

Commentaarformulier voor Patiënten(organisaties) op concept zorgstandaard Kanker

Geachte heer, mevrouw,

Via dit formulier kunt u commentaar leveren op de concept zorgstandaard Kanker.

Wilt u het commentaarformulier uiterlijk **15 september 2013** sturen naar e.visserman@nfk.nl. Alle commentaar wordt vervolgens gebundeld en discussiepunten worden op de bijeenkomst van 2 oktober aan de aanwezigen voorgelegd.

Personalia

organisatie: Stichting Borstkankeractie
naam: Sanne van Soelen
functie: Voorzitter
telefoon: xxxxxx
e-mailadres: xxxxxx

Commentaar

<i>Bladzijde + naam alinea</i>	<i>Inhoud commentaar</i>
Algemeen	<p>Het document geeft wenselijke maar niet gerealiseerde of (op enig afzienbare termijn) realiseerbare werkelijkheden weer (zoals de rol van de huisarts) en is derhalve geen zorgstandaard maar hooguit een beleidsdocument – met veel discutabele elementen daarin die niet kunnen leunen op breed draagvlak zoals voeding, bewegen, preventie en in de paragraaf nazorg waarbij niet aan de geldende definities wordt voldaan.</p> <p>De relatie tussen voeding en kanker is niet bewezen (WCRF is een zeer discutabele bron) en aangezien voeding (behalve ondervoeding) geen zorgissue is, kan voeding als generieke module geen onderdeel uitmaken van de zorgstandaard. Datzelfde geldt voor de generieke module stoppen met roken bij een niet-roken-gerelateerde kanker. Ook bij bewegen geldt hetzelfde: Altijd goed, maar, behalve bij een focus op herstel, is bewegen geen onderdeel van zorg, net als sporten. Stimuleren van gezond gedrag is prima maar is geen zorg.</p> <p>Hoofdstuk 1 over preventie en vroege onderkenning is uitermate discutabel: De definitie van geïndiceerde preventie gaat mank. De risicofactoren bij kanker zijn zo algemeen en niet zodanig verbonden aan het ontstaan van kanker en de mogelijkheden tot reductie van dat risico, dat er geen sprake is van individuele preventie maar collectieve preventie waarbij zelfs nog onduidelijk is of er dan aanleiding is voor selectieve in plaats van universele preventie. Deze paragraaf hoort in zijn geheel niet in dit document thuis. Voorzorgsmaatregelen bij erfelijkheid vallen overigens onder zorggerelateerde preventie én verzekerde zorg hetgeen voor alle overige vormen niet aan de orde is en derhalve dus geen onderdeel uit kunnen maken van een zorgstandaard.</p> <p>Overigens verdienen erfelijke tumoren in een goede zorgstandaard een aparte plaats en aandacht. De summiere benoeming dat patiënt en familie moeten worden ingelicht over betekenis en consequenties is natuurlijk volstrekt onvoldoende (p. 13)</p> <p>Bij de paragraaf Nazorg wordt niet het geldende vertrekpunt binnen de richtlijn oncologische revalidatie gehanteerd, noch de definitie van het CVZ waarbij revalidatie/nazorg start na diagnose en niet pas na afronding van de behandeling. Daarmee is deze gehele paragraaf achterhaald.</p>

