat we, naast behandelinterventies, ook moeten spreken over diagnostische interventies als separaat te normeren onderdeel van de kankerzorg.

Bij het zorgtraject van elke individuele patiënt zijn steeds vaker zorgprofessionals vanuit meerdere instellingen betrokken die met elkaar samenwerken in een regionaal netwerk. Dat moet garanderen dat patiënten altijd verzekerd zijn van de beste zorg, ongeacht bij welk ziekenhuis zij als eerste binnenstappen. Een netwerk bundelt daartoe kennis, kunde en capaciteit, voornamelijk via differentiatie tussen ziekenhuizen en goede onderlinge verwijzingsafspraken. Ook in tijden van arbeidsmarktkrapte blijven keuzevrijheid en toegankelijkheid een uitgangspunt, waardoor ook ontschotting tussen en leren van (andere) netwerken noodzakelijk blijft. De zorguitkomsten voor de patiënt zouden niet mogen verschillen afhankelijk van in welk netwerk of bij welke zorgaanbieder de patiënt terecht komt. Transparantie voor patiënten van uitkomsten en expertise op niveau van netwerken als ziekenhuizen is uiteindelijk onontbeerlijk.

### 5.2 Tumortypenetwerk en regionaal oncologienetwerk

De noodzaak om de kankerzorg in netwerken te organiseren werd dertig jaar geleden voor het eerst in een rapport benoemd en is nog steeds actueel. SONCOS definieert twee typen netwerken: het tumortypenetwerk en het regionaal oncologienetwerk.

Tumortypenetwerken zijn overal in Nederland actief en veelal bottom-up ontstaan. Een tumortypenetwerk is een samenwerkingsverband van twee of meer instellingen, bedoeld om de zorg voor patiënten met een bepaald tumortype te regelen met een

zo optimaal mogelijke kwaliteit en continuïteit. Soms zijn er ook bredere tumortypenetwerken die in een regio de netwerkzorg voor meerdere tumortypen herbergen zoals voor gynaecologische of hoofd-halskanker.

In een regionaal oncologienetwerk werken twee of meer instellingen met elkaar samen op bestuurlijk en professioneel niveau om overkoepelend over de tumortypenetwerken heen, het zorgaanbod, de kwaliteit en continuïteit van oncologische zorg in de regio te faciliteren en te borgen. Dergelijke regionale oncologienetwerken zijn vooral het afgelopen decennium ontstaan. Zo'n bestuurlijk actief regionaal oncologienetwerk verbindt meerdere tumortypenetwerken met elkaar en eventueel ook andere betrokkenen in de regio die een rol hebben in de oncologische zorg (SONCOS 11<sup>de</sup> Normeringsrapport - 2023).

In een meer volgroeide vorm komt de term 'regionaal oncologienetwerk' overeen met de gangbare benadering van de EU en de Organisation of European Cancer Institutes (OECI), waar het dan 'Comprehensive Cancer Infrastructure' of 'Comprehensive Cancer Network' (CCN's) wordt genoemd. 'Comprehensive' wil zeggen dat *alle* regionale zorgactiviteiten van tumortypenetwerken tevens integraal verbonden zijn met de organisatie van wetenschappelijk onderzoek, opleiding, onderwijs en innovatie (en soms ook (al) preventie), waarbij deze activiteiten elkaar onderling versterken. Een eenvoudige term voor deze alomvattende regionale structuur is: de oncologieregio.

### 5.3 Oncologieregio's

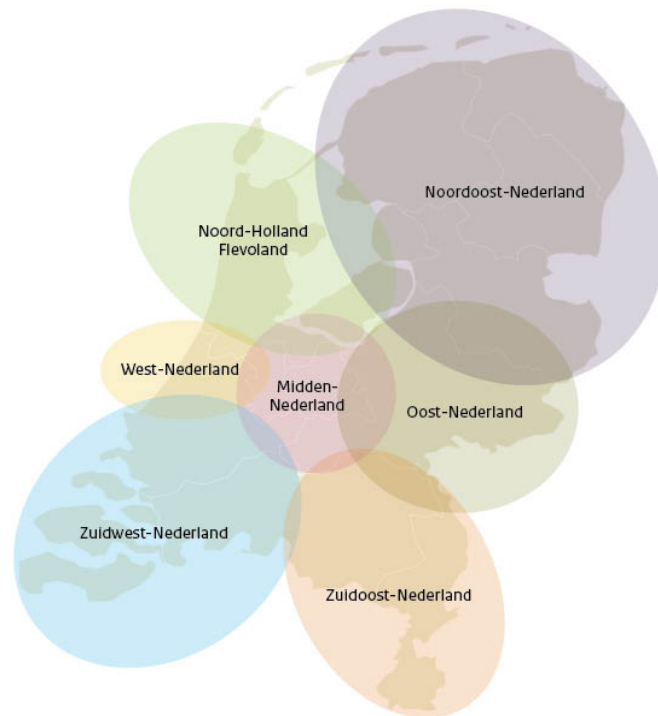
De basis van een oncologieregio is een formele samenwerkingsovereenkomst, ondertekend vanuit de Raden van Bestuur van deelnemende algemene, categorale en STZ-ziekenhuizen en een UMC, waarbij de samenwerkende, op oncologie georiënteerde medische specialisten, physician assistants, verpleegkundig specialisten, verpleegkundigen en anderen voor de uiteindelijke inhoudelijke invulling zorgen. In zo'n overeenkomst worden afspraken gemaakt over kwaliteit van zorg, de governance, de patiëntenparticipatie, onderlinge en externe transparantie en de communicatie.

Er zijn in Nederland op dit moment vijf oncologieregio's te onderscheiden: OncoZon, Oncomid, Onco-Oost, Onco-West en het CCN Zuid-West (met de regionale oncologienetwerken Embraze en Concord, beide met het ErasmusMC als deelnemende partner). In de praktijk zijn in oncologieregio's alle typen ziekenhuizen vertegenwoordigd: algemeen, categoriaal, STZ-topklinisch en umc. Per oncologieregio is de omvang van de populatie met 2,5 miljoen of meer inwoners voldoende groot om alle taken in zorg, onderzoek, opleiding en onderwijs integraal op te kunnen pakken. Veruit het grootste deel van alle oncologische netwerkzorg kan op deze manier goed en efficiënt plaatsvinden, waarbij alle deelnemende ziekenhuizen gezamenlijk in staat zijn om alle te onderscheiden zorgniveaus in te vullen. En waarbij specifieke (niet-vrijblijvende) voorwaarden moeten gaan gelden voor het leveren van oncologische zorg, zoals voldoen aan volumennormen of meewerken via shared-care-afspraken. Meer dan 90 procent van alle patiëntverwijzingen kan zodoende binnen de eigen oncologieregio plaatsvinden (cijfers IKNL, gebaseerd op de NKR).

Een oncologieregio functioneert daarmee voor de op de oncologie georiënteerde zorgprofessionals als één overkoepelende structuur die de kwaliteit en continuïteit borgt. De grenzen van deze oncologieregio's zijn in de praktijk diffuus; bovenregionaal verwijzen en samenwerken blijft altijd mogelijk. Ook staat het patiënten vrij om te kiezen bij welk ziekenhuis zij als eerste naar binnen stappen, ongeacht van welke oncologieregio dat ziekenhuis deel uitmaakt.

In Noord-Holland/Flevoland is een oncologieregio in vergevorderd stadium van oprichting. Partijen in Noordoost Nederland voeren momenteel gesprekken om tot de laatste nog ontbrekende oncologieregio te komen. Tegenwoordig vormen alle oncologieregio's dan een landelijk dekkende structuur (figuur 6).

Figuur 6 - Schematische weergave oncologieregio's



Alle bestaande of nog in te richten tumortypennetwerken in de oncologie worden idealiter onderdeel van een van de oncologieregio's. Maar ook andere netwerken in de regio kunnen zich hiermee verbinden, zoals netwerken voor palliatieve zorg en die voor eerstelijns psychosociale ondersteuning. Netwerken kunnen evenwel ten behoeve van de patiënt altijd ook over deze regiogrenzen heen met elkaar of landelijk (blijven) samenwerken. Dat zal ook gelden bij verdere concentratiebewegingen rond zeldzame kanker, of bijvoorbeeld bij bovenregionale samenwerking in onderzoek.

#### 5.4 Normering voor oncologische netwerkzorg

Sinds 2012 brengt het Platform Oncologie SONCOS van de Federatie van Medisch Specialisten (hierna SONCOS) jaarlijks het normeringsrapport *Multidisciplinaire normering oncologische zorg in Nederland* uit. Daarin staat steeds ook een multidisciplinaire visie op de kwaliteit van oncologische zorg beschreven. De inbreng voor dit rapport komt in hoofdzaak vanuit de medisch-specialistische beroepsverenigingen, maar ook vanuit Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN). Zorgaanbieders NFU en NVZ hebben hierin ook hun rol. Jaarlijks wordt bij de ziekenhuizen voor een deel van de SONCOS-normen nagevraagd in hoeverre zij deze halen. Deze uitvraag wordt georganiseerd door SONCOS in samenwerking met alle IZA-MSZ-partners en uitgezet via het Transparantieportaal Zorg. Recent zijn ook de eerste normen voor netwerkzorg toegevoegd aan het normeringsrapport. Dat is een startpunt voor noodzakelijke volgende stappen om zowel de toetsing op netwerknormeringen alsook het toezicht middels interregionale

toetsing daarop goed met elkaar af te spreken en te gaan regelen. Deze maatschappelijke verantwoording van toetsing en eventueel ingezette verbeteracties moet vervolgens ook publiek beschikbaar zijn (zie hoofdstuk 6). De NFK heeft met de kankerpatiëntenorganisaties een perspectief op oncologische netwerkzorg uitgebracht en toetst deze met netwerken, onder andere als voorbereiding op transparantie voor patiënten.

## **5.5 Stappen in de verdere ontwikkeling van oncologieregio's**

Wat zijn de belangrijkste stappen en aandachtspunten voor de komende periode bij de verdere ontwikkeling van oncologieregio's? In oncologieregio's komen aspecten als algehele coördinatie, ondersteuning en facilitering van randvoorwaarden samen, waarbij ziekenhuizen en anderen als gelijkwaardige partners participeren. Daarin kunnen alle oncologieregio's zich nog verder ontwikkelen. Tegelijkertijd vormt een oncologieregio een goede basis om de noodzakelijke transformaties vanuit het IZA naar de eigen regionale omgeving te vertalen en te implementeren. Daarbij verdient het de aanbeveling om juist tussen de regio's het leren en verbeteren te stimuleren, om te voorkomen dat iedere regio zijn eigen wielen uitvindt en uiteindelijk landelijke samenwerking onvoldoende wordt ondersteund.

- Een governancemodel per oncologieregio  
De bestuurlijke governance per oncologieregio zal zich moeten versterken. Naast de coördinatie van zorgportfolio's en een gezamenlijke organisatie van de randvoorwaarden voor netwerkzorg, is het van belang beter om te kunnen gaan met de effecten op onderzoek en opleiding wanneer er patiëntenstromen worden verlegd. Op zorginhoud en onderzoek blijven de zorgprofessionals in de lead, in toenemende mate samen met patiënten, terwijl de facilitering van randvoorwaarden, coördinatie en ondersteuning, en de bestuurlijke issues samenkomen op het niveau van de oncologieregio, waarin ziekenhuizen als gelijkwaardige partners participeren. De aansluiting van huisartsenzorg en het erbij betrekken van het patiëntenperspectief en verzekeraars zijn daarbij van belang. Zo kan er, bijvoorbeeld, meer gezamenlijke regie worden gevoerd op het gebied van digitale uitwisseling, (omgang met) data, samen beslissen en regionaal casemanagement, waarbij met een gezamenlijke, geprioriteerde agenda ook aansluiting plaatsvindt op de landelijke agendavoering en landelijke overlegtafels over deze onderwerpen.
- Integraliteit per oncologieregio en tussen oncologieregio's  
Van belang is dat de regionale governance van een oncologieregio, integraal en in samenhang, alle aspecten van oncologie in een netwerkstructuur omvat: de oncologische zorg alsmede de regionale infrastructuur voor onderzoek, verzorgen van opleiding en onderwijs naast innovatie en preventie.
- Infrastructuur ondersteunende specialismen  
Noodzakelijk is een ontwikkeling van een gezamenlijke regionale infrastructuur van ondersteunende specialismen, waaronder bijvoorbeeld de radiologie en pathologie, mede ondersteund vanuit een gezamenlijk EPD.
- Uniform bekostigingsmodel voor algemene netwerkkosten  
Omwille van een goede governance moeten alle oncologieregio's een beroep kunnen doen op financiering vanuit het Ministerie van VWS. Daarmee kunnen de algemene netwerkkosten per oncologieregio worden gedragen. Het gaat om kosten voor de inrichting en instandhouding van de oncologieregio en voor het creëren van randvoorwaarden voor gestroomlijnde netwerkzorg. Dit betreft bijvoorbeeld een gezamenlijke visie- en beleidsvorming, het genereren van stuurinformatie op netwerkniveau, coördinatie, digitale uitwisseling en communicatie. Met het oog op

meer samenhang resulteert dat in inzicht, afstemming en beter datagestuurd gebruik van expertise en capaciteit in een oncologieregio.

- Landelijk overleg met vertegenwoordigers van oncologieregio's  
Een indeling in oncologieregio's die gezamenlijk landelijk dekkend zijn, biedt de mogelijkheid om vanuit die regionaal opgebouwde structuren ook een overkoepelende, landelijke overlegstructuur in te richten, waarin alle oncologieregio's periodiek kennis delen en leren van elkaar.
- Verkenning aanvullende ondersteuning voor oncologieregio's  
De concrete vertaling en implementatie van afspraken uit het IZA en idem vanuit dit Plan van Aanpak zullen uiteindelijk in de oncologieregio's vorm moeten krijgen. Belangrijk bij die concrete vertaling is dat ook daarbij versnippering wordt voorkomen en dat het lerend vermogen binnen en tussen regio's ook in praktische zin zo goed mogelijk wordt benut. Aanvullend op de IZA-programmastructuur zal worden onderzocht of het op onderdelen nodig is om daarbij in de meest praktische zin met ter zake deskundigen ondersteuning te bieden aan oncologieregio's, waarbij op basis van hun geprioriteerde agendavoering concrete implementaties gezamenlijk worden voorbereid en waarbij vervolgens ondersteuning wordt geboden bij de uitvoering.
- Invulling van randvoorwaarden  
Het bottom-up invullen van bepaalde randvoorwaarden van regionale oncologienetwerken, denk aan ICT (Zie hoofdstuk 8) en financiering (Zie hoofdstuk 9), is bij een vervolg en doorontwikkeling niet meer voldoende. Op die onderwerpen zijn ook top-down sturing en regie essentieel om doorbraken te forceren.
- Simulaties en experimenten  
De gezamenlijke oncologieregio's, dan wel een selectie van oncologieregio's kunnen een rol vervullen bij simulaties en *real life* experimenten om veranderingen en verbeteringen in netwerkzorg uit te proberen en te accommoderen. Hierbij kan het gaan om zowel organisatie, regelgeving als financiering. De impact hiervan is vaak veel groter dan alleen voor het domein van de oncologie zelf.

