

ONCOZON

samen sterker tegen kanker

+ Uitgave ter ere van de ondertekening
van de samenwerkingsovereenkomst
Oncologisch Netwerk Zuidoost-Nederland

10 bestuurders aan het woord
De kracht van samen

Terug naar 2009

De mooiste dingen
beginnen klein

Prof. dr. Dirk De Ruyscher:
**'Oncologische zorg mag
nooit routine worden'**

Piet Migchels:

'De kanker geeft er
niets om als ik bang ben'

Milou Geurts:

**'Zoveel vragen
als je jong bent
en kanker krijgt'**



Oncologisch Netwerk
Zuidoost-Nederland

Waar een wil is, is een weg

“ OncoZON is er omdat ieder van ons weet dat **het draait om de patiënt.** ”

+ VOORWOORD

Als je tien jaar geleden het beeld van OncoZON had geschetst, hadden de meeste zorgprofessionals je waarschijnlijk naïef genoemd. Een dromer, met het hart op de goede plaats, dat wel. Zelfs vijf jaar geleden was het nog ondenkbaar dat we de resultaten en kwaliteitsdata van onze zorg openlijk in onze tumorwerkgroepen zouden delen. Toch is dit wat we nu dagelijks doen. We helpen elkaar in het OncoZON-netwerk vanuit gelijkwaardigheid en partnerschap, om de beste zorg mogelijk te maken voor iedere patiënt met kanker in de regio, ongeacht woonplaats.

Het is fantastisch dat het gelukt is om zowel vanuit de professionals in de praktijk, als bestuurlijk de handen op elkaar te krijgen met alle tien de partijen in onze regio. Er is een intrinsieke behoefte voelbaar, de patiënt staat centraal. Dat zorgt voor teamgevoel en vertrouwen. De bestuurlijke handtekeningen zorgen voor toekomstbestendigheid en daadkracht.

OncoZON is er omdat ieder van ons weet dat het draait om de patiënt. Dat klinkt zo logisch als de zon die iedere dag opkomt, maar makkelijk was het niet. Er zijn gigantisch veel aspecten af te stemmen met een grote groep mensen. Daarbij staan de geschiedenis en het klassieke zorgverzekeringsstelsel soms in de weg en moeten we moedig zijn om die discussie met elkaar, maar ook landelijk aan te gaan. Bovendien is een netwerk als OncoZON nooit af. Er is iedere dag verbetering mogelijk en afstemming nodig.

We kunnen steeds meer voor de patiënt betekenen. Technische ontwikkelingen volgen elkaar in rap tempo

op. Om nieuwe kansen te onderzoeken, mede mogelijk te maken en te investeren in apparatuur en innovatie, hebben we elkaar nodig. Ook in de begeleiding van de patiënt met kanker kunnen we elkaar inspireren en helpen. Dichtbij als het kan, verder weg als het moet.

Bij deze ontwikkelingen en successen willen we in dit magazine stilstaan. Je leest ervaringen van tumorwerkgroepen, columns van onze zorgprofessionals en indrukwekkende verhalen van patiënten. Ik hoop dat de verhalen ons motiveren om verder te bouwen aan ons netwerk. Want noem me naïef, maar ik droom verder. Naar een next level scenario waarin de financiële drempels voor samenwerking zijn weggenomen, diagnoses en data moeiteloos kunnen worden gedeeld en we samenwerken alsof we één organisatie zijn.

Waar een wil is, is een weg. Dat hebben we de afgelopen jaren bewezen.

Prof. dr. Bernd Kremer
voorzitter dagelijks bestuur OncoZON



Inhoudsopgave

06

De 10 huizen
OncoZON in kaart



08

De mooiste dingen beginnen klein
Het ontstaan van OncoZON

Het DNA van OncoZON
Facts & figures **12**

16

Het verhaal van Mieke Winten

De stem van de mammapatiënt



19

Column
Kostbare tijd



22

Internist-oncoloog Natascha Peters:

'Er ligt nog een wereld aan kansen voor ons open'



14

Werkgroep Supportive Care

Als de kaarten al geschud zijn

38

Prof. dr. Dirk de Ruyscher:

'Oncologische zorg mag nooit routine worden'



44

Citrienfonds en netwerkzorg

De stip aan de horizon is duidelijk, de weg ernaartoe vinden we samen

24

De kracht van samen
10 bestuurders aan het woord

Column
We stappen over onze eigen trots **33**



30

Het verhaal van Piet Migchels

'De kanker geeft er niets om als ik bang ben'

34

Het verhaal van Milou Geurts

'Zoveel vragen als je jong bent en kanker krijgt'



41

Van netwerk naar partnerschap: schildklierkanker

46

Werkgroep huidtumoren

'Uniform zorgpad geeft duidelijkheid en dat is precies wat je nodig hebt bij kanker'



Onze huizen in kaart

+ Colofon

Uitgave ter ere van de ondertekening van de samenwerkingsovereenkomst Oncologisch Netwerk Zuidoost-Nederland.