	<p>Bij de visie ontbreekt het overigens aan aandacht voor zeldzame tumoren en aan een standpunt in de actuele discussie over concentratie en spreiding, het gebruik maken van kenniscentra of experts.</p> <p>Ook mis ik de patiënt zelf als vertrekpunt met een verantwoordelijkheid in de geneeskundige behandelovereenkomst (WGBO). Er wordt wel gesproken over zelfmanagement en empowerment maar de patiënt wordt niet als vertrekpunt genomen. Ook zou aandacht voor verschillen in zelfmanagementvermogen aandacht moeten krijgen om de mogelijkheden voor empowerment te kunnen nuanceren.</p> <p>Een lijvig document met weinig praktische handvatten, niet SMART geformuleerd en niet toepasbaar opgesteld; geschikt voor de onderste la.</p>
Pag. 4. Introductie, 1 inleiding, Doelstelling	<p><i>"... van inhoudelijke, procesmatige en structuurgebonden uitkomsten van zorg."</i> De patiëntgerelateerde uitkomsten van zorg, de PROMS, zijn in de doelstelling vergeten.</p>
Pag. 4. Introductie, 1 inleiding Doelgroepen	<p><i>"Zorgverzekeraar... stimuleren aanbieders zorg te leveren die voldoet aan de zorgstandaard". "Toezichhouders toetsen de praktijk aan de zorgstandaard".</i> De zorgstandaard is geen norm voor kwaliteit en is naast richtlijnen en normen hooguit een bijdrage aan een richtlijn, naast beroepsnormen en actuele ontwikkelingen. Zodra een richtlijn of zorgstandaard verschijnt, is deze al door de stand van wetenschap en praktijk achterhaald. Het toetsen van de praktijk aan deze zorgstandaard is dan een te grote broek én niet in het belang van de patiënt. De zorgstandaard bevordert (zoals in de doelstelling beschreven) maar is geen normatief of toetsend instrument!</p>
Pag. 5. Introductie, 1 inleiding Organisatie	<p><i>"De zorgstandaard Kanker wordt ter autorisatie voorgelegd aan de bij bij de ontwikkeling betrokken patiëntenorganisaties en beroepsgroepen, waarna hij wordt aangeboden aan het kwaliteitsinstituut voor opname in het register."</i> Er zijn nogal stringente eisen voor opname van een kwaliteitsstandaard en het register (zie p.6 van het concept toetsingskader zoals dat aan partijen ter consultatie is voorgelegd: <i>Criteria voor kwaliteitsstandaarden</i> 1. De relevante partijen zijn betrokken geweest bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard of hebben er gemotiveerd van af gezien. (niet alle kankerpatiëntenorganisaties – vooral zeldzame tumoren – zijn betrokken geweest, noch zorgverzekeraars en toezichhouders, die een rol worden toegekend) 2. Alle betrokken partijen hebben de kwaliteitsstandaard gezamenlijk voorgedragen. (kan NFK dus niet alleen) 3. De kwaliteitsstandaard bevat een beschrijving van de indicatiestelling, de inhoud van zorg en de organisatie van het zorgproces. 4. De kwaliteitsstandaard bevat een cliëntenversie, een samenvatting, een set met bijbehorende meetinstrumenten, een onderhoudsplan en toelichting op bewijsvoering. Wanneer de kwaliteitsstandaard niet alle genoemde onderdelen bevat, dan hebben partijen een tijdsplan geformuleerd waaruit blijkt wanneer de kwaliteitsstandaard wel volledig aan dit criterium voldoet. (ontbreekt) 5. De kwaliteitsstandaard bevat een informatiestandaard waarin is uitgewerkt welke gegevens uit het primaire proces worden geregistreerd, hoe deze gegevens zijn gecodeerd in een door de partijen in het zorgveld geaccepteerd codestelsel en op welke wijze de informatiebehoefte is vertaald in elektronische uitwisselingspecificaties. Wanneer de kwaliteitsstandaard geen informatiestandaard met deze uitwerking bevat, dan hebben partijen een tijdsplan geformuleerd waaruit blijkt wanneer de kwaliteitsstandaard wel volledig aan dit criterium voldoet. (ontbreekt) Aan alle criteria wordt niet voldaan; er zijn alleen algemene en geen harde en valide indicatoren opgesteld om eventueel toe te kunnen zien op naleving. Dit document is geen zorgstandaard, hooguit beleidsdocument als startpunt voor de dialoog over kankerzorg.</p>

<p>P. 6. Introductie, 2. Kanker. Leven met Kanker</p>	<p>Langdurige en late effecten worden hier (summier en lang niet volledig op het gebied van chronisch lymfeedeem, chronische pijn en neuropathie en cognitieve beperkingen) genoemd en zou een aparte paragraaf verdienen in een zorgstandaard. Ook de afweging of winst van behandelen (en van screenen) opweegt tegen eventuele schade bij adjuvante therapie met een preventief karakter (statistische kans of prognoseverbeteringen bij een in beginsel curatieve behandeling. Numbers Needed to Treat versus Numbers Needed to Harm zou in de standaard kunnen worden opgenomen om patiënten zélf een afgewogen keuze te kunnen laten maken. Dit element ontbreekt geheel.</p>
<p>P.7. Introductie. 3. Visie op zorg bij kanker</p>	<p><i>"... met als vertrekpunt de richtlijnen."</i> Net als de zorgstandaard zijn de richtlijnen een vertrekpunt en dus geen norm. Opnieuw: De zorgstandaard bevordert slechts (zoals in de doelstelling beschreven). <i>"De fysieke, psychische, sociaal maatschappelijke en spirituele behoeften van patiënten en hun naasten staan centraal."</i> Spirituele behoeften zijn vast heel holistisch maar zijn geen gangbaar domein binnen de zorg of zorgstandaarden. Ook wordt dit domein verder nergens meer gebruikt en worden ook telkens verschillende benamingen gehanteerd: lichamelijke gezondheid, welbevinden en participatie (p.16) of wordt het domein fysiek/somatiek weggelaten (p.17 aanvullende behandeling en zorg en p.21 nazorg). Gebruik van één terminologie is noodzakelijk en het benoemen van activiteiten op alle domeinen eveneens.</p>
<p>p.7. 3. Visie op zorg bij kanker definitie Zelfmanagement</p>	<p>Deze definitie gaat niet over zelfmanagement maar over zelfmanagementvermogen. TNO: Een door het veld gedragen definitie van 'zelfmanagement' is : <i>"Het omgaan met symptomen, behandeling, lichamelijke en psychosociale consequenties van de (chronische) aandoening en/of de omgang met risicofactoren en aanpassing in leefstijl. Zelfmanagement is effectief wanneer mensen zelf hun gezondheidstoestand monitoren en de cognitieve, gedragsmatige en emotionele reacties vertonen die bijdragen aan een bevredigende kwaliteit van leven."</i> Vilans/Chronic Care Model: Zelfmanagement is het individuele vermogen van een cliënt om goed om te gaan met symptomen, behandeling, lichamelijke, psychische en sociale consequenties en leefstijlaanpassingen bij een (chronische) aandoening. (dus niet de mate waarin, maar het vermogen!).</p>
<p>p.8 3. Visie op zorg bij kanker. Maatschappelijke participatie en werk</p>	<p>Aandacht voor maatschappelijke participatie is een wezenlijk onderdeel van de drie domeinen fysiek, psychisch en sociaal maatschappelijk en aandacht hiervoor (het signaleren van belemmeringen of problemen op dit vlak) is een belangrijk onderdeel van het zorgproces. Ondersteuning bij herstel van maatschappelijke participatie, bijvoorbeeld bij re-integratie naar werk is geen verzekerde zorg. Iets wat niet behoort tot verzekerde zorg kan geen onderdeel zijn van een zorgstandaard of moet als zodanig worden benoemd. Door iets op te nemen in de zorgstandaard kan iets wat niet tot zorg wordt gerekend, niet worden "ingeregeld" hoe loffelijk ook het streven.</p>
<p>p.8 3. Visie op zorg bij kanker. Individueel Zorgplan</p>	<p>Dit is nog nergens geïmplementeerd. Opnieuw een loffelijk streven</p>
<p>p.10 Hoofdstuk 1. Kankerspecifieke elementen 1.1.1 Preventie</p>	<p>Hoofdstuk 1 is uitermate discutabel: De definitie van geïndiceerde preventie gaat mank. De risicofactoren bij kanker zijn zo algemeen en niet zodanig verbonden aan het ontstaan van kanker en de mogelijkheden tot reductie van dat risico, dat er geen sprake is van individuele preventie maar collectieve preventie waarbij zelfs nog onduidelijk is of er dan aanleiding is voor selectieve in plaats van universele preventie. Deze paragraaf hoort in zijn geheel niet in dit document thuis. Voorzorgsmaatregelen bij erfelijkheid vallen overigens onder zorggerelateerde preventie én verzekerde zorg hetgeen voor alle overige vormen niet aan de orde is en derhalve dus geen onderdeel uit kunnen maken van een zorgstandaard. Het WCRF is een niet acceptabele bron!</p>
<p>p.10 Hoofdstuk 1. Kankerspecifieke elementen</p>	<p>Ik mis hier de recente inzichten dat ook de nadelen van screening en eventuele deelname aan bevolkingsonderzoeken kenbaar moeten worden gemaakt aan de</p>