Veel van de bovengenoemde onderwerpen sluiten aan bij actuele ontwikkelingen en structuren die nog verder vorm moeten krijgen. Een goed governance model, de integraliteit van taken en de vormgeving van de infrastructuur voor ondersteunende specialismen, moet door oncologieregio's zelf worden opgepakt. Voor het overige wordt naar aanleiding van dit hoofdstuk een Werktafel ingericht.

## 5.6 **Werktafel: Regionale governance en landelijke dekking vanuit oncologieregio's**

- |   |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Kartrekker/eigenaar: NVZ, NFU, FMS/SONCOS</li><li>• Actieve participanten: NFK, ZN, NZa</li><li>• Meedenkende toehoorders/geïnformeerden: NHG, VWS</li><li>• Tijdlijnen: bij 1: 36 maanden en bij 2a en b: 12 maanden</li></ul> |
|---|

### *Werkwijze*

De partijen aan deze Werktafel hebben twee deelopdrachten:

1. Toezicht op het toepassen van netwerknormering in de praktijk  
Recent zijn de eerste normen voor netwerkzorg toegevoegd aan het normeringsrapport van SONCOS. Dat is een startpunt om de concrete toepassing van netwerknormeringen in de zorgpraktijk op te pakken, door een methodiek te

ontwerpen voor toezicht middels interregionale toetsing en door het lerend vermogen binnen en tussen oncologieregio's te vergroten.

- Besluitvoorbereiding over toezicht op netwerknormering in de zorgpraktijk middels interregionale toetsing, en het ontwikkelen van een arsenaal aan vervolg- en verbeteracties.
- Implementeren en inregelen van deze methodiek in en tussen alle oncologieregio's.

Belangrijke focus in dit verband:

- (Zo nodig hernieuwd) vaststellen welke netwerknormen zullen worden gehanteerd, waarbij die normen daadwerkelijk toetsbaar moeten zijn.
- (Zo nodig hernieuwd) vaststellen op welke wijze inzicht wordt verkregen in de mate waarin aan de normen wordt voldaan (organisatie van de uitvraag).
- Bepalen welk arsenaal aan vervolgacties nodig/wenselijk is als niet aan netwerknormeringen wordt voldaan. Met de uitdrukkelijke bedoeling om ondersteunende activiteiten te kunnen entameren waardoor binnen een redelijke termijn alsnog aan de normering wordt voldaan.

*Tijdlijn 36 maanden*

- Besluit nemen over de wijze van interregionale toetsing netwerknormering in de zorgpraktijk, en ontwikkelen van een arsenaal aan vervolgacties (0-24 maanden).
2. a. Financiële ondersteuning voor de regionale governance van oncologieregio's.  
b. Financiële ondersteuning voor het landelijke afstemmingsoverleg.

Voor de verdere ontwikkeling en bestendiging van oncologieregio's zijn de volgende stappen in de uitwerking nodig:

*Tijdlijn 12 maanden*

- Omschrijving van de taken van een oncologieregio (0-6 maanden).
- Oriëntatie op en vaststelling van de basis-ondersteuningsstructuur ten behoeve van alle tumortypenetwerken in elke oncologieregio (0-6 maanden).
- Opstellen van een gedegen financieel plan, oriëntatie op en aanvragen van financiële ondersteuning (6-12 maanden).

Annex:

- Projectsubsidie inrichting landelijk overleg oncologieregio's (na toekenning: 0-12 maanden).
- Op termijn een structurele bekostiging op basis van een inrichtingsplan (n.t.b.).

## 6 Transparantie en kwaliteit in een lerend netwerk

Om van elkaar te kunnen leren is transparantie nodig. Daarmee wordt voor iedereen zichtbaar wat de verschillen zijn bij diverse manieren van organiseren, de behandelvolumes en het effect daarvan op de behandeluitkomsten, doelmatigheid en (kosten)effectiviteit van netwerken. Transparantie in een lerende omgeving maakt de weg vrij voor verbeteringen. Transparantie over kwaliteit en uitkomsten moet betrekking hebben op het delen van data binnen het eigen netwerk en tussen netwerken. Hierdoor worden niet alleen de kwaliteit en uitkomsten van zorg in relatie tot wachttijden en doorlooptijden gegarandeerd maar ook de toegang tot zorg en keuzevrijheid voor de patiënt in tijden van arbeidsmarktkrapte. Dat geldt ook richting patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars, toezichthouders en het grote publiek. Samen met adequate ICT (zie hoofdstuk 8) en met een adequate financiering (zie hoofdstuk 9) vormt verdergaande transparantie een belangrijke stuwende kracht voor een transformatie in de Nederlandse gezondheidszorg. Daarbij gaan het maatschappelijk belang van toegankelijkheid, kwaliteit en betaalbaarheid hand in hand.

Rond het verzamelen en beheren van data en het vervolgens analyseren en transparant met elkaar delen van die data moeten nog belangrijke stappen worden gezet. Te denken valt aan uniforme registratie en criteria voor interpretatie van data, zodat IZA-partijen gezamenlijk een continue leer- en verbetercyclus op gang kunnen brengen. Hierin zijn er afhankelijkheden ten opzichte van andere landelijke programma's, maar het is noodzakelijk om de versnellings-mogelijkheden ten behoeve van oncologische zorg met elkaar te onderzoeken. De mate waarin we daarin slagen heeft invloed op hoe we de discussie over en de effectuering van concentratie en spreiding van zorg kunnen voeren (Zie hoofdstuk 7).

### 6.1 **Harmoniseren en standaardiseren van gegevens**

Voor het optimaal digitaal uitwisselen van gegevens is het noodzakelijk om die gegevens te harmoniseren en te standaardiseren en de toepassingsmogelijkheden voor alle partijen uit te werken conform de grondslagen die zijn overeengekomen in het IZA. Dat is van groot belang voor het zorgproces, met name voor het begrip bij en de overdracht tussen zorgverleners, zeker over de muren van zorginstellingen heen in het oncologienetwerk. Dit is ook belangrijk voor bijvoorbeeld kwaliteitsdoeleinden, wetenschappelijk onderzoek en uiteindelijk ook voor het verminderen van de administratieve last. Hoog tijd om hier met grootschalige implementaties in alle oncologieregio's mee verder te gaan, waarbij als uitgangspunten worden genomen a) de gegevens conform de uitkomstensets zoals bestuurlijk vastgesteld in het Programma Uitkomstgerichte zorg, en b) de gegevens die binnenkort in het kader van de financiering van de kwaliteitsregistraties verplicht moeten worden vastgelegd en aangeleverd (N.B. het sturen van integratie van deze gegevenssets verdient aandacht).

### 6.2 **Verzamelen van data**

In Nederland wordt door zorgverleners veel geregistreerd binnen de (oncologische) zorg. Dat registreren wordt onder andere gemotiveerd vanuit de behoefte om gemaakte kosten te declareren bij zorgverzekeraars en daarnaast voor kwaliteitsregistraties. Terugbrengen van de (onwenselijke) administratielast heeft de aandacht van meerdere partijen. Als we de administratielast echt willen terugbrengen, moet het verzamelen van data via automatische koppelingen met het EPD verlopen. Een belangrijke stap om met lage administratieve lasten data te

verzamenen is het middels Zorg Informatie Bouwstenen (ZIBs) vastleggen van de data. Declaratiedata lenen zich ook voor verkrijgen van inzichten. In sommige gevallen moeten die declaratiedata hierop verder ingericht worden en worden gecombineerd met data over kwaliteit, uitkomsten, (kosten)effectiviteit en doelmatigheid.

### **6.3 Analyseren, duiden en ontsluiten van data**

Een partij die de data uit de NKR onder meer samenbrengt en daarover rapporteert aan de ziekenhuizen is IKNL, gefinancierd door VWS. De rapportages kunnen worden gebruikt ten behoeve van de verdere ontwikkeling van netwerken. Dat kan in principe gebeuren voor alle tumortypenetwerken en voor alle regionale oncologienetwerken in heel Nederland.

DICA, een non-profitorganisatie mede gefinancierd door zorgverzekeraars, richt zich in eerste instantie op kwaliteitsverbetering van zorg, met nu 22 registraties voor meerdere disciplines en aandoeningen.<sup>6</sup> Daarnaast is er de DHD (Dutch Hospital Data), gefinancierd door NVZ en NFU, als organisatie die alle data (verrichtingen) beheert die er in ziekenhuizen zijn, ook met oogmerk om informatie op te leveren voor een verbetering van zorg. Vektis heeft toegang tot alle zorgdeclaraties in Nederland en is opgericht en wordt gefinancierd door de zorgverzekeraars.

Voor de combinatie van data uit deze verschillende bronnen geeft inzicht in de kwaliteit in relatie tot uitkomsten, (kosten)effectiviteit en doelmatigheid. Het is daarom een zeer positief gegeven dat IKNL, DICA en DHD steeds meer elkaars samenwerking zoeken om instellingen en netwerken, maar bijvoorbeeld ook wetenschappelijke verenigingen en andere partijen waaronder zorgverzekeraars, van informatie te voorzien. Bij het initiatief tot verdere samenwerking zou het niet mogen blijven en het is eveneens nodig dat zorgaanbieders conform de IZA-afspraken per vakgroep en per verzekeraar toestemming geven aan dataverwerkers om de inzichten te delen met patiënten, verzekeraars en toezichthouders. De synergie tussen deze partijen staat buiten kijf en om velerlei redenen zou een vóórgaande samenwerking moeten worden nagestreefd, conform de Keuzekampafspraken over het enkelvoudig registreren en financieren, welke ook in het IZA zijn overeengekomen.

DICA en DHD zijn momenteel nog deels gelieerd aan de zorgaanbieders. De data uit de twee registraties zijn nu nog eigendom van de zorgaanbieders/ziekenhuizen. IKNL is niet gelieerd aan zorgaanbieders, maar wel afhankelijk van de zorgaanbieders/ziekenhuizen voor wat betreft transparant delen van data. Dit verhindert op dit moment nog een volledig onafhankelijke rol in het veld van IKNL DICA en DHD.

### **6.4 Het delen van data**

Aan data geen gebrek. Maar dat wil niet zeggen dat alles met iedereen kan worden gedeeld. Dat heeft onder meer te maken de Nederlandse invulling van de ruimte die de AVG biedt, alsook de specifieke Nederlandse wetgeving in de zorg, zoals de WGBO. De WGBO gaat uit van individuele, concurrerende instellingen en niet van samenwerkende instellingen in een netwerk. Bij een samenwerkend netwerk is voor het delen van data die te herleiden zijn naar de individuele ziekenhuizen toestemming nodig van alle betrokken ziekenhuizen om de anonimiteit op te heffen. Dat is ook onderdeel van de contracten van die instellingen met het IKNL.

---

<sup>6</sup> [www.dica.nl](http://www.dica.nl).



Er bestaan al diverse netwerken in Nederland waarbinnen data transparant met elkaar worden gedeeld. Daarbij wordt op netwerkniveau gemonitord welke zorg voor hoeveel patiënten door wie wordt geleverd, hoe die zorg precies wordt geleverd en met welk resultaat. Naast het meten en vergelijken van klinische uitkomsten en doorlooptijden, is er bij die netwerken ook steeds meer aandacht voor de inzet van PROMs (*Patient Reported Outcome Measures*) en/of PREMs (*Patient Reported Experience Measures*). De echte voorlopers in de netwerkvorming gaan nog een stap verder dan dat: op basis van onderling transparant gedeelde data wordt gericht met elkaar besproken hoe de kwaliteit verder verbeterd kan worden. Een vervolgstap is dat de inzichten worden gecombineerd met uitkomsten, (kosten)effectiviteit en doelmatigheid, met transparantie voor alle IZA partijen. Zo kunnen partijen sturen op de samenhang tussen kwaliteit, betaalbaarheid en toegankelijkheid. Hiervoor worden in veel gevallen PDCA-cycli ingezet. Zo wordt ongewenste praktijkvariatie tegengegaan. Tegelijkertijd worden in het netwerk best practices bevorderd. De basis voor dit alles: vertrouwen in elkaar. Het leren en verbeteren middels onderlinge transparantie en het toepassen van de PDCA-cyclus moet de komende jaren een structureel onderdeel worden van netwerkzorg.

Naast de netwerken die het goede voorbeeld geven en die onderling al data delen en tot verbeteringen komen, bestaan er vele instellingen en netwerken waarbinnen data op geen enkele manier herkenbaar en herleidbaar worden gedeeld. Het transparant delen van data *tussen* netwerken komt nog minder voor en moet de komende jaren vorm krijgen om ook op landelijk niveau optimale kwaliteit van zorg te bereiken en eventueel ongewenste regionale praktijkvariatie tegen te gaan. Het delen van informatie met zorgverzekeraars of burgers over de uitkomsten van zorg in een instelling en/of netwerk staat tot slot nog in de kinderschoenen. Goedbeschouwd is het voor een patiënt op dit moment niet tot nauwelijks te achterhalen welke instelling of welk netwerk goed presteert in de oncologie, en is de regionale samenwerking in de oncologie nog onvoldoende ingericht als lerende organisatie.

## 6.5 Verdere stappen

Om oncologische zorg in regionale netwerken te versterken en continu te verbeteren, is het noodzakelijk om de transparantie te vergroten. Dat geldt voor transparantie binnen netwerken, tussen netwerken en richting verzekeraars, patiënten en toezichthouders. Het moet normaal worden dat netwerkpartners op een transparante en open wijze data met elkaar delen en deze met elkaar bespreken. Duiding door de wetenschappelijke verenigingen kan daar onderdeel van zijn. Bij de inkoop van zorg door zorgverzekeraars kan de aanwezigheid van een PDCA-cyclus op netwerkniveau als norm gaan gelden. Ten behoeve van transparantie voor patiënten wordt meegewerkt aan de realisatie van valide en betekenisvolle keuze-informatie door de patiëntenorganisatie (NFK).

IZA-partijen zullen gezamenlijk nog moeten vaststellen welke data worden verzameld en welke worden gedeeld met elkaar. Van belang is dat de registratielast zoveel mogelijk wordt beperkt en dat er in gezamenlijkheid wordt vastgesteld welke data moeten worden vastgelegd en gedeeld. Niet minder belangrijk is het gezamenlijk vaststellen van wie verantwoordelijk is voor de duiding en onder welke voorwaarden welke informatie voor welke doelen kan worden gedeeld.

De volgende stappen zijn in dit kader noodzakelijk:

- Implementatie standaardgegevenssets  
Implementatie van beschikbare, landelijk gestandaardiseerde en geharmoniseerde gegevenssets via ZIBs, zoals onder andere vastgesteld in het programma

Uitkomstgerichte Zorg, in de epd's van alle instellingen binnen elke regio, waaronder de basisgegevensset Zorg, gegevensset Passende Zorg, gegevensset Oncologie Algemeen en de generieke MDO-set.

Daarnaast de implementatie in de epd's van alle instellingen in elke oncologieregio van de beschikbare tumorspecifieke en gestandaardiseerde gegevenssets. Op dit moment zijn die er voor borstkanker, darmkanker, glioom, neuro-endocrien, pancreas en hoofd-halsoncologie.

