

Oncologienetwerken: doe waar je goed in bent, laat wat een ander beter kan

DR. MARTEN DOOPER | WETENSCHAPSJOURNALIST

Het SONCOS-themasymposium 2022, dat in Utrecht plaatsvond op 22 april, stond in het teken van de oncologische netwerken. De sprekers belichtten onder andere verleden en heden van de netwerkvorming, alsmede de noodzaak tot verdere stappen die moeten leiden tot de heilige graal: optimale zorg voor iedere oncologische patiënt. Volgens prof. dr. Ernst Kuipers, minister van VWS, is het vooral een kwestie van kiezen en doen. “Doe waar je goed in bent en laat wat een ander beter kan. Dan is de top 3 in Europa haalbaar.”

Anno 2022 bestaan overal in Nederland regionale oncologische samenwerkingsverbanden, sommige oncologiebreed, andere gericht op één of enkele tumortypen. Het doel van elk netwerk of samenwerkingsverband is te garanderen dat iedere oncologische patiënt, ongeacht bij welk ziekenhuis hij of zij binnenkomt, een optimale behandeling krijgt. Waarbij de patiënt zo nodig binnen het netwerk (en waar gewenst daarbuiten) wordt doorverwezen naar een ander ziekenhuis voor specifieke (onderdelen) van de zorg.

“De tumorwerkgroepen vormen het kloppend hart van OncoZON”

BERND KREMER

Die netwerken en samenwerkingsverbanden zijn niet uit de lucht komen vallen, blijkt uit het historisch perspectief waarmee prof. dr. Hans Nijman, programmaleider *Naar regionale oncologienetwerken* bij het Citrienfonds, het symposium aftrapt. De kiem werd gelegd in 1993 door de Gezondheidsraad in het rapport *Kwaliteit en taakverdeling in de oncologie*. Daarin pleitte de raad voor spreiding van de oncologische zorg waar mogelijk en concentratie in aangewezen centra met specifieke expertise waar nodig, om zo de kwaliteit van de oncologische zorg te verhogen. “Het had vandaag geschreven kunnen worden”, aldus Nijman.

Om een lang verhaal kort te maken: vanaf 2014 is de vorming van regionale oncologienetwerken en samenwerkingsverbanden daadwerkelijk van de grond gekomen. Belangrijke drijvende krachten hierbij waren onder andere de druk vanuit patiëntenorganisaties en de maatschappij, de jaarlijkse SONCOS-normeringsrapporten sinds 2012 (dit jaar voor het eerst met normen ten aanzien van oncologienetwerken), aanbevelingen van de KWF Signaleringscommissie ten aanzien van de noodzaak tot inzicht in praktijkvariatie, de noodzaak van toetsing van kwaliteit door de beroepsgroep, en het belang van zorguitkomsten bij besluiten ten aanzien van concentratie en regionale samenwerking in de zorg. En uiteraard de oprichting van het Citrienfonds, dat financiële middelen beschik-

baar stelde om voor de oncologische samenwerking “van papier te komen tot praktijk”, zoals Nijman het omschrijft. De netwerkvorming is vandaag de dag nog volop gaande. Niet alle regio's zijn even ver en ook de organisatievorm verschilt.

Gelijkwaardige partners

Maar hoe werkt dat dan in de praktijk, zo'n oncologisch netwerk? Prof. dr. Bernd Kremer schetst de gang van zaken binnen OncoZON, het netwerk waarin hij voorzitter van het dagelijks bestuur is. OncoZON bestaat uit negen ziekenhuizen en één radiotherapeutisch instituut, en bedient een populatie van ongeveer twee miljoen mensen.

“Alle raden van bestuur hebben ervoor getekend als gelijkwaardige partners samen te werken voor de hele oncologie”, vertelt Kremer. “Het oncologische beleid en de behandelprotocollen worden opgesteld binnen de afzonderlijke regionale tumorwerkgroepen en zijn bindend voor alle deelnemende instellingen. De tumorwerkgroepen, waarin naast de vertegenwoordigers van alle instellingen ook een onderzoeker van IKNL zitting heeft, vormen daardoor het kloppende hart van OncoZON. Hier gebeurt het echte werk. De zorg is geordend via twaalf specifieke tumorzorglijnen en drie generieke zorglijnen, waarbij de patiënt er idealiter op kan vertrouwen dat de zorg goed geregeld is, onafhankelijk van de locatie waar de patiënt de zorg binnenkomt. Nauw samenwerken in een netwerk

kan daarbij garanderen dat, ondanks centralisatie van bepaalde delen van de zorg, de kennis over wat optimale zorg voor een patiënt is in het hele netwerk op peil blijft.”