1.1.2. Vroege Onderkenning	<p>patiënt zodat deze in staat kan worden gesteld om tot een geïnformeerde keuze te komen. (Marie-Louise Essink-Bot, Ida J. Korfage en Harry J. de Koning) http://www.ntvg.nl/publicatie/%E2%80%98ge%C3%AFnformeerde-keuze%E2%80%99 “Voor- en tegenstanders zijn het erover eens dat het bevolkingsonderzoek op populatieniveau gunstige, maar ook onvermijdelijk ongunstige effecten heeft. Ze verschillen echter in de weging van collectieve voor- en nadelen. Belangrijker is dat het iedere vrouw die uitgenodigd wordt, vrij staat om wel of niet op de uitnodiging in te gaan. Idealiter maakt zij een weloverwogen ‘geïnformeerde keuze’, die gebaseerd is op voldoende kennis. De echte uitdaging voor professionals ligt in het bieden van goede, eerlijke en afgewogen informatie en adequate ondersteuning aan vrouwen bij de beslissing over al dan niet deelnemen aan het bevolkingsonderzoek.”</p>
<p>p.12. Hoofdstuk 1. Kankerspecifieke elementen 1.2. Diagnostiek. 1.2.1. Diagnostiek en verwijzing</p>	<p>“Aanvullend signaleert de huisarts (het risico op) voedingsproblemen,” Dat is natuurlijk volstrekt géén issue in de diagnostische fase als er nog niets eens een diagnose kanker is gesteld. Het is absoluut wenselijk dat zo vroeg mogelijk ná diagnose risico’s op deze terreinen worden ingeschat, maar vanwege het moment ná diagnose ligt deze signaleringsfunctie eerder bij de regieverpleegkundige (als die er al zou zijn) in het ziekenhuis of is een startmoment van de oncologische nazorg. De huisarts heeft hierin volgens de huidige en voorlopige stand van de praktijk geen enkele rol. “Voor gegevensoverdracht vraagt de huisarts toestemming aan de patiënt” Dat is absoluut onzin vanwege het bestaan van een geneeskundige behandelovereenkomst met de eigen huisarts. Ook “In het keuzeprocess van een medische discipline en ziekenhuis (wat wordt hier eigenlijk bedoeld?) overlegt de patiënt met de huisarts, die hem hierin coacht...” is er geen enkele aansluiting met de dagelijkse praktijk. Coaching is wenselijk (soms) maar of hierbij een rol is weggelegd voor de huisarts valt te betwijfelen. De laatste alinea is onleesbaar. Hier ontbreken woorden of is te enthousiast geknipt en geplakt.</p>
<p>p.12. Hoofdstuk 1. Kankerspecifieke elementen 1.2. Diagnostiek. 1.2.2 Aanvullende diagnostiek.</p>	<p>“Ook kunnen zorgverleners... zoals risicoprofilering”. Het uitvoeren van een genexpressietest als risicoprofilering maakt geen onderdeel – of hooguit vrijblijvend – onderdeel uit van de richtlijn mammacarcinoom waaraan als bron wordt gerefereerd. Het normeren van een optimaal behandelplan op maat is uitermate wenselijk, maar valt buiten de richtlijnen waaraan deze zorgstandaard dus zegt te refereren. “De zorgverleners betrekken de huisarts en de patiënt bij de besluitvorming en bij de te kiezen behandeling...” De huisarts is vrijwel niet betrokken bij deze fase en inspraak van de patiënt is helaas ook niet vanzelfsprekend. Dat laatste zou norm moeten zijn, het betrekken van de huisarts is niet realistisch, vooral als er geen bezoldiging is of vergoeding van tijd om eventueel aan te sluiten bij een MDO.</p>
<p>p.13. Hoofdstuk 1. Kankerspecifieke elementen 1.2. Diagnostiek. 1.2.4. Behandelgesprek</p>	<p>“De zorgverlener plant dit gesprek in overleg met de patiënt en wijst op de mogelijkheid de huisarts hierbij uit te nodigen”. Tot aan deze zin wordt overal gesproken over de patiënt en diens naaste en in het belangrijkste onderdeel van het behandeltraject komt die benoeming niet meer terug. Vreemd. Ook hier is de rol van de huisarts niet conform de praktijk en zal dat ook niet op afzienbare termijn zijn, zeker als ook hier niet wordt gesproken over een te bekostigen prestatie (niet zijnde een consult of visite) Het individueel zorgplan is – ondanks de richtlijnen van het IKNL – nog nergens geïmplementeerd. Daarbij gaat een zorgplan uit van een te voorspellen traject, maar dat is het verloop van kanker zelden, gezien de individuele tumorkenmerken en behandelkeuzes alsmede de response daarop. Je kunt niet voor elke eventuele situatie een zorgplan maken en in generieke vorm is het waardeloos. Nuttelos voor zorgverlener en patiënt. Evaluatie in dialoog bij veranderingen of onvoorspelde situaties is meer waardevol als processtap dan een papieren tijger. Door het individueel zorgplan in paragraaf 1.2.5. een belangrijk instrument in de ondersteuning van zelfmanagement te noemen, heeft men echt geen idee van een zorgplan óf van zelfmanagement.</p>