Oplage: 3000 stuks

Uitgave: juni 2021

Redactie: Fabrizia Ketelaars en Marion Titselaar in samenwerking met communicatieadviseurs van de deelnemende ziekenhuizen

Tekst: Bas Poell en Margot Meijer

Fotografie: Margot Meijer en OncoZON

Grafisch ontwerp: Peter Pagie en Inge Korten

Drukwerk: Booxs

Een deel van de foto's is gemaakt vóór corona. Op deze foto's zijn daarom geen mondkapjes of andere maatregelen van toepassing.



De mooiste dingen beginnen klein

In 2009 voerde internist-oncoloog prof. dr. Vivianne Tjan-Heijnen vanuit het Maastricht UMC+ de eerste gesprekken met collega's over de opzet van een regionaal oncologisch netwerk. "Samenwerking was nodig en hing in de lucht, maar het ging niet vanzelf", vertelt Vivianne. Máxima MC sloot als een van de eerste ziekenhuizen aan. Internist-oncoloog dr. Art Vreugdenhil: "De grote complexiteit van ons vakgebied, de vele soorten kanker en het rappe tempo waarmee behandeltechnieken zich ontwikkelen, maken dat samenwerking in de regio de enige juiste beslissing was en is."

"Laatst nog. Er waren bij het Máxima MC twee patiënten met primaire leverkanker. Dat komt niet zo vaak voor", vertelt Art. "Ze kwamen in aanmerking voor immuuntherapie en dat zou in Maastricht moeten plaatsvinden, maar ze wilden er liever niet voor reizen. Doordat we konden aantonen hoe Maastricht ons op dit vakgebied ondersteunt en omdat Máxima MC veel ervaring heeft met immuuntherapie, was de verzekeraar welwillend om mee te denken. En konden de patiënten dichtbij huis behandeld worden, in hun vertrouwde omgeving, door de specialisten die ze kenden. Dit was voor deze mensen, in deze moeilijke fase, van grote waarde."

Het grote belang van zelfkennis

De visie van OncoZON is dichtbij huis waar het kan, centraal als het moet. Vivianne: "Het is volstrekt logisch dat niet ieder ziekenhuis van ieder type kanker iedere behandeling kan doen. Als je vanuit betrokkenheid samenwerkt, is dat ook niet nodig. Voorwaarde is dat je als ziekenhuis van jezelf weet wat je kunt en wat buiten je expertise ligt. Zelfkennis is van levensbelang, net als het toelaten van de expertise van de ander. Bovenstaand voorbeeld laat ook goed zien hoe goed we elkaar versterken in de eigen ziekenhuizen. Vanuit betrokkenheid bij de patiënt is soms meer mogelijk dan je misschien op basis van volume zou denken. We moeten altijd redeneren vanuit de inhoud." »

Prof. dr. Vivianne Tjan-Heijnen (1964) is internist-oncoloog. Ze is hoofd van de Medische Oncologie (sinds 2006) en voorzitter van het borstkankerteam van het Maastricht UMC+. Ze was de initiatiefnemer van OncoZON en ruim 6 jaar voorzitter van het regionale OncoZON borstkankerteam.





Dr. Art Vreugdenhil werkt als internist-oncoloog binnen Máxima Oncologisch Centrum dagelijks samen met collega-oncologen, plastisch chirurgen en verpleegkundig specialisten aan de beste zorg voor patiënten met kanker. Zijn aandachtsgebieden zijn melanoom, urologie en palliatieve zorg.

Op de agenda

Terug naar 2009. “Wat nu precies oorzaak en gevolg is, is niet meer te achterhalen”, blikt Vivianne terug. “Maar terwijl we in onze regio de gesprekken voerden, werd er ook landelijk gesproken over de snelle ontwikkelingen binnen de oncologie en hoe de beste zorg voor alle patiënten beschikbaar kon blijven. Er werd over gedacht om alle oncologische zorg te concentreren in een beperkt aantal oncologische centra. Dit riep veel weerstand op. Op dat moment was Guy Peeters voorzitter van de Raad van Bestuur van Maastricht UMC+ en van de NFU, de Nederlandse Federatie van Universitaire ziekenhuizen. Er werd een NFU ‘Werkgroep Oncologie’ opgericht met vertegenwoordiging vanuit alle UMC’s en het Antoni van Leeuwenhoek. Vivianne vertegenwoordigde het Zuiden. Het onderwerp kwam via deze route hoog op de agenda, met netwerkvorming als vernieuwend alternatief.”

renten. Als je over je eigen schaduw heen stapt, gaat er een wereld aan kansen voor je open.”