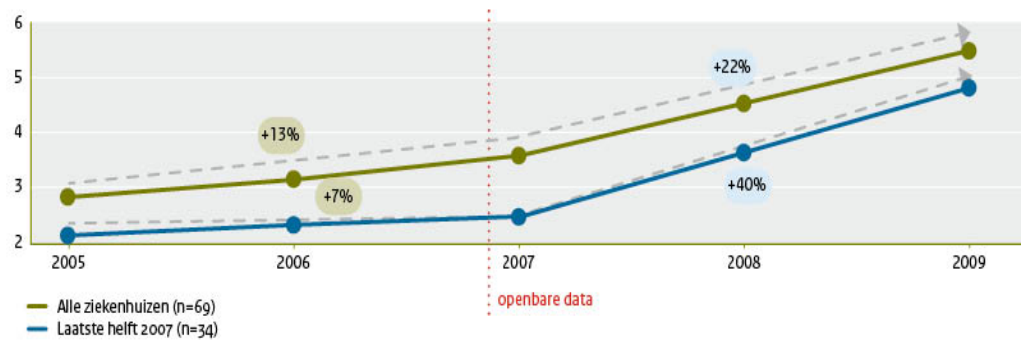
Zonder de noodzakelijke ICT-infrastructuur zijn deze gegevenssets voor het gebruik in de praktijk lastig te implementeren. Dat is de belangrijkste reden waarom ze nu nog niet op grote schaal worden gebruikt.

- Samenwerking IKNL, DICA, DHD, PALGA en Vektis  
IKNL, DICA, en DHD moeten hun samenwerking, in lijn met de Wet kwaliteitsregistraties in de zorg, verder intensiveren en formaliseren, waarbij verkend moet worden wat de toegevoegde waarde is van het op termijn in elkaar opgaan van deze organisaties. Waar mogelijk en wenselijk geldt hetzelfde voor samenwerking met PALGA en Vektis.
- Wettelijke basis gegevensaanlevering NKR  
Instellingen moeten zich verantwoordelijk voelen voor en mogen zich op geen enkele wijze onttrekken aan een goed beheer en het goed en tijdig beschikbaar stellen van data aan de NKR, maar ook aan andere databronnen en registraties. Om dit te garanderen is een wettelijke basis nodig voor verplichte levering dan wel verplicht beschikbaar stellen van data. In het verlengde hiervan geldt dat, om te garanderen dat IKNL de data mag ontvangen en verwerken, dat IKNL een specifieke wettelijke basis hiervoor krijgt. Het is wenselijk en urgent om de Minister van VWS te vragen te onderzoeken of wetgeving aangepast zou kunnen worden om dit te realiseren.
- Aanpassing WGBO  
De AVG krijgt in Nederland voor de zorg een nadere invulling door toepassing van de WGBO. De WGBO gaat uit van instellingen en niet van netwerken. Het vraagt om beleidskeuzen van de overheid voordat wet- en regelgeving op dit punt kan worden aangepast.
- Aanpassing aanpalende wetgeving  
Nederland ontbeert vergeleken met andere landen een verbijzondering van de omgang met medische gegevens. Dit creëert niet alleen een ongelijk speelveld ten opzichte van de rest van Europa, maar frustreert in zeer hoge mate de samenwerking in netwerken, resulterend in een slechtere kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van zorg.

#### *Transparant data delen*

Het effect van data delen op het lerend vermogen van een netwerk is heel groot. Ter illustratie een Zweeds voorbeeld (*Transparency increasing compliance to guidelines; Swedish myocardial infarction registry*) van wat het delen van data in de praktijk kan opleveren. Vanaf 2005 is men in Zweden in de zorg data onderling gaan delen, waarbij het volgende opvalt: het gemiddelde van alle ziekenhuizen verbetert, maar de 'slechtst presterende' ziekenhuizen blijven nog wel achter. Na een periode van twee jaar intern leren op basis van vertrouwelijke data wordt de ranglijst gepubliceerd waarbij een versnelling in het delen bij alle ziekenhuizen opvalt. De slechtst presterende ziekenhuizen voelen kennelijk meer urgentie en trekken snel bij (figuur 7).

Figuur 7 - Impact van het openbaar delen van data (op de Y-as health impact assessment index)



Voor Nederland moet het streven zijn binnen de oncologie:

- Mededingingsregels en ACM

Binnen een oncologieregio moet zonder beperking samenwerking mogelijk zijn in een lerende omgeving. Dat betekent dat data vrijelijk mogen worden gedeeld. In de JZOJP-beleidsregel is aangegeven dat er veel ruimte is om informatie uit te wisselen als partijen de noodzaak daarvan kunnen aantonen. Samen met de ACM kunnen aan de hand van praktijkcasussen ervaren belemmeringen in kaart worden gebracht en kan worden bepaald welke oplossingsmogelijkheden er zijn.

- Onderlinge transparantie

Alle netwerken binnen oncologieregio's gaan, als lerende omgeving, binnen een jaar over op het onderling volledig transparant delen van data.

- Transparantie naar verzekeraars

Als partner in de lerende omgeving van oncologieregio's krijgen zorgverzekeraars inzicht in de belangrijke uitkomstmaten en andere relevante KPI's van de tumortypenetwerken in de betreffende oncologieregio, welke op voorhand gezamenlijk worden vastgesteld. Eerst moet daartoe gezamenlijk uitgewerkt worden aan welke minimale vereisten tumortypenetwerken moeten voldoen (voor zover deze al niet in het normendocument staan), hoe kwaliteit inzichtelijk wordt gemaakt en hoe dit in de praktijk interregionaal getoetst en geborgd gaat worden. Inzet is *altijd* hoe met elkaar tot verdere verbeteringen te komen.

- Publieke transparantie

Parallel aan het realiseren van onderlinge transparantie wordt met patiëntenorganisaties toegewerkt naar publieke transparantie. Een jaar na het verplicht onderling transparant delen van informatie volgt publieke transparantie, uiterlijk per 1 januari 2026. De publieke transparantie voor patiënten betreft keuze-informatie gebaseerd op belangrijke parameters bij alle tumortypen en over het hele zorgproces, zowel op instellingsniveau als op netwerkniveau. Kwaliteitsinformatie wordt hierbij in samenwerking met de patiëntenorganisatie omgezet naar betekenisvolle, valide en vergelijkbare keuze-informatie voor patiënten ten aanzien van de behandeling en behandelaar. De patiëntenorganisatie is hierbij een van de partijen die kunnen voorzien in de informatie die hiervoor nodig is (mogelijk aanvullend op de parameters voor leren & verbeteren). De keuze-informatie voor patiënten is zo opgesteld dat misinterpretaties van klinische data voorkomen

worden.

Voor de verdere uitwerking van dit onderwerp wordt een Werktafel ingericht.

## 6.6 Werktafel: Transparantie en het delen van data

- |  |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Kartrekker/eigenaar: IKNL/DHD/DICA</li><li>• Actieve participanten: FMS, NFK, ZN</li><li>• Meedenkende toehoorders/ geïnformeerden: NVZ, NFU, ACM, VWS</li><li>• Tijdslijn: 36 maanden</li></ul> |
|--|

### *Werkwijze*

De partijen aan deze Werktafel zijn verantwoordelijk voor de uitwerking van het realiseren van: (i) transparantie binnen en tussen netwerken, (ii) transparantie naar verzekeraars en (iii) transparantie naar de burger/patiënt. De partijen zullen gezamenlijk moeten vaststellen welke data worden verzameld, wie de eigenaar is van de data en welke worden gedeeld met elkaar. Van belang is dat de registratielast zoveel mogelijk wordt beperkt. Hiertoe wordt inzichtelijk gemaakt welke informatie nagestreefd wordt om transparant te maken, zodat ook kan worden vastgesteld wanneer dit gerealiseerd is. Vervolgens wordt de concrete invulling door het veld opgeleverd. Denk hierbij aan bijvoorbeeld: volumes, wachttijden, uitkomsten per behandeloptie en aan de patiënt gerapporteerde uitkomsten. Eventueel aangevuld met netwerk specifieke onderwerpen.

### *Tijdslijn 24 maanden*

- Oriëntatie op en vaststelling van welke data onderdeel moeten zijn van (i), (ii) en (iii) (0-6 maanden).
- Geëffectueerde onderlinge transparantie (0-12 maanden).
- Geëffectueerde transparantie naar zorgverzekeraars, z.s.m. volgend op (i);
- Geëffectueerde transparantie naar de burger/patiënt (12-24 maanden).

Deze Werktafel inventariseert tevens waar de ACM-beleidsregel Juiste Zorg op de Juiste Plek nog verduidelijkt kan worden en gaat hierover in gesprek met de ACM. Deze tafel zorgt, waar nodig, voor een dringend advies aan de overheid aangaande beleidskeuzen noodzakelijk voor een aanpassing in WGBO/AVG-wetgeving om tot betere en versnelde datadeling te komen. Daarnaast onderzoekt deze tafel de mogelijkheid om tot een wettelijke basis te komen voor het beschikbaar stellen en de verwerking van NKR-gegevens.

### *Tijdslijn 36 maanden e.v.*

- De verkenning van mogelijke belemmeringen om passende zorg te kunnen verlenen in een oncologienetwerk zal aan de hand van een casus worden uitgewerkt in afstemming met ACM (0-6 maanden).
- Onderzoek wettelijke basis rond NKR-gegevens (vanaf 1e jaar e.v.).

## 7 Concentratie en spreiding van oncologische zorg

In de voorgaande hoofdstukken zijn tal van stappen genoemd die de oncologische zorg kwalitatief kunnen verbeteren en doelmatiger maken. Die sluiten aan op bewegingen en structuren die al bestaan of die zich nu ontwikkelen, en geven die met dit Plan van Aanpak een versnelling, met minder vrijblijvendheid en meer regie. Zo gaan toegankelijkheid, kwaliteit en betaalbaarheid hand in hand. In dit hoofdstuk komt daar nog een ander aspect bij: het concentreren en spreiden van oncologische zorg op basis van hogere volumennormen.

Concentratie van zorg speelt zich af aan de bovenkant van de zorgpiramide (zie 3.4): bij de laag- en hoogvolume complexe oncologische zorginterventies. Daar is de drijfveer in eerste instantie een verbetering van de kwaliteit, maar uiteraard ook het streven om de betaalbaarheid en de toegankelijkheid te borgen.

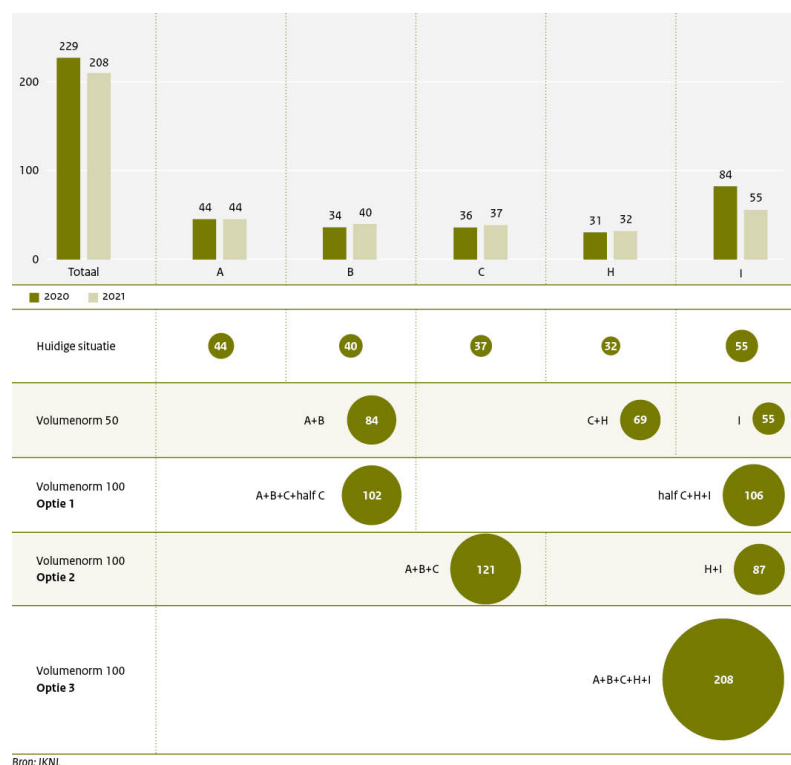
### 7.1 **Op weg naar nieuwe volumennormen**

Zorgprofessionals in de wetenschappelijke verenigingen zijn tot nu toe de partij geweest om de kwaliteitsnormen rond oncologische zorg te ontwikkelen en vast te leggen. Dat geldt ook voor volumennormen.

De volumennormen in Nederland liggen relatief laag ten opzichte van landen in Europa waar ook met volumennormen gewerkt wordt. Het blijkt in de praktijk lastig om die volumennormen verder te verhogen, onder meer omdat dit botst met het geheel aan taken van medisch specialisten zelf, de impact op aanpalende zorg en de rest van de niet-oncologische zorg. Maar ook met de belangen van ziekenhuizen, bijvoorbeeld wat betreft omzet en continuïteit in bedrijfsvoering en personeel. Om die reden is het van belang om niet geïsoleerd naar de impact van het ophogen van één volumennorm te kijken, maar het integraal te bezien, om daarmee een grotere beweging in gang te zetten, en de kans op eventuele ongewenste bijeffecten mogelijk te verkleinen. Dit betekent een herverdeling van verschillende zorgonderdelen op hetzelfde moment in een regio. Namelijk ten eerste door de ophoging van volumennormen van diverse (oncologische) zorginterventies, alsook door het spreiden van zorg die vaak voorkomt en laagcomplex is.

Om de kwaliteit van zorg te verbeteren, is in het IZA een richtinggevende volumennorm aangegeven: 50 tot 100 interventies per locatie per jaar. Per tumortype moeten voor complexe zorginterventies volumennormen worden afgesproken die zich naar deze richtinggevende norm van 50 tot 100 verhouden. Het aangrijpingspunt voor volumennormen is een zorginterventie die aangeboden wordt binnen de context van een zorgnetwerk gericht op een specifieke patiëntengroep, uitgevoerd door een vaste groep zorgprofessionals vanuit het netwerk op een (1) specifieke locatie. Er kunnen redenen zijn om af te wijken van deze richtinggevende norm; deze redenen worden in het IZA aangegeven. Dat alles in de context van een verbetering van de kwaliteit van zorg.

Figuur 8 - Illustratie bij wat er kan plaatsvinden aan concentratie naar aantal locaties bij verhogen van de volumennormen naar 50 of 100 bij de zorginterventie 'chirurgische behandelingen bij niet-kleincellige longtumoren' in een van de oncologieregio's.



## 7.2

### Tumortypen in de eerste en tweede tranche

Alle partijen die het IZA hebben ondertekend, hebben zich daarmee gecommitteerd om bindende afspraken te maken over concentratie en spreiding binnen de oncologische zorg. Na vaststelling van dit Plan van Aanpak start het overleg aan de Ronde Tafel Oncologie, waarin nog voor het einde van 2023 per geselecteerde interventie een nieuwe volumennorm wordt vastgesteld.