<p>p.14. Hoofdstuk 1. Kankerspecifieke elementen 1.2. Diagnostiek. 1.2.5 Communicatie, coördinatie en organisatie</p>	<p>Dat er goede informatie en voorlichting moet zijn om een patiënt in staat te stellen tot enig zelfmanagement en dat <i>dit “vraagt om volledigheid, gelaagdheid en gefaseerdheid”</i> is de beste regel uit het document. Dit biedt een goede grondslag voor de eventuele ontwikkeling van zelfmanagementinstrumenten en doet recht aan individuele patiëntenverschillen. Ook dat <i>“transparantie over de prestaties en resultaten van een ziekenhuis of oncologische zorgketen de keuzemogelijkheden van de patiënt bevordert”</i>. Is een hele veelbelovende uitspraak, maar daar blijft het dan bij. Er wordt niet geanticipeerd op door patiëntenorganisaties, zorgaanbieders en verzekeraars gedeelde indicatoren hiervoor en dat deze indicatoren op transparante wijze worden opgenomen in kwaliteitsregistraties en patiëntenwijzers... Ook niet morgen gerealiseerd maar realistischer dan de rol (concept standaard NHG) van de huisarts.</p>
<p>p.16. Hoofdstuk 1. Kankerspecifieke elementen 1.3. Behandeling. 1.3.1 Kankerbehandeling</p>	<p>De genoemde behandelsoorten zijn niet uitputtend; of uitgebreid of globaal (brachytherapie en lichttherapie zouden dan moeten worden toegevoegd en crythermie is cryothermie.</p> <p>Wat ik mis is een verwijzing naar keuzeinstrumenten (van onder meer patiëntenverenigingen) om patiënten te empoweren om het behandelgesprek te voeren of om in het behandeltraject hun eigen keuzes te kunnen maken en te bespreken, al dan niet afhankelijk van uitkomsten of bijeffecten van behandelonderdelen.</p> <p>In dit onderdeel worden de levensdomeinen lichamelijke gezondheid, welbevinden en participatie genoemd. Ik zie graag dat deze domeinen in het gehele document consequent worden gehanteerd.</p> <p><i>“Standaardzorg is een behandeling volgens de landelijke richtlijnen. Bij afwijken van de richtlijn consulteren zorgverleners een specialist met bijzonder expertise...”</i>.</p> <p>Een slechte arts kent de richtlijnen niet, een matige arts volgt ze en een goede arts weet wanneer hij hiervan af moet wijken en waarom om personalised medicine in te vullen. Als uitsluitend na consultatie van een expert (die niet exclusief aangewezen zijn) geïndividualiseerde zorg pas mogelijk is, dan wordt verbetering van kwaliteit van zorg door deze passage gestagneerd tenzij dit document nadrukkelijk zou sturen op kennisnetwerken en collegiale consultatie bij zeldzamere tumoren of andere gronden voor inzet van specifieke expertise zoals bij jonge mensen met kanker of zeldzame groepen binnen kankersoorten. Ook hier wordt niet de gelegenheid gegrepen om te sturen op kenniscentra of concentratie van zorg in geval van zeldzame tumoren of patiëntengroepen. Daarnaast is een richtlijn altijd een vertrekpunt en geen norm en is standaardzorg verre van wenselijk omdat deze per definitie niet is geïndividualiseerd.</p> <p><i>“Indien er voor de patiënt geen (curatieve) behandelmogelijkheden meer zijn, krijgt de patiënt hierover een gesprek”</i>. Het is jammer dat dit niet wordt voorafgegaan door <i>“wordt de patiënt in een MDO besproken om mogelijkheden van trials, resterende aangrijpingspunten op basis van het verloop van (response op) de behandeling te bespreken. Een MDO bij uitzaaiingen is geen gemeengoed in alle ziekenhuizen en met een standaard kan daarop nader worden gestuurd.</i></p>
<p>p.17. Hoofdstuk 1. Kankerspecifieke elementen 1.3. Behandeling. 1.3.2. Aanvullende behandeling en zorg</p>	<p>Het <i>“bespreken van de voortgang en het effect van de behandelingen”</i> en de directe bijwerkingen daarvan is wat anders dan het bespreken van de late gevolgen (welke zich ook later manifesteren). Het eerste is onderdeel van het behandeltraject waarop regie zou moeten worden gevoerd, het tweede is onderdeel van het nazorgtraject waarop eveneens regie ontbreekt. Omdat problemen en de levensdomeinen waarop ze zich manifesteren verschillen, pleit ik er nadrukkelijk voor om deze elementen uit elkaar te trekken omdat late gevolgen altijd worden ondergesneeuwd door de directe behandeling en bijwerkingen. Het eerste is een plan-do-check-act op de behandeling, het tweede een systematische beoordeling van herstel van het functioneren in het dagelijks leven.</p> <p>Bij <i>“het signaleren van klachten en gevolgen”</i> moeten dan wel alle domeinen worden meegenomen en zowel hier als op pagina 21 worden de somatische gevolgen van kanker als zelfstandig domein (niet persé meervoudig) niet apart genoemd. Wel voeren adviezen over lifestyle en voeding weer de boventoon. Is</p>