Kremer benadrukt het belang van het OncoZON-breed registreren van uitkomsten. “Dat doet IKNL voor ons, wat onafhankelijkheid en transparantie garandeert. Door het delen van de uitkomsten en de *best practices* in de tumorwerkgroepen proberen we elkaar te helpen het niveau van de zorg in alle instellingen voortdurend te verbeteren. Daarnaast stimuleert de brede dataverzameling het doen van wetenschappelijk onderzoek, ook in de niet-academische instellingen binnen het netwerk.”

Uiteraard verloopt dit nog niet allemaal vlekkeloos, geeft Kremer toe. “Zo levert het aanpassen van de zorgafspraken aan bijvoorbeeld nieuwe SONCOS-normen altijd duwen trekwerk op. Anderzijds moeten we ons realiseren dat het over enige tijd niet meer gaat over de vraag ‘Wie mag deze patiënt be-

rolletjes. Tijdens het symposium komen diverse knelpunten dan wel dilemma's ter sprake op de weg naar de heilige graal. Zo vereist netwerkzorg dat patiëntendata toegankelijk zijn onafhankelijk van de locatie waar de patiënt zich bevindt. Het ontbreken van een organisatieoverstijgend EPD, ict-hindernissen als ook

“Wij stimuleren netwerkvorming door voordelen te bieden aan zorgaanbieders”

JOËL GIJZEN

privacywetgeving staan een snelle en soepele uitwisseling van data echter vaak in de weg. Met als gevolg dat het niet gegarandeerd is dat een zorgverlener op het juiste moment inzicht heeft in alle, op dat moment relevante data. Een brede lobby naar de EPD-leveranciers kan hier mogelijk enige verlichting brengen, meenden de aanwezigen.

SONCOS

Stichting Oncologische Samenwerking

handelen?’, maar over de vraag ‘Wie moet deze patiënt behandelen?’. Het groeiende aantal patiënten en de oplopende tekorten aan zorgpersoneel dwingen ons de zorg zo efficiënt mogelijk in het netwerk te organiseren.”

Knelpunten en dilemma's

De komst van de oncologische netwerken heeft ertoe geleid dat meer patiënten binnen (en soms buiten) het netwerk worden verwezen om specifieke onderdelen van hun zorg te ondergaan. Maar, Kremer noemde het al, de netwerkzorg loopt nog niet altijd en overal op

Het adequaat en efficiënt bespreken van alle oncologische patiënten in een multidisciplinair overleg (MDO), tijdens de bijeenkomst door diverse sprekers betiteld als ‘de ruggengraat en het bindmiddel van het oncologisch netwerk’, vergt veel organisatie en vooral steeds meer tijd. Echelonnering van de MDO's (lokaal MDO voor weinig complexe patiënten, regionaal of zelfs landelijk MDO voor (hoog)complexe patiënten) zou de efficiëntie kunnen bevorderen. Bovendien is de financiering van het MDO niet (goed) geregeld. Het MDO is niet in de DBC-structuur verankerd en het model voor consulentenfinanciering is sterk verouderd. Een dilemma is wat te doen als een patiënt op grond van meervoudige problematiek in meer dan één MDO wordt besproken. Hoe de (mogelijk tegenstrijdige) uitkomsten van de MDO's te integreren in één behandelplan? Een ander dilemma is hoe om te gaan met zorgverleners die (langdurig) achterblijven wat betreft het leveren van de afgesproken zorgkwaliteit.

