

De kenmerken van gespecialiseerde zorg

De zorg aan kankerpatiënten in Nederland is goed. Maar er zijn wel verschillen tussen ziekenhuizen in expertise, het aanbod van zorg en de werkwijze. Dat kan invloed hebben op de overlevingskans en de kwaliteit van leven. Als je kanker hebt, is het belangrijk dat je naar een ziekenhuis gaat dat gespecialiseerd is in jouw vorm van kanker.

Een gespecialiseerd ziekenhuis biedt zorg die mensen met kanker de beste kansen biedt om te genezen of zo lang mogelijk te leven met een zo goed mogelijke kwaliteit van leven. Wij noemen dit expertzorg. De kankerpatiëntenorganisaties benoemen in hun visie “Expertzorg voor alle mensen met kanker (2019)” een aantal kenmerken van een gespecialiseerd (expert)ziekenhuis. Welke kenmerken dit zijn, lees je hieronder.

1 De mate van specialisatie

Kankerzorg is complex en verandert snel. Dat betekent dat zorgverleners moeten blijven leren en veel ervaring moeten opdoen. Dat gaat makkelijker als je dat maar voor één of enkele soorten kanker hoeft te doen en als je voldoende patiënten met deze soorten kanker ziet of behandelt.

Om de best mogelijke kankerzorg te bieden, is het van belang dat alle betrokken zorgverleners hierin gespecialiseerd zijn. Hiervoor kijken wij als kankerpatiëntenorganisaties hoeveel van hun werktijd zij besteden aan kankerzorg. Verder kijken we of andere ziekenhuizen en/of patiënten het behandelteam beschouwen als een expertteam. Dit is bijvoorbeeld het geval als het ziekenhuis patiënten verwezen krijgt voor gespecialiseerde behandelingen of als het ziekenhuis een referentiecentrum is: het ziekenhuis geeft dan advies aan andere ziekenhuizen, ziet patiënten voor een second opinion (tweede mening) en het ziekenhuis heeft een belangrijke rol in onderzoek (wetenschap) en onderwijs.

Het is ook belangrijk dat een ziekenhuis voldoende ervaring opdoet met patiënten en verschillende behandelmogelijkheden. Daarom kijken we naar hoeveel patiënten gezien en/of behandeld worden in het ziekenhuis. Soms hebben ziekenhuizen specifieke ervaring in bepaalde patiëntengroepen. Een ziekenhuis dat is gespecialiseerd in jonge patiënten heeft vaak een AYA-poli (een poli speciaal voor jong-volwassenen) en is alert op mogelijk erfelijke aanleg voor kanker. Een ziekenhuis gespecialiseerd in ouderen heeft bijvoorbeeld een arts ouderengeneeskunde betrokken bij kankerzorg. Ook als je een zeldzame variant hebt van een veelvoorkomende kankersoort, is het belangrijk dat je naar een ziekenhuis gaat dat in deze zeldzame variant is gespecialiseerd.

Multidisciplinair Overleg

Een ander kenmerk van specialisatie is de patiëntenbespreking, het zogenaamde multidisciplinaire overleg (MDO). Bij een MDO bespreken de betrokken artsen de diagnose en de behandelmogelijkheden van al hun patiënten. Als het MDO zich alleen richt op het bespreken van patiënten met één type kanker, is dat een teken van specialisatie.

Steeds vaker worden MDO's georganiseerd met meerdere ziekenhuizen tegelijk. Vaak nemen dan ook experts uit een (meer) gespecialiseerd ziekenhuis deel aan zo'n MDO. Als patiënt ben je zelf niet aanwezig bij een MDO. Dat betekent dat niet alle artsen uit het MDO jou persoonlijk hebben gezien. Het is dus niet hetzelfde als een second opinion (tweede mening) bij een gespecialiseerd ziekenhuis. Als patiënt is het goed om een afweging te maken of je naar dit expertziekenhuis wilt gaan voor behandeling of een second opinion (tweede mening) of dat de bespreking in een MDO voor jou volstaat.

Zorgevaluatie

Als kankerpatiëntenorganisaties vinden wij het belangrijk dat ziekenhuizen regelmatig kritisch naar hun eigen resultaten kijken en zich vergelijken met andere ziekenhuizen: dit heet zorgevaluatie. Zorgevaluatie is belangrijk om hiervan te leren en jezelf constant te verbeteren. Als een ziekenhuis zichzelf vergelijkt met veel ziekenhuizen en hierbij ook een patiëntvertegenwoordiger uitnodigt, vinden wij dat een teken van expertzorg.

2 Wetenschappelijk onderzoek en zorg naar de laatste inzichten

Ziekenhuizen die veel aan wetenschappelijk onderzoek doen, zijn op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen, zijn gewend om patiënten volgens protocollen te behandelen en te monitoren en bieden patiënten kansen om mee te doen aan experimentele behandelingen.

Wetenschappelijk onderzoek draagt zo bij aan een goede cultuur voor expertzorg en alle patiënten hebben daar voordeel van. Soms zijn experimentele behandelingen voor patiënten die ergens anders uitbehandeld zijn, een laatste kans.

Soms zijn er nieuwe behandelingen mogelijk waarvoor al veel wetenschappelijk bewijs is, maar die nog niet in de richtlijn staan. Een onderdeel van expertzorg is dat een ziekenhuis dit soort nieuwe ontwikkelingen snel toepast.

3 Behandelingen en de resultaten ervan

We weten dat artsen betere resultaten behalen als ze gespecialiseerd zijn in één of enkele vormen van kanker en veel van dezelfde patiënten zien en behandelingen uitvoeren. Multidisciplinaire teams van gespecialiseerde artsen kunnen meer mensen meer kansen bieden op genezing met minder complicaties (problemen) en meer kwaliteit van leven. Wij hebben gekeken naar beschikbare gegevens in de Nederlandse registraties voor kankerzorg. Daarin zien we dat de gespecialiseerde teams bovengemiddeld goede zorg leveren en goede resultaten behalen.

4 Zorgaanbod

Als een ziekenhuis alle diagnostiek, behandeling en nazorg aanbiedt in het eigen ziekenhuis, kunnen de zorgverleners goed als één team samenwerken. Voor patiëntenzorg is het positief dat alle benodigde kennis, ervaring en zorg in één ziekenhuis aanwezig is: de benodigde zorg kan snel worden ingeschakeld en de betrokken zorgverleners kunnen werken met korte lijnen.

Denk hierbij aan gespecialiseerde chirurgen, medisch oncologen, radiotherapeuten, radiologen, pathologen, gespecialiseerd verpleegkundigen. Maar ook de aanwezigheid van andere disciplines is belangrijk, zoals bijvoorbeeld bij maag- en slokdarmkanker een gespecialiseerde diëtist. Voor jonge mensen met kanker is het vaak belangrijk dat er leeftijdsspecifieke AYA-zorg is, bijvoorbeeld een afdeling voor erfelijkheidsonderzoek (klinische genetica) en een AYA-poli. En voor veel kankersoorten is het bijvoorbeeld belangrijk dat er gespecialiseerde psychosociale zorg is.

5 Patiëntervaringen

Kankerpatiëntenorganisaties vinden het belangrijk dat ziekenhuizen ook hun patiënten vragen naar hun ervaringen met kankerzorg. Belangrijke onderwerpen vinden wij hierbij:

1. Manier van communiceren, deskundigheid, samenwerking
2. Vast aanspreekpunt
3. Klantvriendelijkheid: afspraken en wachttijd
4. Kwaliteit van leven, psychosociale zorg, nazorg
5. Samen beslissen
6. Aanbeveling, complimenten, verbeterpunten