	<p>Wageningen iets teveel betrokken geweest bij het opstellen van deze standaard? Ten behoeve van de beoordeling en afstemming... vraagt de zorgverlener naar en geeft de patiënt informatie over het gebruik van complementaire of alternatieve therapieën en van voedings- vitamine- en mineraalsupplementen”.</p> <p>Allereerst dient in het kader van de WGBO het initiatief hiertoe bij de patiënt te liggen en is de verplichting tot het melden van eigen gedrag dat invloed kan hebben op de behandeling, de verantwoordelijkheid van de patiënt. Daarnaast behoort evidence based zorg en alleen zorg die onder de basisverzekering valt onderdeel uit te maken van een zorgstandaard. Ook hier vraag ik me af of bepaalde belangen niet de overhand hebben gekregen omdat opname van deze issues in een standaard volstrekt niet voor de hand liggend is en zeker geen prioriteit geniet.</p>
<p>p.17/18. Hoofdstuk 1. Kankerspecifieke elementen 1.3. Behandeling. 1.3.3. Communicatie, coördinatie en organisatie</p>	<p><i>“gedeelde besluitvorming en partnerschap...”</i>. Eindelijk; de patiënt krijgt medeverantwoordelijkheid en zeggenschap... maar helaas staan alleen de verantwoordelijkheden van zorgverleners weer beschreven en krijgt zelfmanagement en zelfregie geen enkele formele plaats. Waar blijft dan dat gedeelde partnerschap als alleen zij weer in dat fameuze zorgplan alle relevante zaken noteren. Het dossier is van de patiënt, daar mag hij dan niet alleen inzage in hebben maar ook schrijfrecht. Alweer een realistischer doel dan die huisarts. Overigens ligt de verantwoordelijkheid over hoe een patiënt op een passende manier bij het behandeltraject worden betrokken</p> <p><i>“De geboden kankerbehandeling is... dichtbij als het kan, verder weg als dat de kwaliteit van zorg ten goede komt... zorginstellingen en ketens hebben afspraken gemaakt over concentratie, spreiding en verwijzing van patiënten en benutten beschikbare expertise optimaal...”</i></p> <p>Er worden geen nadere uitspraken gedaan over wanneer verder weg de kwaliteit van zorg ten goede komt, terwijl dat recht voor patiënten onvoldoende transparant is en het voor hem vaak onduidelijk is waar de grenzen liggen van de zorgaanbieder tot wie de patiënt zich heeft gewend. Ook is voor de patiënt volstrekt onzichtbaar of er wel afspraken zijn over verwijzing (laat staan concentratie en spreiding) en of de beschikbare expertise wel wordt benut. Vaak blijkt dit achteraf niet zo te zijn en dat geldt zeker voor zeldzame tumoren of voor zeldzamere tumoren of patiëntengroepen met borstkanker.</p> <p>Er zou nadrukkelijker moeten worden gewezen op het informeren over het totale behandel aanbod en welke onderdelen van dat behandel aanbod door deze behandelaar realiseerbaar zijn en welke expertise ontbreekt. Eerlijker informatie over verschillen in behandel mogelijkheden tussen diverse centra moeten voor de patiënt transparant en inzichtelijk zijn. Dáár zou de standaard zich in groter detail over moeten uitspreken, want deze algemeenheden geven patiënten geen rechten en aanbieders geen verplichtingen om hun eigen grenzen te onderkennen en aan te geven.</p>
<p>p.20/21. Hoofdstuk 1. Kankerspecifieke elementen 1.4/1.4.1.. Nazorg</p>	<p>Als basis voor deze paragraaf is de definitie van nazorg gebruikt van de Gezondheidsraad (GR) uit 2007. De afgelopen vijf/zes jaar zijn er echter meerdere ontwikkelingen geweest waardoor deze definitie niet meer kan worden gehanteerd omdat daarna het IKNL het initiatief genomen dit rapport om te zetten in een richtlijn; de richtlijn Herstel na kanker welke vooral gaat over de nacontroles. De GR zegt hierover: <i>“Vroege opsporing van recidieven en metastasen zou volgens het advies alleen plaats moeten vinden als daar op basis van wetenschappelijk onderzoek gezondheidswinst van te verwachten is. Dat is lang niet altijd het geval: voor veel tumortypen is het onbewezen en zelfs onwaarschijnlijk. Er is dus geen algemeen geldende conclusie over de zin van nacontrole, het verschilt per tumorsoort en bovendien kunnen nieuwe ontwikkelingen de afwegingen beïnvloeden. Nacontrole heeft echter voor veel patiënten ook grote psychologische implicaties. Als op basis van de rationele onderbouwing nacontrole achterwege kan blijven of beëindigd wordt, moeten voorlichting, instructie en afspraken de steun geven waaraan behoefte is.”</i></p> <p>Nacontroles moeten dan ook apart worden gezien van nazorg waarbij aandacht is</p>