Samenwerken versus marktwerking

En dan is er nog de vraag hoe samenwerken in een netwerk zich verhoudt tot de marktwerking in de zorg zoals vastgelegd in de zorgverzekeringswet. Joël Gijzen, directeur zorginkoop bij CZ, legt uit hoe zijn werkgever hier mee omgaat. “Via het Egidius Zorgconcept stimu-



(foto: © iStockphoto.com)

Tien jaar Center for Personalized Cancer Treatment

DRS. FRANK VAN WIJCK | WETENSCHAPSJOURNALIST

Het Center for Personalized Cancer Treatment (CPCT) kwam tien jaar geleden tot stand, met de ambitie voor iedere patiënt met kanker tot de beste behandeling te komen. Aan de basis hiervoor ligt *whole genome sequencing* (WGS). Tien jaar is een goed moment om terug te blikken naar het ontstaan en de ontwikkeling van CPCT. Maar ook om vooruit te kijken naar de vraag hoe de toekomst van WGS eruitziet. In een webinar kwam iedereen aan het woord die in dit verhaal een rol speelt of heeft gespeeld.

Prof. dr. Emile Voest (internist-oncoloog, Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam) wond er geen doekjes om: "Frustratie was een belangrijke drijfveer voor de totstandkoming van het CPCT. Je ziet bij een bepaald percentage patiënten die je behandelt spectaculaire resultaten. En bij andere patiënten met precies dezelfde kenmerken zie je eigenlijk alleen maar bijwerkingen zonder enig effect. Ik had me voorgenomen niet op die manier door te gaan, met hagel schieten."

“Patiënten met een specifieke mutatie voor wie een medicijn beschikbaar is voor een ander tumortype, kunnen we opnemen in de DRUP-studie”

HENK VERHEUL

Voest wist dat DNA een harde factor is waarop kan worden gemeten en waarmee een database kan worden opgebouwd. "Maar ik had niet heel veel verstand van DNA", zei hij. Dus ging hij in gesprek met prof. dr. Edwin Cuppen, geneticus en nu *scientific director* van Hartwig Medical Foundation. Hij zei: "De basis waarop CPCT gestoeld is, zit in de vroege ontdekking van het humane genoom. Dat was in 2001 en in uitvloeisel daarvan is veel technologie ontwikkeld om dat ook mogelijk te

maken voor kanker. Dat is de stimulus geweest om te kijken of we die technologie ook daadwerkelijk kunnen toepassen. Het is nu twintig jaar later en het DNA is nu 100% in kaart gebracht, maar dat is maar voor één persoon. We zijn er dus nog lang niet. Maar om het toe te passen in de patiëntomgeving is ooit de start van CPCT geweest."

De eerste stappen

Een financiële gift maakte het mogelijk een sequencer aan te schaffen. "Dat was in 2008", zei Voest. "Nu is die technologie veel verder ontwikkeld, toen moest het echt stap voor stap. In het begin kostte het 10.000 euro per patiënt en we wilden een database opbouwen. Het ging dus niet zo hard. Doordat het goedkoper werd, konden we het DNA van steeds meer patiënten gaan sequencen." Cuppen: "Aankankelijk had het complete genoom van de patiënt of de tumor in kaart brengen wel 100.000 euro per patiënt gekost. We zijn dus op heel beperkte schaal begonnen. De technologie ontwikkelde zich, nu kunnen we al binnen een dag complete genomen aflezen voor minder dan 1.000 euro."

De in eerste instantie hoge kosten waren niet het enige probleem, vulde dr. Neeltje Steeghs (internist-oncoloog, Antoni van Leeuwenhoek) aan. "Als we de uitkomst kregen van een patiënt, wisten we niet zo goed wat dit betekende voor die individuele patiënt", zei ze. "Dat ging je pas zien als er genoeg patiënten waren gesequenced. Dat zie je nu in de loop van de jaren komen, dat er zo'n database staat

dat je veel meer voor de grote groep patiënten wat kunt doen en dus ook voor de individuele patiënt."

Vanaf het begin was duidelijk dat het zaak was zoveel mogelijk ziekenhuizen bij de ontwikkeling te betrekken, inmiddels zijn dat er 45. Een professionaliseringsslag werd gemaakt door het sequencen - dat aanvankelijk in het UMC Utrecht werd gedaan - onder te brengen in de Hartwig Medical Foundation, Amsterdam.

CPCT-02

Kernelement in de ontwikkeling van CPCT is de CPCT-02-studie. Het doel hiervan is bij een grote groep kankerpatiënten het DNA-profiel van de tumor vast te stellen, gecombineerd met het resultaat van de gegeven behandeling. Door al deze gegevens op te nemen in een database, kan vervolgens worden bekeken of er DNA-profielen zijn die samenhangen met de uitkomst van bepaalde behandelingen. Zo ja, dan kunnen ze gebruikt worden om een betere therapie op maat te geven.