Unieke samenwerking

Daarna ging het rap: voor alle tumortypen werden werkgroepen opgericht, protocollen afgestemd en kennis gedeeld. Ook bestuurlijk en juridisch werd de samenwerking afgetimmerd. Vivianne: “Eind 2020 zijn de laatste handtekeningen gezet. En daarmee hebben we een unieke samenwerking in handen met tien gelijkwaardige partners met dezelfde missie: de beste oncologische zorg voor iedere patiënt in Zuidoost-Nederland.” ■

Maatschappelijke functie

De noodzaak tot samenwerking was duidelijk. En op papier waren de voordelen helder: geen versnippering van zorg, meer innovatie- en denkkraft, meer middelen, en voor iedere patiënt, ongeacht woonplaats, de best mogelijke zorg. Maar dit in de praktijk met tien partijen in Zuidoost-Nederland organiseren, was weerbarstig. Ieder ziekenhuis had zijn eigen werkwijzen en zijn eigen scepsis. Één-op-één samenwerking vond al plaats en er werd al overlegd en zo nodig doorverwezen. Waarom zou je nog meer doen? Vivianne: “Omdat je een maatschappelijke functie hebt en die reikt verder dan jouw ziekenhuis of werkgebied. We wilden de samenwerking breder neerzetten en stevig verankeren.”

Vliegwiel

De samenwerking tussen Máxima MC en Maastricht UMC+ werkte als een vliegwiel. Art: “De samenwerking verliep heel goed en werkte aanstekelijk. In de jaren die volgden sloten alle andere ziekenhuizen in hun eigen tempo aan”. Vivianne: “In plaats van iedereen tegelijkertijd over de streep te trekken, accepteerden we dat iedereen zijn eigen tempo had. Dat was niet erg. Door de gesprekken met elkaar te blijven voeren werden de ideeën alleen maar beter en door elkaar de tijd te geven, groeide het enthousiasme.” Art: “Ik weet nog goed dat op 12 mei 2015 de allereerste OncoZON bijeenkomst werd gehouden met de borstkankerwerkgroep. En hoe we daarna onze visie vastlegden in een website. Wat waren we trots! Het was gelukt! We zijn geen concu-

“ Zelfkennis is van levensbelang, net als het toelaten van de expertise van de ander.

Het DNA van OncoZON

Bijzondere behandelingen

Wat we samen te bieden hebben

Chirurgie:

- + Minimaal invasieve-, hybride- en robotchirurgie
- + 3D-image guided surgery
- + Transanale minimaal invasieve chirurgie (TAMIS)
- + Arteriële resecties bij hepatobiliare carcinomen
- + Tailor made reconstructie gastrointestinale organen
- + Hypertherme intraperitoneale chemotherapie (HIPEC)
- + Mohs micrografische chirurgie

Reconstructieve chirurgie:

- + Supramicrochirurgie (lymfe chirurgie)
- + Robot microchirurgie
- + Klinische tissue engineering middels autologe vet transplantatie
- + Autologe borstreconstructies
- + Herstel gevoel bij borstreconstructie middels nerve co adaptatie

Radiotherapie:

- + Protonentherapie
- + Intra operatieve radiotherapie (IORT)
- + Low dose rate (LDR) en high dose rate (HDR) brachytherapie:
 - salvage behandeling recidief prostaatcarcinoom
- + Papillon - transanale contacttherapie
- + Implanterbare rectum spacer
- + MR linac - in aanbouw

Systemische therapie:

- + Combinatiebehandelingen zeldzame tumoren
- + Therapeutic drug monitoring (TDM)
- + Behandelingen in studieverband

Hematologie

- + Allogene stamceltransplantatie:
 - Haplo-identieke allogene stamcel transplantatie
 - CAR-T cel therapie

Interventieradiologie:

- + Percutane en peroperatieve tumorablatie:
 - Microwave ablatie (MWA)
 - Radiofrequente ablatie (RFA)
- + Selectieve inwendige radiotherapie (SIRT)
- + Selectieve tumor (chemo-)embolisatie:
 - Transarteriële chemo-embolisatie (TACE)
- + Simultane lever- en vena porta embolisatie
- + Galwegdrainages en -stentplaatsingen
- + MRI-geleide robotgestuurde prostaatbiopsie

Kindervens/fertiliteit

- + Preimplantatie genetische diagnostiek (PGD)
- + Eicelpreservatie en invulling kindervens

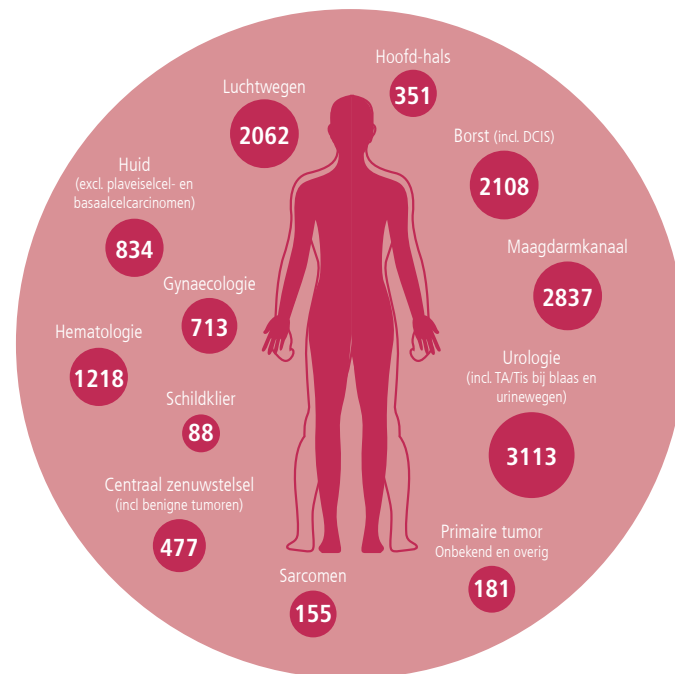
Overig

- + Prehabilitatie
- + Hyperbare zuurstof therapie

Wetenschap



Tumorsoorten:

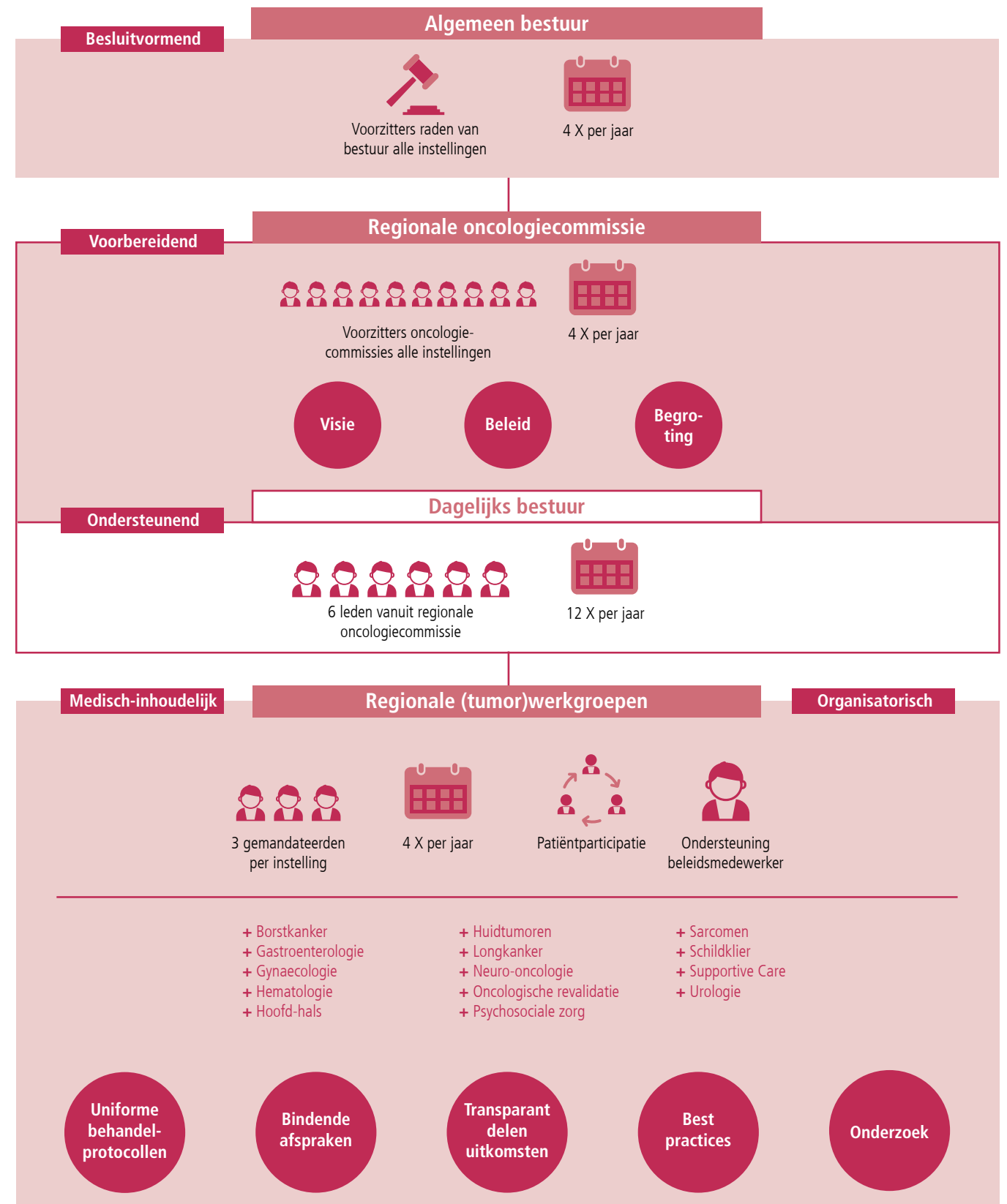


Aantal primaire tumoren OncoZON 2019
Bron: IKNL

Bijzondere accreditatie

Als academische instelling van OncoZON heeft het MUMC+ het certificaat Comprehensive Cancer Center van de Organisatie van Europese Kanker Instituten (OECI) gekregen. Dit houdt in dat oncologische zorg, onderwijs en onderzoek samenhangen en op hoog niveau worden aangeboden.

10 partners verenigd in één samenwerkingsovereenkomst!