#### Eerste tranche

In de kwartiermakersfase zijn voor de eerste tranche de volgende tumortypen vastgesteld:

1. Hoofd-hals;
2. Long;
3. Maag/slokdarm;
4. Pancreas;
5. Nier.

Vervolgens is ook afgesproken om in de eerste tranche tevens voor de tumortypen blaas en colorectaal de analyse te verrichten, zoals deze door NZa voor de bovengenoemde vijf tumortypen uit de eerste tranche al wordt verricht.

De gekozen tumortypen en zorginterventies van de eerste en tweede tranche leiden opgeteld tot voldoende impact. Dat kan door goed te leren van de ervaringen in de eerste tranche en door de tweede tranche groter te maken met meerdere hoog volume tumortypen en op onderdelen (blaas- en colorectale tumoren) ook versneld uit te voeren. Voldoende impact zien we hier als de bereikte kwaliteitsverbetering

per patiënt, vermenigvuldigd met het aantal patiënten dat hiervan de vruchten plukt, in combinatie met in hoeverre de concentratie bijdraagt aan het optimaal en arbeidsbesparend inzetten van zorgprofessionals en (digitale) faciliteiten, om de toegankelijkheid en betaalbaarheid van zorg te borgen dan wel te verbeteren. Uiteindelijk zullen we pas op de langere termijn kunnen vaststellen welke resultaten in de verbetering van kwaliteit van zorg, toegankelijkheid en betaalbaarheid daadwerkelijk geboekt worden.

Het is aan de deelnemers van de Ronde Tafel Oncologie om bij elk van deze tumortypen te komen tot een weloverwogen keuze van specifieke zorginterventies waarvoor een (nieuwe) norm moet gaan gelden. In het IZA is aangegeven dat hierbij geput kan worden uit de interventies die in het normeringsrapport van SONCOS worden genoemd. De keuze beperkt zich niet tot de chirurgische interventies. Het is de bedoeling dat ook zorginterventies op het gebied van (chemo)radiotherapie en/of systemische therapie en/of diagnostische interventies worden geïncorporeerd. Uiterlijk op 1 januari 2024 moet voor deze zorginterventies door de deelnemers aan de Ronde Tafel Oncologie een normering zijn vastgesteld.

Als Zorginstituut stellen we de Ronde Tafel voor om te onderzoeken of het vaststellen van een norm voor het minimumaantal nieuwe patiënten per jaar per tumortype per locatie bijdraagt aan een betere kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid, en tegelijkertijd onbedoelde negatieve prikkels om een norm te kunnen halen voorkomt.

#### *Tweede tranche*

Het volledige palet van tumortypen en zorginterventies voor de tweede tranche moet nog voor het einde van 2025 worden vastgesteld door de Ronde Tafel Oncologie; meerdere tumortypen met hoog volume zullen daarin meegenomen worden. In de kwartiermakersfase is al wel afgesproken dat uiterlijk op 1 oktober 2024 alle normen op nader te bepalen zorginterventies voor blaas- en colorectaalcarcinomen zullen worden vastgesteld.

Mochten er bij de tweede tranche zorginterventies voor niet-solide tumoren ter normering worden voorgelegd, dan zal, gezien het ontbreken van de hematologische maligniteiten in het normeringsrapport van SONCOS, hierover worden overlegd met de Nederlandse Vereniging voor Hematologie.

### **7.3 Ronde Tafel Oncologie**

- Kartrekker/eigenaar: Zorginstituut
- Actieve participanten: NVZ, NFU, FMS, NFK, NHG, V&VN, ZKN en ZN
- Meedenkende toehoorders/ geïnformeerden: VWS, NZa, IKNL, ACM
- Tijdlijn: conform IZA-afspraken

Gestreefd wordt om de eerste Ronde Tafel Oncologie te organiseren na de aanbieding van dit Plan van Aanpak aan de minister van VWS. Het voorstel is om maximaal twee gemandateerden vanuit elk van de veldorganisaties NVZ, NFU, FMS, NFK, NHG, V&VN en ZN-deel te laten nemen. Daarnaast zullen VWS, NZa, IKNL en (indien vereist) ACM-deelnemer zijn, met maximaal twee afgevaardigden. Bij de eerste bijeenkomst zal het proces om tot vaststelling van de (nader) te normeren zorginterventies per tumortype op de agenda staan. Dit proces wordt onder andere onderbouwd met incidentiecijfers per tumortype en cijfers over verschillende interventies, zowel landelijk als per oncologieregio.

Om weloverwogen tot een keuze te komen van de (nader) te normeren zorginterventie(s) per tumortype en daarna een hogere volumenorm vast te stellen, zal de Ronde Tafel Oncologie de aandoening specifieke wetenschappelijke vereniging en waar mogelijk de desbetreffende patiëntenorganisatie horen (in lijn met de afspraken van het IZA).

Bij de uitwerking de Ronde Tafel wordt ook de uit te voeren analyse door de NZa betrokken, zoals in het IZA is afgesproken:

*"NZa wordt gevraagd om, in afstemming met de Ronde Tafel, in kaart te brengen in welke instellingen deze ingrepen thans worden uitgevoerd, wat de bijbehorende volumes zijn en wat verhoging van de volumennormen betekent in termen van concentratie."* (Bijlage D, pagina 58 van het IZA)

De NZa beschikt over eigen data voor deze analyse. Waar extra kennis omtrent kwaliteit en kwaliteitsmeting gewenst is, zijn DICA en IKNL/DHD de aangewezen kennisinstituten.

Uiteraard gelden alle gemaakte afspraken in het IZA als uitgangspunt voor dit Plan van Aanpak, waaronder het feit dat nieuwe normen die worden vastgesteld aan de Ronde Tafel Oncologie voor alle partijen bindend zijn. Er zal een directe connectie zijn met de bestaande cyclus van het SONCOS Normeringsdocument.

#### **7.4 Regionale transformatieplannen en impactanalyses**

Mede als gevolg van de verandering van normen voor specifieke zorginterventies zullen ziekenhuizen de komende jaren in meer of mindere mate te maken krijgen met verschuivingen in het zorgaanbod in hun regio. Hierover is in het IZA het volgende afgesproken:

*"(..) de zorgverzekeraar(s) en de grootste aanbieder in de regio nemen het initiatief tot het opstellen van het transformatieplan en impactanalyse en met betrokkenheid van de betrokken zorgaanbieders, (oncologische) zorgnetwerken, zorgprofessionals en patiënten opgesteld. Doel van de impactanalyse is om op verschillende onderdelen systematisch in kaart te brengen in welke mate en op welke manier concentratie van zorg de patiënt en de betrokken zorgprofessionals, zorgaanbieders en zorgnetwerken raakt en te beoordelen of deze impact maatschappelijk gezien wenselijk is. Ook is het van belang om bij het maken van keuzes in concentratie en spreiding rekening te houden met zorg geleverd door andere ketenpartners zoals klinieken (ZBC's), tijdelijk verblijf en gespecialiseerde en acute wijkverpleging. Het transformatieplan en de impactanalyse worden aangeleverd aan de NZa. De NZa monitort op de publieke belangen en werkt daar waar het past binnen de verschillende rollen, samen met de IGJ en het Zorginstituut en kan aanbevelingen doen. Dat is met name aan de orde bij impactvolle transformaties."* (Bijlage D, pagina 59 van het IZA)

#### **7.5 Rekenschap bij de concentratiediscussie**

Voor de tumortypen die behoren tot de eerste tranche worden nog voor het einde van 2023 nieuwe volumennormen afgesproken. Tijdens het overleg daarover is nog een aantal aanvullende aspecten van belang om rekening mee te houden:

- Het is belangrijk dat partijen zich ervan bewust zijn dat de kankerincidentie jaarlijks met circa zes procent stijgt. Het advies is om te rekenen en vooruit te denken met de getallen van straks, niet met die van vandaag.
- Partijen moeten zich ervan bewust zijn dat concentratie en spreiding slechts een van de mogelijkheden bieden waarmee we de kwaliteit, betaalbaarheid en toegankelijkheid van oncologische zorg kunnen verbeteren. Dit Plan van Aanpak



omvat in samenhang ook andere activiteiten die hieraan substantieel moeten gaan bijdragen en die de komende jaren geïmplementeerd zullen worden.

- De discussie over concentratie vindt plaats in een veranderend zorglandschap waarin de rol en verdere formalisering van oncologieregio's zich stapsgewijs verder ontwikkelt. Het IZA onderschrijft ook nadrukkelijk het belang en de rol van oncologieregio's. Een oncologieregio verbindt oncologische zorg met het wetenschappelijk onderzoek, de opleiding, het onderwijs, innovaties en preventie in de oncologie. Een oncologieregio is, zowel wat betreft diagnostiek als behandelingsinterventies van tumortypen, zoveel mogelijk zelfvoorzienend, tenzij er moverende redenen zijn om bovenregionaal te concentreren.
- Het is van belang om rekening te houden met bijvoorbeeld de multimorbide oudere patiënt, waarbij versnippering van zorg mogelijk risico's met zich meebrengt op de gebieden van kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid.
- Bij concentratie van oncologische zorg is het belangrijk rekening te houden met de verpleegkundige beroepsgroep en overige ondersteunende zorgfuncties. In de praktijk blijkt dat deze beroepsgroepen minder geneigd zijn mee te verhuizen als zorg wordt verplaatst.

## **7.6 Zeldzame kankers**

Ieder jaar krijgen ongeveer twintigduizend Nederlanders te horen dat ze een zeldzame vorm van solide kanker hebben (IKNL-rapport Zeldzame Kankers: Organisatie van expertise). Per zeldzame kankersoort gaat het steeds om kleine aantallen patiënten. Deze patiënten hebben gemiddeld een lagere kans op overleving en ook een mindere kwaliteit van leven dan patiënten met een veelvoorkomende vorm van kanker. Daarvoor is een aantal redenen, waaronder de complexiteit en de vaak lange duur van een diagnostisch traject, een gebrek aan expertise bij behandelaars en het ontbreken van goede informatie voor de patiënt.

In de afgelopen jaren zijn er diverse stappen gezet om de zorg voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker te verbeteren. Zo zijn er nu tumor specifieke multidisciplinaire landelijke werkgroepen, regionale tumor specifieke netwerken en ziekenhuis overstijgende expertpanels (zie paragraaf 4.5). Ondersteunend en stimulerend daarbij is de vigerende normering vanuit SONCOS, het European Reference Network on Rare Adult Cancers (EURACAN), de inrichting van European Reference Networks (ERNs) en de erkenning van expertisecentra door het Ministerie van VWS.

Het is belangrijk dat er een integraal plan komt dat in lijn met de Europese ERN-indeling de zorg voor zeldzame kankers voor heel Nederland goed organiseert.

Een zeldzame kanker betekent niet per definitie dat er een uitzonderlijke behandeling nodig is. Wel kan bijvoorbeeld het diagnostische traject dermate complex zijn dat op dat vlak concentratie in de rede ligt (zie paragraaf 4.1). Voor een aantal zeldzame kankersoorten is de behandeling al geconcentreerd. Op basis van de kenmerken van een specifieke zeldzame kanker moet bepaald worden of verdere centralisatie wenselijk is. Bindende afspraken binnen netwerken moeten expertzorg voor iedere patiënt met een zeldzame kanker garanderen. Voor (zeer) zeldzame kankers moet bovenregionale concentratie en ook landelijke concentratie naar een of twee centra gerealiseerd worden. Voor zeer zeldzame kankersoorten is hierbij ook internationale samenwerking een vereiste. Dit is een agendapunt voor de Ronde Tafel Oncologie, waarbij de aanpak voor zeldzame kankers niet louter gestuurd wordt via verhoging van volumenormen, maar een eigen integrale en centrale aanpak krijgt, waarbij voorzien is in landelijke regie.

## 8 Digitale uitwisseling en ICT

Elke stap in het zorgproces van een patiënt genereert nieuwe relevante informatie. Het dossier met die informatie moet meereizen met de patiënt, steeds vaker over instellingsgrenzen heen, door het netwerk. Beschikbaarheid van data is nu belangrijker dan ooit en op dit moment is die beschikbaarheid nog niet goed geregeld. Dat veroorzaakt veel vertraging, in-efficiency, een indrukwekkende administratieve last en werkt ook fouten in de hand, met potentieel ernstige consequenties.

Het digitaal delen van patiëntgegevens is een belangrijk aspect om optimaal te kunnen werken in regionale netwerken. De noodzaak bestaat al vele jaren, maar is tot groot ongenoegen van velen nog steeds niet goed ingevuld.

Technologie kán heel veel en er spreken ook grote beloftes uit voor de toekomst. Denk aan ontwikkeling van PGO's, ICT-ondersteuning bij een meer hybride inrichting van zorg, e-Health toepassingen thuis, de inzet van AI (Artificial Intelligence) en algoritmes. Ook het IZA ziet voor de digitale ontwikkelingen een belangrijke rol in het veranderende zorglandschap. Sterker nog: veel in het IZA en dus ook netwerkzorg is afhankelijk van een goede inrichting van ICT.

Maar te midden van deze vergezichten past een focus op wat er nu al kan. Eenvoudig gezegd: om optimaal geïnformeerd en maximaal efficiënt te kunnen werken, moeten zorgprofessionals digitaal alle beschikbare informatie over de patiënt kunnen raadplegen die relevant is voor de behandeling. We moeten ons daar gericht op organiseren en op investeren.

### 8.1 **Dezelfde taal spreken vanuit dezelfde datasets**

Zorgverleners in de ziekenhuizen moeten zoveel mogelijk op dezelfde manier (eenduidig en gestandaardiseerd) gegevens vastleggen, gebruikmakend van afgesproken datasets en zorginformatiebouwstenen (ZIB's), en gebruikmakend van de (internationale) standaarden. In paragraaf 6.5 is dit benoemd als het implementeren van standaard gegevenssets in de oncologie. Op die manier gaan betrokken zorgprofessionals dezelfde taal spreken. Een groot aantal datasets, voor een belangrijk deel speciaal voor de oncologie, is de afgelopen jaren met vereende krachten ontwikkeld in het programma Uitkomstgerichte Zorg. Ze moeten echter grotendeels nog een plek krijgen in de epd's van ziekenhuizen.

Techniek dient de mens maar levert slechts 50% van de gegevensuitwisseling. De andere 50% komt van ons eigen gedrag. Als de technische bouwblokken geïmplementeerd zijn, maar ze worden verkeerd of niet gebruikt, zullen we nog steeds de doelen niet halen. Dit vraagt ook om aandacht en een goede aanpak. Een juiste implementatie opent de weg om netwerkprocessen beter te stroomlijnen, gezamenlijk en efficiënt behandelopties te bespreken in een regionaal MDO, en om van elkaar te leren.

### 8.2 **Digitale uitwisseling**

Epd's van ziekenhuizen moeten regionaal en ook landelijk met elkaar gegevens kunnen uitwisselen. Dat moet zich niet beperken tot het medische dossier van de specialist, maar zou ook moeten gelden voor het verpleegkundig dossier en de medische dossiers zoals huisartsen die hanteren. De verdere inrichtingsgedachte: zorgprofessionals krijgen op basis van hun BIG-registratie en behandelrelatie

toegang tot patiëntgegevens. Als de gegevens worden geraadpleegd, wordt dat vastgelegd in een logboek zodat controle mogelijk is op gepast gebruik. Vanuit VWS wordt volop ingezet op een opt-out voor de acute zorg en worden overige mogelijkheden geanalyseerd. Verdere ontwikkelingen voor opt-out binnen oncologische netwerken, kunnen in lijn met de ontwikkelingen vanuit VWS plaatsvinden.