Dr. Lindsay Angus, nu aios interne geneeskunde bij het Albert Schweitzer Ziekenhuis in Dordrecht (toen als promovendus in het Erasmus MC, Rotterdam, betrokken bij data-verwerking voor CPCT) vertelde over haar project in het kader van CPCT-02: "Dit had betrekking op WGS bij patiënten met gemetastaseerd

“Frustratie was een belangrijke drijfveer voor de totstandkoming van het CPCT”

EMILE VOEST

mammacarcinoom. We brachten gegevens uit de metastasen van 472 patiënten in kaart. Onze eerste vraag hierbij was: wat zijn de verschillen tussen de primaire tumor en de metastasen? We hadden geen beschikking over materiaal van dezelfde patiënten van de primaire tumor. Maar er was eerder een grote studie geweest waarin van 560 patiënten WGS-data van de

leren wij netwerkvorming voor oncologische zorg door voordelen te bieden aan zorgaanbieders die deze netwerkvorming regionaal voor een bepaalde vorm van kanker hebben opgezet of daar aan werken. Bijvoorbeeld door hen te helpen bij het opzetten van het netwerk. En verzekerden die zich voor hun zorg tot deze aanbieders van netwerkzorg wendden bijvoorbeeld te vrijwaren van hun eigen risico. Op dezelfde manier stimuleren we vervolgens andere zorgaanbieders in de regio zich bij het netwerk aan te sluiten en zich hier duurzaam aan te verbinden. Oftewel: wie afhaakt, is ook zijn voordelen kwijt. Als het netwerk eenmaal tot stand gekomen is, sluiten we een langjarig contract met de betreffende zorgaanbieders."

Als belangrijkste uitdagingen en dilemma's noemt Gijzen het ontwikkelen van netwerkzorg die het gehele zorgspectrum omvat: van preventie tot palliatieve zorg, en het hanteren van volumennormen binnen het hele netwerk. "Het moet niet zo zijn dat je een ziekenhuis niet contracteert voor een bepaalde aandoening, omdat het een bepaald onderdeel uitbesteedt aan het expertziekenhuis in het netwerk."

“Neem het voortouw”

En dan de minister, mede uitgenodigd om het rapport *Oncologienetwerken in beeld* in ontvangst te nemen. In dit rapport schetsen IKNL, het Citrienfondsprogramma *Naar regionale oncologienetwerken*, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en Platform Oncologie SONCOS van de Federatie Medisch Specialist (FMS-SONCOS) een beeld van de recente ontwikkelingen op het gebied van de oncologische netwerken in Nederland. Ernst Kuipers stelt dat in Nederland alle ingrediënten aanwezig zijn om oncologische zorg te leveren van zeer hoge kwaliteit. "We hebben gedreven zorgverleners, een fantastisch zorgsysteem gebaseerd op solidariteit, een goede infrastructuur en geografie die zich uitstekend lenen om iedereen een optimale

“De beroepsgroep kan het beste zelf het voortouw nemen”

ERNST KUIPERS

behandeling te geven. Onze oncologische zorg zou in de top 3 van Europa moeten staan. Maar we staan in de middenmoot als je kijkt naar de uitkomsten."

Verbetering van de oncologische zorg is volgens Kuipers niet primair een kwestie van geld, personeel, kennis, of tijd die het duurt totdat een nieuw geneesmiddel vergoed wordt. "Het is vooral een kwestie van doen en kiezen. Doen waar je goed in bent en laten wat een ander beter kan." Volgens Kuipers zijn er al forse stappen gezet in de samenwerking en netwerkvorming, maar moet er nog een tandje bij. "Iedere patiënt moet de beste behandeling krijgen, ongeacht waar hij of zij binnenkomt. Waarbij onder behandeling ook het palliatieve traject valt."

Desgevraagd stelt Kuipers dat de beroepsgroep het beste zelf het voortouw kan nemen bij het verder inrichten en verbeteren van de oncologische (netwerk)zorg. "Anders doen anderen dat voor u. Bijvoorbeeld patiëntenorganisaties of het ministerie van VWS. U weet zelf het beste wat het beste is voor de patiënt." ■