ALS DE KAARTEN AL GESCHUD ZIJN

Als arts wil je niets liever dan je patiënt beter maken. Maar soms lukt dat niet meer. Toch is er dan nog steeds een belangrijke taak voor ons weggelegd. Pijnbestrijding en supportive care kunnen de kwaliteit van leven in de laatste fase enorm verbeteren. Tenminste, als we er op tijd mee beginnen. De werkgroep Supportive Care binnen OncoZON wil collega's hierin coachen en bewust maken van de mogelijkheden. Prof. dr. Marieke van den Beuken, internist en hoogleraar palliatieve geneeskunde Maastricht UMC+, is de kartrekker.

“Ons vakgebied houdt zich bezig met pijnbestrijding en alle zorg voor iemand die niet meer beter kan worden”, vertelt Marieke. “Het gaat bijvoorbeeld om medische hulp bij benauwdheid, pijn, jeuk, misselijkheid of een droge mond. Maar er is ook aandacht voor de sociale, psychische en existentiële vragen die in deze levensfase kunnen spelen. ‘Waar put deze patiënt kracht uit?’ ‘Wat zijn iemands waarden en wensen?’ Tot slot kunnen we de patiënt ook bijstaan bij palliatieve sedatie en euthanasie. Het is een breed vakgebied dat bij bijna alle disciplines in ons ziekenhuis speelt, en ook daarbuiten natuurlijk. Binnen de OncoZON-werkgroep focussen we bewust op de fysieke, medische kant van palliatieve zorg voor patiënten met kanker.”

Wacht niet te lang

Op welk moment je supportive care inzet, is natuurlijk per patiënt en per situatie verschillend. Het allerbelangrijkste is: wacht niet tot de laatste levensfase, maar begin veel eerder, als ‘beter- worden’ niet meer mogelijk is. Marieke: “Als palliatieve zorg en tumorgerichte behandeling samen worden ingezet, kan dat de kwaliteit van leven enorm verbeteren. Het vult elkaar aan en helpt de patiënt als totale mens om met deze moeilijke situatie om te gaan, zoals hij of zij dat wenst. Wij moeten de antwoorden niet invullen, maar het is wel aan ons om het onderwerp op tijd ter sprake te brengen.”

Van een andere orde

Palliatieve zorg komt steeds meer op de kaart, maar blijft een moeilijk gespreksonderwerp. Marieke: “Zowel voor de behandelende artsen en verpleegkundigen, als voor de patiënt. De patiënt durft er vaak niet over te beginnen, zeker niet tegen de arts die de tumor behandelt, omdat de patiënt de arts ziet als degene die hem of haar beter kan maken. De moeilijke vragen en keuzes die er op je afkomen als je niet meer beter

kunt worden, zijn van een andere orde. Er is rust en tijd voor nodig om het hierover te hebben. Ieder ziekenhuis heeft een palliatief team dat hierin kan helpen en adviseren. Zowel medisch als sociaal en psychisch. We zijn er als coach voor onze collega's en als zorgverlener voor de patiënt en diens naasten.”

Wat doet de OncoZON-werkgroep?

Marieke: “We bespreken en bediscussiëren de landelijke richtlijnen en delen de uitkomsten van studies. Ook adviseren we de andere werkgroepen hoe je palliatieve zorg in de zorgpaden verwerkt. En we leren van elkaar. Onlangs hebben we bijvoorbeeld stilgestaan bij het gebruik van methadon als pijnstillers. Het middel heeft veel voordelen voor een specifieke patiëntengroep, omdat het een sterke opioïde is en tegelijkertijd heel goed kan werken tegen zenuwpijn. Maar het is een moeilijk middel om mee te werken. Het delen van kennis en ervaring over dit soort onderwerpen is heel waardevol.”

De ‘surprise-question’

Marieke is er trots op dat bijna alle ziekenhuizen bin-

nen OncoZON in april 2021 hebben deelgenomen aan een landelijke studie. Marieke: “In deze studie werd op één dag bij alle patiënten in het ziekenhuis nagegaan of ze palliatieve zorg nodig zouden hebben. Zowel de arts als de verpleegkundige heeft zichzelf de ‘surprise-question’ gesteld: ‘Zou ik verbaasd zijn als deze patiënt binnen een jaar is overleden?’ Als het antwoord ‘nee’ is, moet dat een trigger zijn om het gesprek te starten over de wensen, waarden en behoeften van de patiënt. De resultaten worden nog verzameld, maar we verwachten dankzij het onderzoek een goed beeld te krijgen van het aantal patiënten in het ziekenhuis dat palliatieve zorg nodig heeft. Ook maken we door middel van het onderzoek onze collega's bewust van die ene, zo moeilijke vraag.”

Ook heel mooi

“Het is bijzonder om iets te kunnen betekenen voor patiënten die ongeneeslijk ziek zijn”, besluit Marieke. “Het is aangrijpend, soms hartverscheurend, maar ook heel mooi. Wat is voor deze patiënt van waarde? Hoe kunnen we de laatste fase verlichten? Ook die vragen horen bij ons vak.” ■

“ Als palliatieve zorg en tumorgerichte behandeling samen worden ingezet, kan dat de kwaliteit van leven enorm verbeteren. ”





Mieke Winten (69) vertegenwoordigt de stem van de patiënt in de regionale borstkankerwerkgroep van OncoZON. En die stem wordt gehoord. Luid en duidelijk, zo constateert de geboren Noord-Limburgse tevreden. "Meer dan ooit draait het om het welzijn van de patiënt."