Het ontbreken van een landelijk epd en de beperkingen op het gebied van privacywetgeving dragen bij aan een versnipperd zorgveld. Als reactie hierop zijn er op vele plaatsen ICT-programma's en -projecten opgestart, vaak vanuit nieuwe architectuur, welke uiteindelijk maar beperkt geïmplementeerd en met elkaar verbonden worden. Er zijn evenwel VIPP- en focusprogramma's die zich juist richten op landelijke gegevensuitwisseling en verbondenheid. De IZA-afspraken op het gebied van digitalisering en gegevensuitwisselingen en de nationale visie en strategie op het gezondheidsinformatiestelsel zijn de leidende beleidskaders voor de periode 2023-2035.

### **8.3 Vraagarticulatie en verder**

Wat we voor de oncologie nodig hebben is de daadwerkelijke realisering van digitale uitwisseling van gegevens binnen oncologieregio's én tussen de regio's (en daarmee dus landelijk). Dat kan het beste vanuit een verplichtend landelijk kader met een realistische implementatieagenda die vervolgens in de oncologieregio's ten uitvoer wordt gebracht. De WEGIZ gaat hierbij zeker helpen, maar is niet voldoende.

De uitdaging is bovenal om mensen daarbij lang genoeg op dezelfde koers te houden. Onderdeel daarvan is om met elkaar goed te prioriteren en antwoorden te formuleren op de vragen 'Wat kunnen we?' en 'Wat is makkelijk te realiseren?' Vervolgens is het zaak om de opdracht helder te formuleren, met een passende instructie welke stappen gezet moeten worden, met aandacht voor de doorlooptijd en de kosten die ermee gemoeid zijn.

Het voorgaande lijkt een vanzelfsprekendheid, maar is dat niet. Er is behoefte aan mensen die de brug slaan van vraagarticulatie naar de leveranciers. Daarvoor is gedegen (internationale) expertise nodig en die staat ook als doelstelling in het IZA. Vanuit de sector MSZ (NVZ, NFU, FMS en ZKN) is nu een onderzoek gestart waarin dit vraagstuk wordt meegenomen.

### **8.4 Leveranciers**

Positief is dat elk individueel ziekenhuis in Nederland inmiddels beschikt over een functionerend epd en dat ook overige zorginformatiesystemen redelijk op orde zijn. Dat is een voorsprong ten opzichte van trajecten in andere domeinen waarin geprobeerd is tot een landelijk dekkende informatie-uitwisseling te komen. Uiteindelijk willen zorgprofessionals vooral bij elkaar in (delen van) het epd kunnen kijken en bepaalde onderdelen (bijvoorbeeld gegevenssets) van elkaar kunnen overnemen.

In de medisch-specialistische zorg bestaan twee dominante leveranciers van wie de epd-systemen door veel ziekenhuizen worden gebruikt. Systemen van dezelfde leverancier wisselen niet vanzelfsprekend informatie met elkaar uit, en ook niet met de systemen van de andere leverancier, hoewel dat technisch wel mogelijk is. Voor een belangrijk deel zit daar dan ook het verdienmodel van deze leveranciers. Daar gaan opgeteld zulke grote bedragen in om dat dit voor de meeste ziekenhuizen niet op te brengen is. Bovendien ontbreekt een gezamenlijke regie. Mede daardoor blijft het verdienmodel van leveranciers in stand.

## 8.5 **Expert-communities en kennisplatform**

Hoe kan de versnippering in het werkveld op dit thema verminderen? Er zijn expert-communities actief die vanuit VWS worden ondersteund en beheerd op het Platform Informatieberaad Zorg. Een hulpmiddel dat daaraan ook kan bijdragen is het Kennisplatform Digitale Uitwisseling, met een mogelijke sleutelrol in het landelijk verbinden van alle thema's én alle betrokkenen bij dit onderwerp. Het is een plek waar kennis en resultaten vindbaar zijn en waar betrokkenen toenemend ervaringen kunnen delen en kunnen discussiëren over alle relevante onderwerpen.

## 8.6 **Verdere stappen**

Het is tijd om te stoppen met alle *work-arounds* die nodig zijn omdat systemen niet op elkaar aangesloten zijn en niet met elkaar communiceren. Die kosten uitzonderlijk veel tijd, personele inzet en geld. En uiteindelijk komen instellingen op die manier in een ondersteunende ICT-infrastructuur hooguit kleine stappen verder en zetten zij niet de grote stappen die vereist zijn. Ook moeten de verschillende landelijke digitaliseringsprogramma's beter met elkaar communiceren zodat de zaken die zij willen implementeren hetzelfde zijn in eenheid van taal en techniek. Zonder goede digitale ondersteuning (en financiering) dreigt niet alleen het gevaar van extra administratieve lasten, maar ook het risico dat kwaliteit en veiligheid voor de patiënt niet meer kunnen worden gegarandeerd.

VWS heeft het initiatief genomen om te komen tot een scenariokeuze voor data infrastructuur. Het bureau D&A heeft daartoe verschillende scenario's onderzocht. Hierin scoren scenario's gebaseerd op datacentrische beschikbaarheid goed. Goed georganiseerde oncologienetwerken zijn geholpen met een spoedige scenariokeuze, om hierop snel te kunnen voortbouwen.

De volgende stappen moeten worden gezet:

- **Het doorbreken van de marktmacht van ICT-leveranciers**  
Initiatief vanuit VWS en ACM om vanuit het maatschappelijk belang van goede digitale uitwisseling in de zorg de marktmacht van ICT-leveranciers te doorbreken. Daarvoor bestaan meerdere opties, bijvoorbeeld een Europese aanbesteding op basis van een landelijk programma van eisen. Ook de versterking van een gezamenlijke vraagarticulatie door zorgaanbieders is daarbij nodig.
- **Expertise**  
Het landelijk betrekken van een (internationale) expertise voor de vertaling vanuit de vraagarticulatie naar technische specificatie. Tevens is aandacht nodig voor het tijdig aan tafel krijgen van aanwezige ICT-expertise in de zorginstellingen. Investeren in opleidingen om de kennis te ontwikkelen binnen de ziekenhuizen, zoals de postmaster klinische informatica van de TU/e en de master Medische Informatiekunde van het Amsterdam UMC.
- **Epd's regionaal verbinden**  
Het vanuit landelijke kaders (IT-portfolio Zorg) in gang zetten van een agendering en prioritering van de regionale ICT-agenda's en regionale implementatieplannen, met inzet van een landelijk ondersteuningsprogramma. Daarin worden met inzet vanuit de regionale governance en prioritering in een oncologieregio ziekenhuis epd's verbonden en zorgen alle instellingen/zorgverleners voor databeschikbaarheid.
- **Regionale epd's landelijk 'verbinden'**

Bij de realisering van de regionale epd's een beweging naar en koppeling met een infrastructuur, met toegang tot alle relevante data van een patiënt voor geautoriseerde zorgverleners.

- **Betere data beschikbaarheid**

Het is met het oog op privacy en toegang tot de zorg belangrijk om zorgvuldig met gegevens om te gaan. Tegelijkertijd is het voor de kwaliteit van zorg van belang dat data beschikbaar zijn. Het is daarom wenselijk te onderzoeken óf en zo ja hoe, grondslagen aangepast kunnen worden, bijvoorbeeld via een opt-out regeling in lijn met de ontwikkelingen bij VWS rond de opt-out regeling acute zorg.

Intussen zullen er vele interessante ICT-ontwikkelingen zijn die op de langere termijn wezenlijk kunnen gaan bijdragen aan meer regie voor de burger/patiënt middels PGO's, ziekenhuis verplaatste zorg, hybride werken, E-Health toepassingen, de verdere inzet van Artificial Intelligence en algoritmes, et cetera.

Een aparte Werktafel voor het onderwerp ICT voor alleen de oncologie is te smal, daar het een onderwerp voor de zorg in het algemeen is. Dat neemt niet weg dat er een belangrijke behoefte en noodzaak ligt in het digitaal kunnen uitwisselen van gegevens uit het patiëntendossier in het netwerk. Er zijn wat dat betreft nadere afspraken over eindpunten nodig om de overige doelen in het IZA te kunnen bereiken. Zoals afspraken over (de invoering van) gegevenssets met daarbij een richtinggevend tijdpad.

Waar mogelijk neemt VWS wat betreft ICT op allerhande niveaus de regie, zoals ook uit het IZA blijkt, bijvoorbeeld met de nationale visie op het gezondheidsinformatiestelsel. Vanuit het oncologisch werkveld kan daar desgewenst aan worden bijgedragen vanuit de bestaande ambities en structuren, mede ingegeven door de concentratiediscussie waar nu invulling aan wordt gegeven.

## 9 Financiering en regelgeving

Het is van belang dat zorgaanbieders (binnen een netwerk) tijdens en na de transformatie naar de beoogde organisatie van de oncologische zorg in Nederland een adequate vergoeding krijgen voor het deel van de zorg die zij leveren, binnen de landelijk overeengekomen financiële macrokaders. Er zijn vier kernelementen in de gezondheidszorg die overal en op elk niveau terugkomen. Dat zijn de diagnose/indicatie, de behandeling, de begeleiding en de beschikbaarheid. Dit zien we ook binnen de oncologische zorg.

Passende bekostiging van oncologische zorg betekent dat de juiste prikkels worden gegeven voor kwalitatief goede, betaalbare en blijvend toegankelijke oncologische zorg, dat er sprake is van een eenvoudig proces van o.a. administratie tot declaratie, zonder onnodige administratieve lasten, en dat deze past binnen de wet- en regelgeving. De komende periode wordt onder leiding van de NZa uitgewerkt op welke wijze bekostiging het beste de beoogde organisatie van de oncologische zorg in Nederland kan faciliteren, met als uitgangspunt: geld volgt inhoud.

Betrokkenheid, steun en sturing van landelijk opererende partijen (zorgverzekeraars, NZa, Zorginstituut, ACM, zorgverzekeraars en VWS) zijn van doorslaggevend belang voor het realiseren van de gewenste ontwikkelingen naar kwalitatief betere, betaalbare en blijvend toegankelijke oncologische zorg. Deze ontwikkelingen kennen twee belangrijke fasen:

1. De transitiefase, waarin er in een intensief proces op vele vlakken bedacht, geëxperimenteerd en getransformeerd wordt;
2. De fase waarin we een min of meer stabiel eindresultaat hebben bereikt en waarin de resultaten van de transformaties een structurele plaats hebben gekregen.

Beide fasen vergen monitoring en transparantie over het halen van vooraf gedefinieerde doelstellingen en KPI's en de mogelijkheid tot bijsturen daarvan. Deze doelstellingen en KPI's zijn vormgegeven op basis van de IZA-afspraken over inzichten in kwaliteit, uitkomsten, (kosten)effectiviteit en doelmatigheid voor patiënten, verzekeraars en toezichthouders, per vakgroep, zorgaanbieder en netwerk, met tevens inzicht in toegangstijden, wachttijden en doorlooptijden.

### 9.1 **Inkoop en bekostiging van oncologische zorg**

Zorgverzekeraars zijn verantwoordelijk voor het inkopen van oncologische zorg en spelen in die hoedanigheid een belangrijke rol in het sturen op toegankelijkheid, betaalbaarheid en kwaliteit (inclusief volumenormenten), het bevorderen van samenwerking en netwerkvorming en het faciliteren van de transformatie van de oncologische zorg in de verschillende regio's. Zorgverzekeraars zijn partner in het streven naar passende zorg in de oncologie vanuit de oncologieregio's. Een gemeenschappelijke visie van zorgverzekeraars op netwerkvorming is daarbij noodzakelijk en zorgverzekeraars werken de komende periode actief samen met andere partijen bij de (verdere) totstandkoming van oncologienetwerken en oncologieregio's.

Op het vlak van organisatie en bekostiging zien we enkele interessante aanknopingspunten voor financiering van samenwerking. In dit kader onderzoekt de NZa of een aanpassing van het DBC-systeem nodig is om de organisatie in

netwerken beter te faciliteren.

IZA-partijen hebben een voorkeur uitgesproken om eerst in te zetten op bovengenoemde doorontwikkeling binnen de bestaande bekostigingssystematiek. Netwerkfinanciering, waarbij netwerken worden gefinancierd in plaats van individuele zorgaanbieders, is een mogelijkheid om in een later stadium nader te onderzoeken. Bij verschillende initiatieven op verschillende plekken in Nederland is echter al naar voren gekomen dat netwerkfinanciering als nadeel heeft dat onderlinge dienstverlening tussen het netwerk en de betrokken zorgaanbieders gepaard gaat met veel administratieve lasten. Bovendien bestaat het risico dat dit leidt tot hogere kosten, doordat meerdere instellingen DBC-zorgproducten openen binnen het zorgtraject van een individuele patiënt. Het is goed om hierbij te leren van andere initiatieven, zoals de integrale geboortezorgbekostiging.

## **9.2 Transformatieplannen en inzet transformatiemiddelen**

In het IZA is afgesproken dat zorgaanbieders, zorgprofessionals, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars en gemeenten, in samenwerking met elkaar (waarbij de samenstelling afhankelijk is van het plan) plannen ontwikkelen voor zorgtransformaties, om zo bij te dragen aan de IZA-doelen. De impact van transformeren daarbij is gericht op het optimaal inzetten van kritieke en schaarse capaciteit en infrastructuur. Ook voor de oncologische zorg geldt dat hiervoor transformatieplannen per oncologieregio (inclusief impactanalyse) kunnen worden opgesteld. De coördinerende zorgverzekeraar(s) en de grootste aanbieder in de regio hebben hierin een belangrijke rol. Over de uiteindelijke inzet van transformatiemiddelen worden concrete afspraken met elkaar gemaakt, waarbij de criteria en voorwaarden in het door IZA-partijen vastgestelde *Beoordelingskader impactvolle zorgtransformaties en inzet transformatiemiddelen* leidend zijn.

## **9.3 Mededinging**

Oncologieregio's met een bestuurlijke vertegenwoordiging zijn een zich ontwikkelende structuur waarin de regionale governance rond tumortypenetwerken en alle overige bij de oncologie betrokken partijen steeds meer vorm krijgt. Dat geldt ook voor de directe verbinding van de oncologische netwerkzorg met het wetenschappelijk onderzoek, de opleiding, het onderwijs en innovatie binnen een oncologieregio. Deze rol en positie van oncologieregio's dienen als ontwikkeling ten behoeve van regionale governance te worden bekrachtigd, van waaruit ze zich verder kunnen ontwikkelen. Datzelfde geldt voor de ontwikkeling naar een landelijk afstemmingsoverleg tussen vertegenwoordigers van de verschillende oncologieregio's.