	<p>voor late gevolgen en restschade en de invloed daarvan op de drie levensdomeinen. Datzelfde rapport van de GR uit 2007 was ook aanleiding om met een subsidie van ZonMW een richtlijn Oncologische Revalidatie te ontwikkelen. Op 17 november 2008 verscheen de uitspraak van het CVZ over H&B in relatie tot oncologische revalidatie waarin zij ook haar definitie gaf daarvan: . <i>“Het College voor Zorgverzekeringen hanteert de volgende definitie: Het CVZ neemt het standpunt in dat zorg gericht op de functionele, fysieke, psychische en sociale problemen verbonden met kanker, inclusief nazorg en revalidatie, onderdeel uitmaakt van de oncologische zorg. Het gaat hierbij om het geven van advies en waar nodig begeleiding bij het omgaan met de ziekte (coping), herstel, conditieverbetering en het in stand houden van de conditie. Oncologische revalidatie moet zich richten op alle fasen waarin een kankerpatiënt zich kan bevinden: diagnose – behandeling – nazorg.”</i></p> <p>In deze definitie zou revalidatie en nazorg dus al na het stellen van de diagnose moeten starten. Vooral aandacht voor bewegen gedurende het behandeltraject zou beter zijn dan pas aandacht te hebben na afloop van de behandelingen. Door te stellen dat nazorg pas ná behandeling start is dus in strijd met de definitie van het CVZ.</p> <p>Kern van de uitspraak van het CVZ was om H&B niet aan te merken als oncologische revalidatie omdat de start van nazorg volgens de definitie van het CVZ is gelegen na diagnose terwijl H&B pas start ná alle behandelingen, er een gecombineerd aanbod is van fysiotherapeutische en psychologische zorg waar deze ook apart moet kunnen worden aangeboden afhankelijk van individuele behoefte en de indicatiestelling voor deze zorg niet is verbonden met een objectief meetinstrument. Om oncologische revalidatie/nazorg dus te laten passen binnen de criteria voor verzekerde zorg, is</p> <p>Deze uitspraak van het CVZ, die werd aangeboden aan de minister van VWS werd ook door het ministerie onderschreven. Het kan dus niet zo zijn dat een zorgstandaard die in 2013 wordt uitgebracht, is gebaseerd op achterhaalde uitgangspunten. Overigens is de verdere invulling van deze richtlijn Oncologische Revalidatie nu aan het veld en aan verzekeraars.</p> <p>Ook bij de nazorg mis ik zelfmanagement en empowerment door informatie als vertrekpunt (<i>“Daarnaast kunnen patiënten gebruik maken van zelftesten en zelfmanagementtools”</i>.) en wordt het initiatief tot inventarisatie en signaleren van nazorgbehoeften bij de zorgverlener gelegd; ook de patiënt of zijn systeem kan signaleren; beide sporen moeten naast elkaar bestaan. De termen nazorg en nacontrole worden verward waarmee nazorg wordt teruggebracht tot nacontroles en niet tot herstel en revalidatie in het nazorgtraject.</p> <p>Ook hier is opnieuw het somatisch domein niet benoemd als apart onderdeel in het nazorgtraject en komt weer dat nazorgplan om de hoek net als leefregels en voeding. Beiden geen onderdeel van nazorg en verzekerde zorg. Er zijn slechts 3 domeinen van toepassing (somatisch, psychisch en sociaal/participatie) en collectieve preventie is omdat je kanker kreeg niet opeens een reden om dit te zien als zorg.. Vele dubbelingen in dit document die de leesbaarheid niet vergroten. Opnieuw is de WCRF genoemd; een niet betrouwbare bron.</p>
<p>p.22. Hoofdstuk 1. Kankerspecifieke elementen 1.4. Nazorg 1.4.2. communicatie, coördinatie en organisatie</p>	<p>Een vast aanspraakpunt voor nazorg is zeer gewenst mits daarvoor de juiste definitie wordt gehanteerd. <i>“Voor het relatief nieuwe ... is meer kennis en evidentie nodig... vraagt een optimale kwaliteit van zorg met beheersbare kosten”.</i></p> <p>Een standaard spreekt zich niet uit over beheersbare kosten, hooguit over evidence based handelen. Onthoud je hiervan...</p>
<p>p.26. Hoofdstuk 2. Generieke modules 2.1 Arbeid</p>	<p>Arbeid is een belangrijk domein, maar re-integratie of arbeidsparticipatie is bij een begeleidingsvraagstuk geen verzekerde zorg. Hierover zou men in gesprek moeten treden met VWS en SoZaWe om investeringen op dit domein te mogen doen vanuit de zorg terwijl de rendementen zijn gelegen in het domein van SoZaWe.</p>
<p>p.27. Hoofdstuk 2. Generieke modules 2.2 Bewegen</p>	<p>Bewegen is altijd verstandig (collectieve preventie) maar bewegen en sporten zijn beiden geen verzekerde zorg. Herstel door bewegen/sporten is wél aan te merken</p>