Mieke Winten: de stem van de mammapatiënt

Als iemand begrijpt hoe diep kanker ingrijpt in het leven, dan is het Mieke Winten. Dertig jaar lang begeleidde zij als huisarts oncologische patiënten op haar spreekuur in het Zuid-Limburgse Neerbeek. Eind 2005 overleed haar man aan darmkanker. Negen maanden later verloor de jonge weduwe haar hartsvriendin aan leukemie. En of het nog niet genoeg was, werd Mieke kort daarna zelf getroffen door borstkanker, de ziekte die haar moeder op 41-jarige leeftijd fataal was geworden. Een operatie en een intensieve behandeling met chemo- en immunotherapie volgden. Met haar drie kinderen leefde ze tussen hoop en vrees en vocht ze zich er doorheen.

Een jaar na de diagnose ging Mieke weer als huisarts aan het werk. Twee maanden later moest ze alsnog de handdoek in de ring werpen. Er was teveel gebeurd, ze kreeg het fysiek en mentaal niet meer opgebracht. "Ik had het bijvoorbeeld erg moeilijk met terminale patiënten. Niet vreemd natuurlijk als je voor je eigen leven hebt gevochten", vertelt de Milsbeekse die haar uitgebreide kennis en levenservaring rond borstkanker tegenwoordig belangeloos inzet als patiëntvertegenwoordiger van Borstkankervereniging Nederland.

Samen voor de beste zorg

Sinds de zomer van 2018 vertegenwoordigt ze als 'patient advocate' de stem van de patiënt binnen de borstkankerwerkgroep van OncoZON. Professionals van alle ziekenhuizen in Limburg en Zuid-Oost-Brabant gaan hier vier keer per jaar met elkaar in gesprek. Voordat het coronavirus uitbrak, deden ze dat fysiek in Thorn. Sindsdien via een online beeldverbinding. Het doel: mammapatiënten overal in deze zuidelijke regio

dezelfde excellente zorg bieden. Lees: een optimale behandeling met zo min mogelijk schadelijke neven-effecten. "Binnen onze tumorwerkgroep bestaat geen rivaliteit. Alles draait om het welzijn van de patiënt. En zo hoort het ook, zeker als je bedenkt dat de levensverwachting bij borstkanker aanzienlijk is toegenomen. Langer leven is prachtig, maar dan moet dat leven wel de moeite waard blijven. Een loodzware therapie heeft alleen zin als daar een menswaardig bestaan tegenover staat."

Binnen de tumorwerkgroep van OncoZON stemmen borstkankerspecialisten uit de wijde regio de zorg op elkaar af. Ze maken samen beleid, delen wetenschappelijke inzichten en praktijkervaringen rond nieuwe behandelmethoden, initiëren nieuwe studies en zien erop toe dat medische onderzoeken overal op dezelfde manier worden uitgevoerd. Namens Borstkankervereniging Nederland luistert Mieke Winten aandachtig of de belangen van de mammapatiënt goed worden »

gewaarborgd. "En dat is absoluut het geval", constateert ze. "Ik hoef daar geen aandacht voor te vragen, die aandacht is er al. Als het over een nieuwe behandeltechniek gaat, is de eerste vraag die gesteld wordt: welke gevolgen heeft het voor de patiënt, zowel tijdens de behandeling als op de lange termijn?"

Samen beslissen

Toen de vraag kwam of ze namens alle borstkankerpatiënten in deze regio zitting wilde nemen in de tumorwerkgroep hoefde ze niet na te denken. Als voormalig huisarts begrijpt ze het medisch jargon. Daarbij weet ze als ervaringsdeskundige precies wat patiënten met borstkanker doormaken en belangrijk vinden. "Als je ernstig ziek bent, heb je vooral behoefte aan maatwerk. Aan iemand die snapt wat je doormaakt en je op de juiste manier begeleidt. Geen enkele patiënt is hetzelfde. Iedereen heeft zijn eigen wensen, zijn eigen verhaal en medische achtergrond."

De tijden zijn veranderd, zegt Mieke. Zo'n vijftien jaar geleden, toen ze na een week vol spanning de diagnose borstkanker kreeg, viel er nog weinig te kiezen. "De artsen maakten een behandelplan en dat accepteerde je. Tegenwoordig krijg je vaak al binnen 24 uur de uitslag. Na het eerste gesprek volgt een time-out zodat je rustig de tijd krijgt om de informatie thuis te verwerken en te bespreken. Daarna ga je met de dokter in gesprek over de behandeling waarbij er veel meer keuzemogelijkheden zijn. Vanaf het allereerste moment kun je meedenken. Uiteindelijk beslis je samen met de arts over de behandeling die bij jou past."