Binnen de medisch-specialistische zorg is sprake van concurrentiële inkoop door zorgverzekeraars. Afspraken over concentratie en spreiding van oncologische zorg en de beweging naar netwerkzorg maken op onderdelen samenwerking tussen zorgpartijen noodzakelijk. Hiervoor is ruimte binnen de mededingingsregels. Het JZOJP-kader van de ACM biedt ruimte voor intensieve samenwerking van zorgprofessionals en zorgaanbieders in een lerende omgeving. Als er vragen zijn, is de ACM bereid om mee te denken. Bovendien moet er een omgeving zijn waarin zorgverzekeraars mede optreden als partner in kwaliteit(verbetering), terwijl van zorgaanbieders en professionals ook gelijk gerichtheid wordt verwacht, evenals aandacht voor toegankelijkheid en betaalbaarheid. Dit vergt een verdere uitwerking, die voor alle oncologieregio's gelijk moet zijn.

Eind 2019 heeft de ACM een beleidsregel gepubliceerd<sup>7</sup>, waarin staat dat de ACM geen boete oplegt als een samenwerking voldoet aan vijf voorwaarden. Onderdeel van die beleidsregel is dat er concrete doelen moeten zijn geformuleerd in termen van betere zorg en dat beschreven moet zijn hoe partijen bijdragen aan de publieke belangen: kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van die zorg. Partijen moeten bovendien onderbouwen waarom hun afspraken, voor zover die de concurrentie beperken, nodig zijn om de beoogde doelstellingen te behalen. De ACM kan vooraf meekijken bij plannen en concrete casussen. Het staat netwerken, instellingen of verzekeraars altijd vrij om de ACM om een 'informele zienswijze' te verzoeken.

De meest voorkomende reden voor de ACM om in actie te komen is een klacht. Het is daarom zaak een duidelijke argumentatie en goede redenen te hebben om verregaand met elkaar samen te werken. Daarbij kijkt de ACM vooral naar het patiëntbelang en het maatschappelijk belang en niet zozeer naar het belang van instellingen.

#### **9.4 Verdere stappen**

Aanvullend op vorige hoofdstukken zijn de volgende stappen noodzakelijk:

- **Patiëntenorganisatie en patiëntenparticipatie**

De stem van patiënten(organisaties) is tijdens de transformatie en daarna van groot belang. Een partij als de NFK is echter niet verzekerd van voldoende projectmatige dan wel structurele middelen om op alle noodzakelijke fronten te kunnen participeren.

Ten eerste is voor realisatie van een betekenisvolle en valide transparantie van de kwaliteit van een oncologienetwerk een passende financiering van de patiëntenorganisatie nodig.

Ten tweede is ook een passende financiering van patiëntenorganisaties nodig, ten behoeve van patiëntparticipatie in netwerken, zowel voor, tijdens als na de transformaties op de verschillende overlegniveaus.



## 10 Inrichting programma en kwaliteitskader oncologie

Het is belangrijk dat betrokkenen in dit veranderingsproces over de grenzen van hun eigen organisatie en belangen heen stappen en gaan samenwerken om de zorg voor mensen met kanker toekomstbestendig te maken. Dat proces vraagt om een bijpassende governancestructuur. In dit hoofdstuk gaan we hier dieper op in.

### 10.1 **Het veranderingsproces**

Het veranderingsproces kent soms grote en ingewikkelde vraagstukken. We staan met alle betrokkenen aan de start van een innovatieve fase, waarin we de oncologische zorg verder optimaliseren en professionaliseren. Het is een proces waarin we op een praktische wijze samen leren en verbeteren met de focus op het resultaat: een toekomstbestendige zorg voor mensen met kanker.

Naast een resultaatgerichte aanpak is er voldoende ruimte voor verbinding en reflectie. De Werktafels en Ronde Tafel kunnen bij oplossingsrichtingen gebruikmaken van simulaties en /of experimenten. Dit om veranderingen en verbeteringen in netwerkzorg te toetsen en te accommoderen, zowel qua organisatie, regelgeving als financiering. Bij gezamenlijke oncologieregio's dan wel een selectie van oncologieregio's zoeken de Werktafels actief naar goede voorbeelden. Bij succes kan worden opgeschaald.

### 10.2 **Ronde Tafel en Werktafels**

In dit Plan van Aanpak fungeert de Ronde Tafel als bestuurlijke overlegtafel voor de discussie over en vastlegging van afspraken over hogere volumennormen voor zorginterventies. De inrichting van de Ronde Tafel is al grotendeels gegeven door het IZA en verder toegelicht in hoofdstuk 7. Alle partijen die het IZA hebben ondertekend, hebben zich daarmee ook gecommitteerd om bindende afspraken te maken over concentratie en spreiding binnen de oncologische zorg. In dat verband is een apart agendapunt voor de Ronde Tafel hoe tot verdere verbeteringen te komen bij zeldzame kankers.

In de vorige hoofdstukken zijn rond netwerk- en expertzorg in de oncologie een aantal verdere stappen genoemd. Sommige daarvan zullen, met adequate ondersteuning, door de oncologieregio's opgepakt kunnen worden. Bij andere onderwerpen is het de keuze om vanuit de oncologie aansluiting te vinden bij andere programma's en IZA-overlegtafels, zonder dat we daar zelf nog iets nieuws voor creëren, zoals bij het onderwerp digitale gegevensuitwisseling en ICT. Voor andere onderwerpen is het noodzakelijk om vanuit het perspectief van de oncologie onderwerpen zelf verder te brengen. Voor die onderwerpen worden de zogenoemde Werktafels ingericht.

Het Zorginstituut zal, volgend op dit Plan van Aanpak en nadat de Ronde Tafel van start is gegaan, zo spoedig mogelijk tot de inrichting van deze Werktafels overgaan. Elke tafel heeft een eigen kartrekker. Vanuit de programmastructuur kan zo nodig ondersteund worden met een onafhankelijke voorzitter en veranderkundige ondersteuning. Daarnaast zal een structuur worden ingericht waarbinnen alle betrokkenen van de Ronde Tafel en de Werktafels plenair met elkaar informatie kunnen uitwisselen, zodat kennis, kunde en expertise om wille van de voortgang wordt uitgewisseld en er synergie kan ontstaan. Indien van toepassing sluiten betrokkenen van de gelijktijdig lopende trajecten aan.

### 10.3 Inrichting van Werktafels

Rollen en verantwoordelijkheden van de deelnemers aan de Werktafels:

- Kartrekker(s) van de Werktafel: kartrekkers moeten ervoor zorgen dat het onderwerp van de Werktafel een verdere inhoudelijke uitwerking krijgt. Zij zijn verantwoordelijk voor een goede inrichting van het proces van consultatie, overleg en afstemming om tot resultaten te komen.
- Actieve participanten van de Werktafel: van participanten aan een Werktafel wordt een actieve deelname verwacht, en een actieve rol bij het implementeren en ten uitvoer brengen van wat de Werktafel oplevert.
- Meedenkende toehoorders/geïnformeerden aan de Werktafel: meedenkende toehoorders/geïnformeerden zijn belanghebbenden op enige afstand van de Werktafel. Zij worden in elk geval door de kartrekker(s) formeel op de hoogte gehouden van de voortgang van een Werktafel. Meedenkende toehoorders kunnen gevraagd en ongevraagd en zowel op inhoud als proces suggesties doen aan de Werktafel. Dat doen ze altijd via de kartrekker(s).

De eerste stap na oplevering van dit Plan van Aanpak is een verdere uitwerking van de werkwijze en het routeplan per Werktafel. De kartrekker zal met (proces)begeleiding van het Zorginstituut en actieve participanten de werkwijze op inhoud en proces verder uitwerken en concretiseren. De werkwijze en het routeplan worden in gezamenlijkheid vastgesteld aan de Werktafel en daarna ter informatie gedeeld met de overige belanghebbenden. In het routeplan staan de beoogde eindresultaten en de belangrijkste tussentijdse stappen. Het programmteam borgt aansluiting, consistentie en synergie tussen de verschillende routeplannen.

Kartrekker(s) en actieve participanten van een Werktafel zijn collectief verantwoordelijk voor de uitwerking naar een routeplan en de verdere uitvoering daarvan. Ze kunnen zowel wat betreft de inhoud als het proces een beroep doen op expertise buiten de eigen Werktafel. Daarbij kan het gaan om meedenkende toehoorders (zie aldaar), maar ook in ruimer verband om experts en ervaringsdeskundigen uit de praktijk. Het is belangrijk dat in het samenspel van kartrekker(s) en actieve participanten ieders indrukwekkende hoeveelheid kennis en ervaring tot de best mogelijke synergie en resultaten leiden.

Elke Werktafel heeft een eigen tempo. Verdere versnelling om tot resultaten te komen is altijd mogelijk en welkom. Als een Werktafel niet zelfstandig tot overeenstemming komt op inhoud en/of proces, kan een interventie plaatsvinden. Dat kan op aangeven van de kartrekker(s), de actieve participanten of het Zorginstituut zelf. Een interventie kan plaatsvinden door buiten de directbetrokkenen van de Werktafel een expert te verzoeken nieuw perspectief aan te brengen en een mediërende rol te vervullen. Een interventie kan er ultimo ook uit bestaan dat de Werktafel in overleg met de programmamanager een onderwerp agendeert op de Ronde Tafel. De voorzitter van de Ronde Tafel kan dan, alle partijen gehoord hebbende, een aantal knopen doorhakken. Dit laatste is echter een zeer onwenselijke uitkomst en dient zoveel mogelijk vermeden te worden.

Er zal een structuur worden ingericht waarbinnen alle betrokkenen van de Ronde Tafel en de Werktafels plenair met elkaar informatie kunnen uitwisselen, zodat kennis, kunde en expertise om wille van de voortgang worden uitgewisseld en er synergie kan ontstaan. Indien van toepassing sluiten betrokkenen van gelijktijdig lopende trajecten aan. Het Zorginstituut zal de relevante thematafels van het IZA van informatie voorzien.

In de vorige hoofdstukken is aangegeven op welke onderdelen een Werktafel zal worden ingericht. We noemen ze hier nog een keer:

- Werktafel Substitutie, juiste oncologische zorg op de juiste plek.
- Werktafel Regionale governance en landelijke dekking vanuit oncologieregio's.
- Werktafel Transparantie en het delen van data.
- De Ronde Tafel oncologie: Concentratie en spreiding van zorg.
- Gelijklopende trajecten: digitale gegevensuitwisseling, bekostiging, wet- en regelgeving.

#### 10.4 **Kwaliteitskader voor de Oncologie**

Het Zorginstituut wil een overkoepelend *Kwaliteitskader voor de Oncologie* gaan realiseren, opgebouwd vanuit drie onderdelen: organisatie van netwerk- en expertzorg, doelmatigheid, preventie (congruent met de drie *Signalementen* die daarover verschijnen).

Voorstel is om gezamenlijk de werkzaamheden van de Ronde Tafel en de Werktafels te vertalen naar zo'n Kwaliteitskader Oncologie. Een kwaliteitskader beschrijft de principes en hoofdlijnen waaraan goede zorg moet voldoen en gebruikt hierbij als onderlegger het *Kader Passende Zorg*. Onderwerp is vooral hoe partijen samen kunnen leren en verbeteren. Wat betreft de oncologie gaat het dan over de hoofdlijnen waarlangs de oncologische netwerk- en expertzorg zich moet gaan transformeren, namelijk via concentratie en spreiding, substitutie, regionale samenwerkingsafspraken en landelijke afstemming vanuit oncologieregio's, transparantie en digitale uitwisseling, onder een regime van passende financiering en regelgeving. Daarbij zal er ruime aandacht moeten zijn voor een goede organisatie van regionale MDO's en een lerende omgeving in oncologieregio's.

Zorgprofessionals, patiënten en verzekeraars bepalen samen de inhoud van het kwaliteitskader. Als tripartite kunnen zij, bij onderlinge overeenstemming, samen aangeven wat er in het kwaliteitskader moet komen te staan. Daar moeten ze dan wel andere relevante maatschappelijke sectoren (de IZA-partners) bij betrekken, en in principe ook burgers, mantelzorgers en vrijwilligers. Aldus kan een kwaliteitskader zorgprofessionals en zorgaanbieders inzicht bieden in wat zij nodig hebben om goede zorg te kunnen leveren. Voor patiënten maakt het kader duidelijk wat zij kunnen verwachten van de zorg. Zorgverzekeraars kunnen het kader gebruiken in hun gesprekken met zorgaanbieders over de inkoop van zorg, maar ook om de kwaliteit van zorg bespreekbaar te maken.

Het Zorginstituut kan zo ook het voortouw nemen in de regie die nodig is om de transformatie in de oncologische zorg de komende jaren te begeleiden en te monitoren, in samenwerking met de Nederlandse Zorgautoriteit (Nza) en met zorgverzekeraars. Dit met de nadrukkelijke bedoeling om onderlinge samenwerking te bevorderen en de voortgang te behouden, en ook om waar mogelijk het proces te versnellen.

Het *Kwaliteitskader voor de Oncologie* zal daarnaast ook aandacht moeten geven aan twee andere aspecten: personeel en duurzaamheid.

- Personeel

Voor zorgprofessionals is het primaire loon uiteraard belangrijk, maar voor wie de zorg besluit te verlaten, blijkt dat vaak niet de belangrijkste drijfveer. Dat is de mismatch tussen werk en privéleven. Bij een krappe arbeidsmarkt is de vraag vooral hoe een werkgever zorgprofessionals en overige werknemers kan faciliteren op de vragen en wensen die ze hebben. Het rapport van de Wetenschappelijk Raad voor

het Regeringsbeleid (WRR) verwijst hier ook naar, onder de noemer van goed werkgeverschap.

- **Duurzaamheid**

Passende oncologische zorg zal ook duurzame zorg moeten zijn. Veel ziekenhuizen en grotere vvt-, ghz- en ggz-instellingen zijn al ver op weg om hun CO<sub>2</sub>- uitstoot fors te verminderen. Maar duurzaamheid betekent ook dat bijvoorbeeld bij het ontwerp van passende zorgverlening en passende zorgpaden, duurzame alternatieven moeten worden meegewogen. De NHG weegt bijvoorbeeld bij richtlijnontwikkeling de impact van behandelopties op het milieu al mee. Duurzaamheid zal op termijn dan ook in de volle breedte verankerd moeten worden, waaronder in richtlijnen, via zorgverbeteringsprojecten, middels parameters en bij akkoorden en kader.

Belangrijke onderwerpen om tripartite inhoudelijke afspraken over te maken en in een kwaliteitskader oncologie vast te leggen zijn door de Kwaliteitsraad van het Zorginstituut vastgelegd in het conceptformat 'maatschappelijk kwaliteitskader'. De concrete afspraken die per sector bij de invulling van dit maatschappelijk kwaliteitskader worden gemaakt kunnen nuttig zijn voor monitoring en leren en verbeteren bij alle betrokken stakeholders. Omdat de Kwaliteitsraad nog niet eerder gewerkt heeft met dit nieuwe format voor overkoepelende kwaliteitskaders, is het voorstel om de ontwikkeling van een kwaliteitskader oncologie in afstemming met de Kwaliteitsraad op te stellen. Zo kan ook het huidige format van de KR verder geoptimaliseerd worden.

## **10.5 Aanbeveling voor een governance**

Opdrachtgever voor de verdere uitvoering van dit Plan van Aanpak is VWS. Opdrachtnemer is de Raad van Bestuur van het Zorginstituut.