	als verzekerde zorg; nazorg. Bewegen kan dan ook in deze formulering geen onderdeel uitmaken van een zorgstandaard.
p.27. Hoofdstuk 2. Generieke modules 2.1 Palliatieve Zorg	Deze definitie rammelt echt aan alle kanten: <i>“Palliatieve zorg is de zorg voor patiënten met een ongeneeslijke ziekte”</i> . Alle kankerpatiënten hebben een ongeneeslijke ziekte die in beginsel curatief wordt behandeld, maar zij die uitzaaiingen hebben en niet meer beter kunnen worden weten dat ze binnen afzienbare tijd doodgaan en krijgen dán palliatieve zorg. <i>“De palliatieve fase begint als een patiënt... afziet van (verdere) curatieve behandeling of als genezing niet meer mogelijk is”</i> . Adjuvante therapie is op behandeling gericht maar is niet rechtevenredig gelijk aan curatie. Er is vaak een statistische verbetering van kansen en prognoses. Afzien van deze behandeling vanwege beperkte statistische verbetering omdat bijwerkingen en late effecten niet zouden opwegen is dan ook niet gelijk aan palliatie. Alleen als genezing niet meer mogelijk is, is er sprake van palliatieve behandeling of zorg. Herzien!
p. 29. Hoofdstuk 3. Organisatie van oncologische zorg. 3.1. Integrale Zorg 3.1.2. Individueel Zorgplan	Herhaling (knippen / plakken) van wat al in eerder hoofdstukken is gezegd. <i>“Een individueel zorgplan biedt inzicht in het hele ziekteproces”</i> . Juist het ziekteproces is bij een oncologisch patiënt niet voorspelbaar en derhalve is een individueel zorgplan ongeschikt om een patiënt te empoweren en zodra geschreven alweer achterhaald. Het individueel zorgplan is nog nergens geïmplementeerd en er is dus ook geen tijd of capaciteit voor ingeruimd. Beiden zullen moeten worden bekostigd via tarieven of er zal een verschuiving van prioriteiten moeten plaatsvinden. Beiden zijn niet afdwingbaar met een zorgstandaard.
p. 30. Hoofdstuk 3. Organisatie van oncologische zorg. 3.1. Integrale Zorg 3.1.3. Hoofdbehandelaar en vast aanspreekpunt	Absoluut wenselijk binnen de zorg maar geen realiteit. Ook in de CQ wordt hier naar gevraagd. Hoofdbehandelaarschap is echter geen wettelijke term maar een onderlinge afspraak. Feitelijk wordt er gevraagd naar regie op het gehele behandelproces en dat deze ook wordt gevoerd. Vastleggen wie waarvoor verantwoordelijk is levert geen regie op. Ook is casemanagement binnen het verpleegkundig domein wel een taak, maar is die taak net als het individueel zorgplan niet breed geïmplementeerd. Om een afdwingbaar en toetsbaar recht en product te laten zijn, moet deze functie worden opgenomen in inkoopspecificaties van zorgverzekeraars. Tot die tijd blijft deze functie een wenselijke situatie op papier.
p.31. Hoofdstuk 3. Organisatie van oncologische zorg. 3.2. Organisatie van Zorg 3.2.2. Voorzieningen	<i>“oncologiecommissies managers van zorginstellingen zijn verantwoordelijk voor het formuleren van beleid, ambities en kwaliteitseisen van de oncologische zorg”</i> . Ik mag toch aannemen dat ook patiënt en zorgverzekeraars kwaliteitseisen stellen conform het tripartite-overleg met aanbieders. Over noodzakelijke voorzieningen zijn overigens eisen gesteld binen SONCOS en scherpere eisen door patiëntenverenigingen over faciliteiten die op de behandellocatie beschikbaar moeten zijn. Deze paragraaf is uitermate globaal en nietszeggend.
p.31. Hoofdstuk 3. Organisatie van oncologische zorg. 3.2. Organisatie van Zorg 3.2.3. Samenwerking	Het is echt de vraag of SLA's en samenwerkingsafspraken (horizontaal) tussen ziekenhuizen (en dus niet de verticale keten)bijdragen aan kwaliteit van zorg omdat daadwerkelijk fysiek samenwerken en afstemmen de zorg verbeteren. Het is zelfs de vraag of deze samenwerkingsverbanden, die veelal volumes garanderen niet haaks staan op de noodzaak tot concentratie van zorg voor zeldzame(re) tumoren of patiëntengroepen. Ketenaafspraken (verticaal) binnen de oncologie zijn zeldzaam en ook daarvan worden wonderen verwacht. Aansturen op regie van het behandelproces én van het nazorgproces en borging van overdrachtsmomenten biedt mogelijk meer handvaten voor verbetering dan ketenaafspraken en SLA's.
p.32. Hoofdstuk 3. Organisatie van oncologische zorg. 3.2. Kwaliteitsbeleid 3.3.1. Oncologiecommissies	Wordt er gestuurd op een oncologiecommissie per ziekenhuis of kan hier de gelegenheid worden aangegrepen om dit een regionale functie en ziekenhuisonafhankelijk te zijn. Volgens mij zou dát vanuit patiëntenperspectief wenselijk zijn (NFK is toch opdrachtgever van deze Zorgstandaard Kanker?)
p.32. Hoofdstuk 3. Organisatie van oncologische zorg. 3.2. Kwaliteitsbeleid	Opnieuw herhaling van zetten (zie p.16); het zoveel mogelijk volgen van landelijke richtlijnen, normen en kaders is niet synoniem met kwaliteit. Goede zorg is niet het volgen maar geïndividualiseerd toepassen van richtlijnen als vertrekpunt.