'Het zál toch niet?'

Verpleegkundig specialisten spelen een belangrijke rol in deze begeleiding vóór, tijdens en na de behandeling. Mieke: "Zij vormen de spil in de communicatie tussen arts en patiënt. Daarom is het alleen maar goed dat ook de gespecialiseerd verpleegkundigen vertegenwoordigd zijn in deze borstkankerwerkgroep. Ook zij staan heel dicht bij de patiënt en begrijpen wat iemand doormaakt."

Zelf weet ze dat als geen ander. Kanker heb je voor het leven. "Bij het geringste pijntje of ongemak denk ik: het zál toch niet? Je lichaam, je geest: kanker beïnvloedt je hele leven. Daarom kan er binnen de borstkankerwerkgroep nooit genoeg aandacht zijn voor het belang van de patiënt. Dat besef is er alom. Alleen al door mijn aanwezigheid wordt iedereen daar aan herinnerd." ■



“ Als je ernstig ziek bent, heb je vooral behoefte aan maatwerk. ”

MAASTRICHT ONCOLOGIE



Kostbare tijd



Jacqueline Bongers en Wendy Blanck
Longverpleegkundigen Laurentius
Ziekenhuis Roermond

S lingerend tussen de hoop op genezing en de angst voor de dood, vechten onze patiënten voor hun leven. Hoe lang heb ik nog? Drie jaar, drie maanden? Die vraag ligt na een slechtnieuwsgesprek vaak op de lippen, maar wordt meestal niet rechtstreeks gesteld. Misschien omdat men weet dat wij het antwoord ook niet hebben. Wat zegt een gemiddelde als het om jouw leven gaat?

Voor patiënten met longkanker waren de levensverwachtingen meestal niet zo hoog, maar dankzij nieuwe ontwikkelingen zijn er de laatste jaren steeds meer positieve uitschieters. Patiënten die dankzij de juiste behandeling nog jaren leven. Met een goede kwaliteit van leven. Ze krijgen de tijd om de dingen te doen die ze graag doen. De gesprekken te voeren die ze te voeren hebben. Achter te laten waartoe ze hier zijn. Kostbare tijd, waardevolle tijd. Voor henzelf en voor hun dierbaren.

Het is ongelooflijk fijn om een bijdrage te kunnen leveren aan de zorg voor en het welzijn van patiënten. We luisteren, steunen en maken bespreekbaar. We helpen bij het maken van keuzes en zoeken altijd naar de onderliggende vraag. We regelen, stemmen af en zijn bereikbaar. Voor iedere vraag en iedere twijfel.

Dankzij OncoZON voelen we ons gesterkt in wat we doen. Iedere patiënt komt aan bod in ons wekelijks multidisciplinair overleg. Zien we niets over het hoofd? Klopt het behandelplan? We

weten dat we de patiënt het beste bieden dat er op dit moment te bieden is. Door de korte lijnen binnen ons regionale netwerk en onze nauwe samenwerking met het Maastricht UMC+ kunnen we sinds 2018 immunotherapie bij longkanker geven in ons eigen ziekenhuis. Ook weten we dat als er nieuwe mogelijkheden zijn, zoals protonentherapie of liquid biopsy, we daar binnen OncoZON snel van op de hoogte zijn. En door deel te nemen aan onderzoek, maken we nieuwe technieken samen sneller beschikbaar voor de patiënt. Vechten tussen hoop en vrees, dat doen we binnen OncoZON niet alleen.

Samen zorgen we ervoor dat alle patiënten dezelfde kansen krijgen. Kansen in cijfers maar vooral in kwaliteit van leven. Van objectieve data naar unieke mensen, met allemaal hun eigen kostbare tijd. ■



Zonder betrouwbare data staan we als oncologienetwerk nergens. Om kankerpatiënten overal in de regio de beste zorg te kunnen bieden, werkt OncoZON daarom intensief samen met het IKNL dat in ons land de kankerregistratie verzorgt. Bestuurder prof. dr. Valery Lemmens en senior adviseur Suzanne Verboort (Master in Management & Innovation) - beiden uit Limburg - stonden mee aan de wieg van deze bijzondere samenwerking.

Hoe belangrijk zijn data voor professionals in de oncologische zorg?

Valery: "Goede, onafhankelijke data zijn onmisbaar. Artsen willen graag weten hoe ze ervoor staan, maar in de hectiek van de dag is het onmogelijk om alle medische uitkomsten en ontwikkelingen bij te houden. Dagelijks verschijnen er honderden wetenschappelijke artikelen, er is een overdaad aan informatie. Een goed beeld vormen van je eigen ziekenhuis is al lastig, laat staan als je dat voor de hele regio inzichtelijk wil maken. Het IKNL biedt zorgprofessionals binnen OncoZON een spiegel. We verzamelen, structureren en analyseren data die we vervolgens binnen de verschillende tumorgroepen bespreken en duiden.