Opdrachtnemer kan de opdrachtnemersrol in praktische zin delegeren naar een manager MSZ. Deze manager MSZ staat aan het hoofd van de uitvoering van het Plan van Aanpak en wordt daarin ondersteund door een programmamanager en programmateam. In dat team zitten tenminste leden met zorginhoudelijke kennis over het oncologie werkveld, veranderkundige kennis en communicatie-expertise.

Het Zorginstituut neemt de regie die nodig is om de transformatie in de oncologische zorg de komende jaren te begeleiden en te monitoren, in samenwerking met de Nederlandse Zorgautoriteit (Nza) en met zorgverzekeraars. Belangrijkste taken daarbij zijn:

- Het met de betrokken partijen identificeren van goede voorbeelden bij oncologieregio's en het inrichten en begeleiden van simulaties en experimenten, waar en wanneer nodig. Daarmee kunnen onderdelen van de transitie in de praktijk worden uitgetoetst en vormgegeven. Successen worden opgeschaald en wat niet werkt verdwijnt.
- Zorgen dat de Ronde Tafel en Werktafels tot resultaten komen, zowel wat betreft concentratie en spreiding van zorg, alsook over dat wat de Werktafels aanreiken.
- Zorgen dat resultaten van de Ronde Tafel, Werktafels en de overige acties, simulaties en experimenten worden omgezet naar en een plaats krijgen in het *Kwaliteitskader voor de Oncologie*.
- Het communiceren over de voortgang van de transformatie in de oncologische zorg en periodiek afstemmen daarvan met VWS, de IZA-coördinator Netwerkgorg, andere overheidspartijen en overige belanghebbenden.

De partijen die deelnemen aan de Ronde Tafel en de Werktafels kunnen waar nodig worden bijgestaan en ook kritisch worden bevraagd door anderen, als de partijen daar zelf behoefte aan hebben of als het Zorginstituut dat wenselijk en nuttig vindt.

#### **10.6 Aansluiting bij andere programma's en activiteiten**

Voor alle activiteiten die in dit Plan van Aanpak zijn beschreven geldt dat vaak op meerdere plekken meerdere partijen daarin proberen voortgang te boeken. Het Zorginstituut voert een actief beleid om zoveel mogelijk versnippering tegen te gaan. Dat betekent dat vanuit elke Werktafel ook verbinding zal worden gezocht met overige partijen die met een aanverwant onderwerp bezig zijn, of van wie geleerd kan worden<sup>8</sup>. Andersom geldt dat sommige activiteiten vooral elders plaatsvinden, maar dat de inbreng vanuit de oncologie daar dringend gewenst is. In dat geval worden er kandidaten gezocht die het oncologisch werkveld op die andere overlegtafels of programma's kunnen vertegenwoordigen. Denk hierbij aan het onderwerp digitaal uitwisselen van data in de zorg.

#### **10.7 IZA-thematafel Concentratie en spreiding**

De IZA-thematafel Concentratie en spreiding bestaat uit NVZ, NFU, ZKN, FMS, V&VN, Patiëntenfederatie Nederland, ZN en VWS en komt minimaal elk kwartaal bijeen. De thematafel wordt voorgezeten en gefaciliteerd door het Ministerie van VWS. Binnen de thematafel wordt de voortgang van acties voortvloeiend uit het IZA-werkagenda – Onderdeel D. Regionale samenwerking – toekomstbestendig zorglandschap door concentratie en spreiding besproken en gemonitord. Het Zorginstituut rapporteert de voortgang van de Werktafels aan de opdrachtgever (VWS) op een nader af te spreken wijze.

---

<sup>8</sup> Zie bijlage 1 voor lopende programma's en initiatieven.

## Bijlage 1 Lopende programma's en initiatieven

- **Algemeen**
  - Werkgroepen voortkomend uit het Integraal Zorgakkoord
  - Citrienfonds: [Home | Regionale Oncologienetwerken](#)
  - Nederlands Kanker Collectief: [Home - Nederlands Kanker Collectief](#)
  - Taskforce Oncologie: [Taskforce Oncologie | NFU](#)
  - Taskforce Cancer Survivorship Care [Taskforce Cancer Survivorship Care](#)
  - `(post-)` Keuzenkamp traject toetsing kwaliteitsregistraties. (Een proces waarin de komende jaren de kwaliteitsregistraties beoordeeld en gecertificeerd zullen worden en waaruit structurele financiering zal volgen in aansluiting op verder in voorbereiding zijnde wetgeving m.b.t. de kwaliteitsregistraties.)
- **Werktafel: Substitutie, juiste oncologische zorg op de juiste plek**
  - Taskforce De juiste zorg op de juiste plek: De Juiste Zorg op de Juiste Plek - wie durft (april 2018). [Juiste Zorg op de Juiste Plek \(dejuistezorgopdejuisteplek.nl\)](#)
  - Visie en Plan van Aanpak op de eerstelijnszorg van 2030 – opdracht IZA. ([Integraal Zorgakkoord: 'Samen werken aan gezonde zorg' | Rapport | Rijksoverheid.nl](#))
  - NZA - Bekostiging digitale zorg. [Wegwijzer bekostiging digitale zorg 2023 - Nederlandse Zorgautoriteit \(overheid.nl\)](#)
  - Stappenplan aan de slag met anderhalvelijnszorg. [anderhalvelijnszorg-zorgmasters.nl](#)
  - Handreiking Substitutie van zorg huisarts en medisch specialist samen aan de slag. [Handreiking Substitutie DEF2 LR.pdf \(demedischspecialist.nl\)](#)
- **Werktafel: Regionale governance en landelijke afstemming vanuit oncologieregio's**
  - NZA-verkenning netwerkfinanciering & overstijgende betaaltitels.
  - Citrienfonds. [Home | Regionale Oncologienetwerken](#)
  - IGJ: Toezicht op zorg in zorgnetwerken. [Toezicht op zorg in zorgnetwerken | Zorgnetwerken | Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd \(igj.nl\)](#)
  - NFK. [Patientenperspectief-op-Oncologische-Netwerkzorg-Openbaar-Concept-juli-2021.pdf \(nfk.nl\)](#)
  - NZa Toezicht transparantie zorgaanbieders. [Toezicht transparantie zorgaanbieders | Nederlandse Zorgautoriteit \(nza.nl\)](#)
  - SONCOS. [Normeringsrapport van SONCOS | Federatie Medisch Specialisten \(demedischspecialist.nl\)](#)
  - Regiobeelden en regioplannen. ([Criteria Regiobeelden en regioplannen | Rapport | Rijksoverheid.nl](#))
- **Werktafel: Transparantie en het delen van data**
  - Informatieberaad zorg. [Home | Informatieberaad Zorg](#)
  - NFK: Transparante oncologische netwerkzorg. [Voor professionals | NFK](#)
  - Programma elektronische gegevensuitwisseling in de zorg. [Home | Gegevensuitwisseling in de zorg](#)
  - Programma digitale toegang in de zorg. <https://www.gegevensuitwisselingindezorg.nl/digitale-toegang>
  - VIPP-programma's. [VIPP | De patiënt meer inzicht in zijn eigen zorg \(vippprogramma.nl\)](#)

- Programma Regie op Registers. [Regie op Registers voor Dure Geneesmiddelen \(ROR DGM\) | Werkagenda | Zorginstituut Nederland](#) met o.a. het harmonisatieproject darmkanker.
- Programma Uitkomstgerichte zorg. [Home | Uitkomstgerichte zorg](#)

## Bijlage 2 Referenties

ACM Beleidsregel Juiste zorg op de juiste plek (JZOJP) (2019). Via <https://www.acm.nl/sites/default/files/documents/beleidsregel-acm-juiste-zorg-op-de-juiste-plek-nw.pdf>

ACM: [Speech: Samenwerken in de regio, de Mededingingswet en de rol van de ACM | ACM.nl](#)

Brede Maatschappelijke Heroverwegingen (2020). *Naar een toekomstbestendig zorgstelsel*. Via [Rijksoverheid.nl](https://rijksoverheid.nl).

CPB. *Zorguitgaven, ons een zorg?* (2022) Via [Zorguitgaven, ons een zorg? \(cpb.nl\)](https://cpb.nl/zorguitgaven-oms-ee-zorg)

Egidius Zorgconcepten, via <https://egidiuszorgconcepten.nl/ambitie/>

IKNL. *Nederlandse Kankeratlas*. Via <https://kankeratlas.iknl.nl>

IKNL. *Rapport Zeldzame Kanker, organisatie van expertise*. Via [Rapport zeldzamekanker organisatie-van-expertise.pdf \(iknl.nl\)](https://iknl.nl/rapport-zeldzamekanker-organisatie-van-expertise.pdf)

IKNL, Citrien, NFK, SONCOS-FMS (2022). *Rapport Oncologienetwerken in beeld*. Via [Rapport Oncologienetwerken in beeld \(iknl.nl\)](https://iknl.nl/rapport-oncologienetwerken-in-beeld).

KPMG. *Healthcare Horizons, Transformatie van gezondheidszorgsystemen en de reis naar inclusieve zorg*. Via <https://kpmg.com/nl/nl/home/sectoren/gezondheidszorg/wie-doet-het-met-wie/healthcare-horizons.html>

Nederlands Kanker Collectief. Via <https://nederlandskankercollectief.nl>

NFK (2019). *Een ziekenhuis kiezen bij kanker: wat vind jij belangrijk?* Via [191205-DJE-Expertzorg rapportage FINAAL.pdf \(nfk.nl\)](https://nfk.nl/191205-DJE-Expertzorg-rapportage-FINAAL.pdf)

NFK (2021). Via [Patientenperspectief-op-Oncologische-Netwerkzorg-Openbaar-Concept-juli-2021.pdf \(nfk.nl\)](https://nfk.nl/patientenperspectief-op-oncologische-netwerkzorg-openbaar-concept-juli-2021.pdf)

NFK (2019). *Missie en visie*. Via [Missie en visie | NFK](https://nfk.nl/missie-en-visie)

NFU, ZonMw. Regionale oncologienetwerken. Via <https://oncologienetwerken.nl>

NFU, ZonMw. *Platform Digitale Uitwisseling*. Via <https://digitaleuitwisseling.nl>

NZa & Zorginstituut Nederland (2020). *Samenwerken aan passende zorg: de toekomst is nú*. Via [Samenwerken aan passende zorg: de toekomst is nú | Rapport | Rijksoverheid.nl](https://rijksoverheid.nl/rapport-samenwerken-aan-passende-zorg-de-toekomst-is-nu)

Raad Volksgezondheid en Samenleving. *De basis op orde*. Via [De basis op orde: uitgangspunten voor toekomstgerichte eerstelijnszorg | Rapport | Rijksoverheid.nl](https://rijksoverheid.nl/rapport-de-basis-op-orde-uitgangspunten-voor-toekomstgerichte-eerstelijnszorg)

Raad Volksgezondheid en Samenleving. *De regio als redding?* Via



<https://www.raadrvs.nl/documenten/publicaties/2022/10/20/de-regio-als-redding>

Raad Volksgezondheid en Samenleving. Essay '*Passende zorg is inclusieve zorg*'. Via <https://www.raadrvs.nl/documenten/publicaties/2022/10/04/passende-zorg-is-inclusieve-zorg>

Raad Volksgezondheid en Samenleving. *Een eerlijke kans op gezond leven*. Via <https://www.raadrvs.nl/documenten/publicaties/2021/04/07/een-eerlijke-kans-op-gezond-leven>

Sociaal Economische Raad (2021). *Aan de slag voor de zorg: een actieagenda voor de zorg arbeidsmarkt*. Via [Rijksoverheid.nl](https://rijksoverheid.nl).

SONCOS/FMS Normeringsdocument, [2023]. Via [https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/2023-02/soncos\\_normeringsrapport\\_versie\\_11\\_2023.pdf](https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/2023-02/soncos_normeringsrapport_versie_11_2023.pdf)

Taskforce Cancer Survivorship Care. *Nationaal Actieplan Kanker & Leven*. Via <https://taskforcecancersurvivorshipcare.nl/nationaal-actieplan/>

Taskforce Oncologie. *Koersboek 2015-2020*. Via <https://www.nfu.nl/sites/default/files/2021-02/Koersboek.pdf>

Taskforce Oncologie. *Agenda Oncologische Netwerkzorg 2019-2022*. Via [https://www.nfu.nl/sites/default/files/2021-04/20190220\\_Taskforce\\_Oncologie\\_Agenda\\_Oncologische\\_Netwerkzorg\\_2019\\_2022.pdf](https://www.nfu.nl/sites/default/files/2021-04/20190220_Taskforce_Oncologie_Agenda_Oncologische_Netwerkzorg_2019_2022.pdf)

V&VN. *Strategische agenda 2021-2025*. Via <https://www.venvn.nl/strategisch-plan/>

VWS. Beoordelingskader Impactvolle zorgtransformaties en inzet transformatiemiddelen (2023). Via [Beoordelingskader Impactvolle zorgtransformaties en inzet transformatiemiddelen | Rapport | Rijksoverheid.nl](https://rijksoverheid.nl/beoordelingskader-impactvolle-zorgtransformaties-en-inzet-transformatiemiddelen-rapport))

VWS. Criteria Regiobeelden en regioplannen (2023). Via [Criteria Regiobeelden en regioplannen | Rapport | Rijksoverheid.nl](https://rijksoverheid.nl/criteria-regiobeelden-en-regioplannen-rapport))

VWS. *Data gedreven regiobeelden*. Via [Rapport Data-gedreven Regiobeelden | Rapport | Rijksoverheid.nl](https://rijksoverheid.nl/rapport-data-gedreven-regiobeelden))

VWS. *GALA, Gezond en Actief Leven Akkoord*. Via <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2023/01/31/gala-gezond-en-actief-leven-akkoord>

VWS. *Integraal Zorg Akkoord*. Via <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2022/09/16/integraal-zorgakkoord-samen-werken-aan-gezonde-zorg>

VWS. *Platform Informatieberaad Zorg*. Via <https://platform.informatieberaadzorg.nl/default.aspx>

VWS. *Rapport Keuzekamp*. Via [Overzicht acties en planning implementatie rapport Keuzenkamp | Publicatie | Rijksoverheid.nl](https://rijksoverheid.nl/overzicht-acties-en-planning-implementatie-rapport-keuzenkamp))

VWS. [Kamerbrief over actieplan zorg-ICT-markt voor gegevensuitwisseling | Kamerstuk | Rijksoverheid.nl](#)

VWS. [Kamerbrief herijking grondslagen voor gegevensuitwisseling in de zorg | Kamerstuk | Rijksoverheid.nl](#)

VWS. [Kamerbrief over landelijk dekkend netwerk infrastructuur | Kamerstuk | Rijksoverheid.nl](#)

Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (2021). *Kiezen voor houdbare zorg: mensen, middelen en maatschappelijke draagvlak*. Via <https://www.wrr.nl/publicaties/rapporten/2021/09/15/kiezen-voor-houdbare-zorg>

Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN). *Thema's*. Via <https://www.zkn.nl/themas>

Zorginstituut Nederland (2022). *Kader Passende zorg*. Aangeboden aan de Tweede Kamer in juli 2022.