<p>3.3.2. Kwaliteitsinstrumenten / 3.3.3. Kwaliteitsinformatie</p>	<p><i>“Een instelling of praktijk die oncologische zorg levert (ook huisartsenpraktijken?) organiseert audits en visitaties waarvan de resultaten worden gebruikt om kwaliteit en transparantie van zorg te verbeteren”.</i></p> <p>Hoe verhoudt zich dit tot de landelijke audits via DICA? Juist deze externe audits zijn van belang voor transparantie en benchmarks. Ook zullen de zorguitkomsten en deze audits centraal moeten worden geregistreerd in landelijke kwaliteitsregisters, binnenkort bij het Kwaliteitsinstituut.</p> <p><i>“Incidenten worden op een centraal punt gemeld”.</i></p> <p>Dit is niet gangbaar en ook geen ontwikkeling. Incidenten worden per instelling geregistreerd in de MIP of gemeld aan de IGZ.</p>
<p>p. 34. Hoofdstuk 4. Kwaliteitsindicatoren 4.2 Generieke indicatoren in de zorgstandaard kanker</p>	<p>Het ontbreken van de waarde van een individueel zorgplan binnen de oncologie heb ik meerdere malen beschreven waarmee deze kwaliteitsindicator vervalst.</p> <p>De CQ index vragenlijst Kankerzorg (generiek) is niet valide en onderscheidend gebleken waardoor deze patiënten geen keuze-informatie biedt, zorgverzekeraars geen onderscheidend vermogen oplevert en zorgaanbieders geen verbeterpotentieel. Daarmee is de waarde van deze indicator nul.</p> <p>Ook voor de PROMS geldt dat de N, zeker bij tumorspecifieke PROMS meestentijds onvoldoende is om de effectiviteit van de zorgverlening te kunnen meten. Het is dus zeker te vroeg om zowel CQ als PROMS op te nemen in een zorgstandaard.</p> <p>Daarnaast wordt er gerefereerd aan landelijke registratiesystemen terwijl voor sommige zeldzame tumoren aangesloten moet worden bij internationale audits en er ook op minder zeldzame tumoren strengere eisen worden gesteld in Europees verband. Vasthouden aan landelijke audits en criteria is lang niet altijd in het belang van de patiënt.</p>
<p>Stuurgroep en werkgroepen</p>	<p>Ik mis vertegenwoordiging van de behandelaars (beroepsverenigingen) in eerste (LHV – NGH is slechts wetenschappelijke tak) en tweede lijn (KNMG, OMS, NVvH etc.) waardoor ik ernstig twijfel aan de actualiteit van deze standaard alsmede het medisch draagvlak. Participatie van patiënten is alleen NFK en niet vanuit KPO's die al of niet binnen het NFK vertegenwoordigd zijn. Overigens kan ik lang niet alle afkortingen thuisbrengen, graag uitschrijven.</p> <p>Ik vraag me werkelijk af of er consensus kan worden verkregen over dit document. Er zullen nog heel wat partijen moeten worden geconsulteerd en hun instemming moeten geven wil het document van waarde kunnen zijn. Daarvoor is het document te algemeen, niet compact, overzichtelijk en hanteerbaar, daardoor niet praktisch toepasbaar genoeg en gedoemd in een ja te verdwijnen.</p> <p>Zoals al eerder beschreven voldoet het in de eerste verte niet aan de criteria die het kwaliteitsinstituut stelt aan een kwaliteitsinstrument en is er dus nog veel werk te doen, of niet.</p>