Zorginstituut Nederland (2022). *Signalement Passende Zorg voor mensen met kanker. Deel 1: Netwerk- en expertzorg*. Via <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2022/09/26/signalement-passende-zorg-kanker-netwerk--en-expertzorg>

Zorgverzekeraars Nederland, *Perspectief voor verandering, Visie Zorgverzekeraars Nederland op de medisch specialistische zorg*. Via <https://assets.zn.nl/p/32768/none/Visie%20ZN%20MSZ%20-%20april%202022.pdf>

## Bijlage 3 Gesprekspartners

Maaïke van der Aa: senior onderzoeker bij Integraal Kankercentrum Nederland (2011-heden)

Wout Adema: directeur zorg bij Zorgverzekeraars Nederland (2018-heden), voorzitter bij Capaciteitsorgaan (2018-heden), bestuurslid SKMS en bestuurslid SPKC

Esther Agterdenbos: directeur zorg bij Menzis zorgverzekering (2021-heden),

Chris Bangma: hoogleraar Urologie en Value Based Health Care Erasmus MC; directeur Anser prostaatkanker netwerk.  
Waardegedreven zorg, projectleider bij ZonMW Value Based Health Care financiering in zorgpad Prostaatkarcinoom, bestuurslid stichting Egidius  
Bestuurslid Ned Vereniging voor Urologie

Evert-Jan Beens: managing director UB35 bij UMCG Bouwt 2035 (2022-heden)

Peter Bennemeer: auteur boek 'De ingreep', voorzitter Zeeuwse Zorgcoalitie (2022-heden, voorzitter Coöperatie Superuni (2020-heden), lid adviesraad bij Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (2019-heden), bestuurslid toezicht bij Versele-Laga (2018-heden), voorzitter bij Koninklijke Zeelandia (2018-heden)

Jos de Blok: eigenaar van Buurtzorg (2006-heden)

Gert-Jan van Boven: directeur bij DHD Zorg voor Data (2015-heden)

Arja Broenland: directeur-bestuurder bij Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (2016-heden), bestuurslid bij Stichting Achmea Gezondheidszorg (2021-heden)

Lisette Bruijnis: heden oncologie/hematologie verpleegkundige bij OLVG, bestuurslid bij V&VN oncologie

Domien de Bruyne: CEO van Andros Clinics (2013-heden), bestuurslid Zelfstandige Klinieken Nederland (2018-heden)

Frank de Bos: manager Mens & Organisatie bij Nederlandse Federatie Universitair Medisch Centra, bestuurslid bij Stichting Aya Zorgnetwerk (2020-heden)

Alexander Bybau: manager Strategie & Innovatie bij Zilveren Kruis (2020-heden)

Irene Dingemans: programmaleider Kwaliteit van Zorg bij Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (2015-heden)

Stannie Driesen: directeur van de Raad voor Volksgezondheid & Samenleving (2019-heden), vicevoorzitter Raad van Toezicht bij Stichting Odion (2017-heden)

Georgette Fijneman: directievoorzitter bij de Zilveren Kruis (2017-heden)

Marloes Franken: coördinator kwaliteit en veiligheid bij Zelfstandige Klinieken Nederland (2019-heden, Verenigingsmanager bij Vereniging van

Ziekenhuisgeneeskunde (2022-heden)

Bas Geerdes: medisch manager bij Integraal Kankercentrum Nederland

Winette van der Graaf: hoogleraar en Afdelingshoofd Medische Oncologie bij Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis (2018-heden), bestuursvoorzitter bij Stichting Aya Zorgnetwerk (2018-heden), hoogleraar bij Erasmus Medisch Centrum (2021-heden), directeur bij European Organisation for Research and Treatment of Cancer (2022-heden), bestuurslid bij European Cancer Organisation (E.C.O.) (2022-heden), bestuurslid bij Connective Tissue Oncology Society (CTOS)(2021-heden), bestuursvoorzitter bij Dutch Sarcoma Group (2019-heden)

Johan van de Gronden: directeur KWF Kankerbestrijding

Joep de Groot: bestuursvoorzitter CZ (2019-heden)

Ale Houtsma: voorzitter Raad van Bestuur bij Canisius Wilhelmina Ziekenhuis (2019-heden), bestuursvoorzitter bij Stichting Egidius Zorgconcepten (2020-heden), bestuurslid bij het capaciteitsorgaan (2021-heden), bestuurslid bij Santeon (2019-heden), bestuurslid bij INRTrombosedienst (2019-heden)

Karel Hulsewé: thorax- en gastro-intestinaal chirurg bij Zuyderland ziekenhuis (2003-heden), bestuurslid bij de Federatie van Medisch Specialisten (2022-heden)

Marjon Kallewaard: directeur Kwaliteit bij De Federatie Medisch Specialisten (2015-heden)

Hanneke Klopper: directeur-bestuurder bij Rugpoli (2011-heden), Bestuursvoorzitter bij Zelfstandige Klinieken Nederland (2017-heden), Bestuursvoorzitter Raad van Toezicht bij Zorgcentrum De Posten (2016-heden), voorzitter Raad van Toezicht bij Concordia (2014-heden)

André Knottnerus: arts-epidemioloog, hoogleraar huisartsgeneeskunde Universiteit Maastricht (1988-heden, sinds 2018 emeritus), voorzitter Raad van Advies van het Koningin Wilhelmina Fonds (2017-heden), co-chair Biosciences Steering Panel van de European Academies Science Advisory Council (EASAC, 2021-heden), gasthoogleraar klinische epidemiologie aan de University of the Philippines (2020-heden),

Tijn Kool: programmamanager bij Doen en Laten? (2015-heden), hoogleraar Passende Zorg bij IQ healthcare van het Radboudumc (2011-heden), lid van werkorganisatie van het programma Zorgevaluatie en Gepast Gebruik namens de NFU (2019-heden),

Jan Kremer: hoogleraar Zorg en Samenleving bij Radboudumc (2011-heden), speciaal gezant passende zorg bij het Zorginstituut (2021-heden), Raadslid bij Raad voor Volksgezondheid & Samenleving (2014-heden), voorzitter Raad van Toezicht bij OLVG, senior-adviseur bij Strategy& (2011-heden)

Carla van Laer: programmamanager Nederlands Kanker Collectief (2022- heden)

Bas Leerink: managing director bij IG&H (2019-heden), lid van raad van Toezicht bij de Waarborgfonds voor de Zorgsector (2021-heden), raadslid bij Raad voor Volksgezondheid & Samenleving (2015-heden), lid van raad van Toezicht bij Koningin Wilhelmina Fonds voor de Nederlandse Kankerbestrijding (2020-heden)

Thijs Merx: voorzitter Integraal Kankercentrum Nederland (2019-heden),  
hoogleraar Trends en Patronen in Kanker en Zorg bij Radboudumc (2021-heden)

Ineke Middelveldt: programmamanager Transformatiedeel Dure Geneesmiddelen  
NFU-ZN bij Universitair Medisch Centrum Groningen (2022-heden), landelijk  
themamanager Waardegedreven Zorg en netwerkfinanciering in oncologienetwerken  
bij Citrienfonds (2018-heden)

Jochen Mierau: hoogleraar Economie van de Volksgezondheid bij Rijksuniversiteit  
Groningen en Universitair Medisch Centrum Groningen (2020-heden),  
wetenschappelijk Directeur Lifelines (2022-heden)

Karin Mondriaan: voorzitter bij SKF-rif Leeuwarden (2022-heden), bestuurslid bij  
Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (2020-heden), toezichthouder bij Pento  
(2018-heden)

Cosmin Nicolae: senior medewerker toezicht bij Autoriteit, Consument en Markt  
(2023-heden)

Carolien Over-Meijer: senior-adviseur (2015-heden) bij de Federatie Medisch  
Specialisten

Vincent Pelgröm: unitmanager somatische zorg bij Nederlands Zorg autoriteit

Frank Pellikaan: seniormedewerker toezicht bij Autoriteit, Consument en Markt

Anna van Poucke: directeur Zorg Internationaal bij KPMG (Klynveld, Peat, Marwick  
en Goerdeler)

Wievelien Punt: beleidsadviseur bij Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen  
(2019-heden)

Geerte Ramakers: medisch adviseur strategie en innovatie bij Zilveren Kruis (2022-  
heden), senior associate bij Logex Netherlands (2018-2022)

Antoinette Reerink: senior-adviseur bij Raad voor Volksgezondheid & Samenleving  
(2019-heden), Actieonderzoek in gehandicaptensector bij Cordaan en De Twentse  
Zorgcentra (2018-heden), Ontwerp Actieonderzoek in de ouderenzorg bij Leyden  
Academy, VWS, IGJ, NZa, zorgkantoren Menzis en VGZ (2018-heden)

Jan Reitsma: beleidsadviseur Kwaliteit/Passende Zorg bij Zorgverzekeraars  
Nederland (2019-heden)

Johan Rijneveld: directeur Regulering bij Nederlandse Zorg Autoriteit (2022-heden),  
manager Tweedelijns somatische zorg bij de Nederlandse Zorg Autoriteit (2020-  
2022)

Leo van Rossum: senior strategisch beleidsadviseur bij Nederlandse Huisartsen  
Genootschap (2021-heden)

Floortje Scheepers: lid van Kwaliteitsraad bij Zorginstituut Nederland (2019-heden)  
hoogleraar Innovaties bij Universitair Medisch Centrum Utrecht (2017-heden),  
wetenschappelijk directeur bij Kenniscentrum Phrenos (2021-heden)

Marlies Schijven: chirurg bij Amsterdam Universitair Medisch Centrum (2009-heden), bestuurslid bij ZorgOnderzoek Nederland (ZON) en het gebied Medische Wetenschappen (MW) van NWO (2022-heden), toezichthouder bij Meander Medisch Centrum (2021-heden), projectleider van EHealth bij Nederlandse Federatie voor Universitair Medische Centra (2016-heden)

Hans van der Schoot: directeur bij de vereniging VvAA, (2022-heden), gynaecoloog n.p. en voormalig bestuursvoorzitter SLAZ/OLVG

Henk Snapper: bestuurslid CFO bij Amsterdam Universitair Medisch Centrum (2023-heden), vicevoorzitter, bestuurslid CFO, directeur financiën en control (2004-2023)

Jacqueline Stouthard: medisch directeur bij Antoni van Leeuwenhoek (2021-heden), internist-oncoloog (2001-heden), decaan AVL-academie, opleider medisch oncologie, medisch clusterhoofd Oncologische disciplines (2015-heden)

Doekle Terpstra: Nederlands bestuurder, bestuursvoorzitter van Techniek Nederland (2017-heden), voorzitter van commissie 'Werken in de zorg' (2021-heden)

Nadine The: beleidscoördinator Zorg bij Stichting Volksgezondheidszorg Zuid-Nederland (VGZ)

Prof. Rob A.E.M. Tollenaar: hoogleraar chirurgie in het bijzonder de oncologie LUMC. Lid Raad van Bestuur DICA (2011-heden)

Selma Tromp: neuroloog, klinisch neurofysioloog Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), bestuurslid portefeuille kwaliteit bij de Federatie Medisch Specialisten (2020-heden), lid Raad van Toezicht bij Elisabeth-Tweestedenziekenhuis (2017-heden)

Cora Vegter: regiomanager thuiszorg bij Carinova (2021-heden), bestuurder bij Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (2020-heden)

Miranda Verhees: beleidsadviseur Medisch-specialistische zorg bij de Nederlandse Zorg Autoriteit (2020-heden), Secretaris bij D66 landelijke thema afdeling Zorg & Welzijn (2022-heden)

Marcel Verheij: radiotherapeut-oncoloog, hoofd afdeling Radiotherapie Radboudumc (2018-heden), hoogleraar Radiotherapie bij Radboud Universiteit (2020-heden), bestuursvoorzitter bij platform Oncologie - SONCOS van de Federatie Medisch Specialisten (2019-heden)

Jan-Willem Verlijdsdonk: beleidsadviseur Medisch-specialistische zorg bij Zorgverzekeraars Nederland (2021-heden), fractievoorzitter D66 Vught (2021-2022)

Marjo Vissers: directeur bij VGZ (2013-heden, sinds 2022 directeur)

Lydia Vunderink: adviseur kwaliteit bij Zorgverzekeraars Nederland (2016-heden)

Ruben Wenselaar: bestuursvoorzitter bij InEen (2015-heden), vicevoorzitter en CFRO bij Menzis (2002-2022)

Willem Willems: directeur Egidius Zorgconcepten (2022-heden)

Ate van der Zee: bestuursvoorzitter bij Universitair Medisch Centrum Groningen (2019-heden), Hoogleraar Gynaecologisch oncologie (2000-heden), bestuurslid Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (2019-heden), Voorzitter bestuur Dutch Hospital Data namens de NFU (2020-heden), Taskforce Oncologie (2021-heden)

En vele anderen

## Bijlage 4 Afkortingen

ACM	Autoriteit Consument en Markt
AI	Artificiële Intelligentie
AVG	Algemene Verordening Gegevensbescherming
BIG	Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg
BIT	Beoordelingskader Impactvolle Transformatieplannen
CCN	Comprehensive Cancer Networks
DBC	Diagnose Behandel Combinatie
DHD	Dutch Hospital Data
DICA	Dutch Institute for Clinical Auditing
EPD	Elektronisch Patiënten Dossier
ERN's	European Reference Networks
EURACAN	European Reference Network on Rare Adult Cancers
FMS	Federatie Medisch Specialististen
GALA	Gezond en Actief Leven Akkoord
GGZ	Geestelijke Gezondheidszorg
GHZ	Gehandicapten Zorg
ICT	Informatie- en communicatietechnologie
IGJ	Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
IZA	Integraal Zorg Akkoord
KPI	Kritieke prestatie-indicator
KR	Kwaliteitsraad
KWF	Koningin Wilhelmina Fonds
MDO	Multi Disciplinair Overleg
Ministerie VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
MZS	Medisch-specialistische zorg
NFK	Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NKC	Nederlands Kanker Collectief
NKR	Nederlandse Kanker Registratie
NVH	Nederlandse Vereniging voor Hematologie
NVZ	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen



NZa	Nederlandse Zorgautoriteit
OECI	Organisation of European Cancer Institutes
PALGA	Pathologisch-Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief
PDCA	Plan Do Check Act
PGO	Persoonlijke Gezondheids Omgeving
PREMs	Patient Reported Experience Measures
PROMs	Patient Reported Outcome Measures
ROAZ	Regionaal Overleg Acute Zorgketen
RVS	Raad voor Volksgezondheid en Samenleving
SONCOS	Stichting Oncologische Samenwerking
STZ-ziekenhuizen	Samenwerkende Topklinische opleidingsziekenhuizen
V&VN	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
VIPP-programma	Versnelling Informatie-uitwisseling Patiënt en Professional
VVT	Verpleeg- en Verzorgingshuizen en Thuiszorg
WEGIZ	Wet elektronische gegevensuitwisseling in de Zorg
WGBO	Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst
WRR	Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid
ZBC	Zelfstandig Behandel Centrum
ZIBs	Zorg Informatie Bouwstenen
ZKN	Zelfstandige Klinieken Nederland
ZN	Zorgverzekeraars Nederland
ZZP	Zelfstandige Zonder Personeel

## Colofon

**Dit is een uitgave in opdracht van:**

Zorginstituut Nederland  
Postbus 320  
1110 AH Diemen

[www.zorginstituutnederland.nl](http://www.zorginstituutnederland.nl)