Samen bekijken we wat er goed gaat en wat er beter kan. We beginnen heel breed door het aantal patiënten in beeld te brengen dat in een bepaalde periode in de deelnemende ziekenhuizen is behandeld. Vervolgens gaan we per tumorgroep steeds verder de diepte in. Door in te zoomen op de verschillen in de diagnostiek en behandeling komen we stap voor stap dichterbij de medische uitkomsten. Vaak zijn verschillen goed te verklaren, soms ook niet. En soms zijn de verschillen heel groot. Daar praten we dan over. Open en transparant, met het doel om samen de zorg voor kankerpatiënten in de wijde regio nog beter te maken."

Is dát de kracht van dit netwerk?

Suzanne: "Absoluut. Valery en ik hebben beiden mee aan de wieg gestaan van OncoZON. Hoewel iedereen van meet af aan wilde instappen in dit netwerk, proefde je aanvankelijk nog scepsis of de samenwerking wel écht van de grond zou komen. Die twijfel is helemaal verdwenen. Patiënten worden zonder schroom doorverwezen en gezamenlijk besproken. Dat is pure kwaliteitswinst."

Valery: "Zuidoost-Nederland is de eerste grote regio die zó intensief en breed formele afspraken heeft gemaakt over de kwaliteit van de oncologische zorg. Dat maakt deze samenwerking absoluut uniek. OncoZON voelt zich als regio verantwoordelijk voor mensen met

kanker. Er is een eigen identiteit ontstaan, de overtuiging dat we dit écht samen en voor elkaar doen. Artsen kijken bij elkaar in de keuken en staan samen in de operatiekamer. Die inspanningen gaan zich onherroepelijk uitbetalen. Over een aantal jaar zien we dit terug in de overlevingscijfers, daar ben ik van overtuigd."

Wat wordt de grootste uitdaging voor OncoZON?

Valery: "Ik zie voor dit netwerk een voortrekkersrol voor wat betreft een gezamenlijke financiering van de oncologische zorg. In het huidige stelsel van samenwerking zijn er nog teveel ongewenste prikkels die samenwerking in de weg staan. Een bekostiging van netwerkzorg bestaat nog niet. Hoe mooi zou het zijn als Zuidoost-Nederland opnieuw de toon aangeeft en dit als pilotregio gaat oppakken. Door de krachten nóg intensiever te bundelen, valt er voor kankerpatiënten en voor de zorgprofessionals die hen behandelen nog zoveel winst te behalen."

Suzanne: "En er gebeurt al zoveel goeds. De negen ziekenhuizen en het radiotherapeutisch centrum binnen OncoZON hebben afgesproken dat zij samen de registratielast voor artsen en verpleegkundigen gaan verminderen. Het IKNL helpt hierbij. Ter aanvulling op de Nederlandse Kankerregistratie registreren we nu voor de ziekenhuizen ook een aantal variabelen voor de kwaliteitsregistratie. Onder andere voor DICA, het Dutch Institute for Clinic Auditing. Daarmee ontlasten we de zorgprofessionals zodat zij meer tijd en ruimte krijgen voor waar het om draait: de patiëntenzorg."

Welke rol gaan data spelen in de toekomst?

Suzanne: "Wetenschappelijke kennis wordt alleen nog maar belangrijker. In dit verband werken OncoZON en het IKNL nauw samen met de Universiteit van Maastricht. Een promovendus gaat het functioneren van het regionale oncologienetwerk zowel kwantitatief als kwalitatief evalueren. Dat betekent dat we ook nadrukkelijk de tevredenheid en de ervaringen van de patiënt binnen het netwerk onderzoeken."

'DIT NETWERK IS UNIEK IN ZIJN SOORT'



Valery: "Data geven niet alleen de mogelijkheid om verschillende behandelingen met elkaar te vergelijken, ze worden ook onderdeel van het standaardarsenaal van de dokter. In het elektronisch patiëntendossier is het nu al mogelijk om een beslisboom in te bouwen zodat je als arts in een oogopslag kunt zien wat de verwachte medische uitkomst wordt van een behandeling. Natuurlijk vraagt dat om de grootst mogelijke zorgvuldigheid. Data zijn altijd ondersteunend aan de patiëntenzorg en nooit een doel op zich. Zorg is en blijft mensenwerk, uiteindelijk zijn er verschillende professioneel getrainde ogen nodig om naar dezelfde patiënt te kijken." ■

'ER LIGT NOG EEN WERELD AAN KANSEN VOOR ONS OPEN'

Door de krachten te bundelen binnen OncoZON kan een klein ziekenhuis als SJG Weert patiënten dichtbij huis de beste oncologische zorg blijven bieden. "Richting de toekomst kan de patiënt nog veel meer gaan profiteren van deze regionale samenwerking", stelt internist-oncoloog Natascha Peters.

Toen zij eind 2007 begon in Weert was er nog geen netwerk zoals we dat nu kennen. Bij de diagnose kanker of een vermoeden daarvan werd de patiënt voor nader onderzoek verwezen naar Maastricht of Eindhoven. Met daarbij een korte brief met de eerste, medische bevindingen.

Hoe anders gaat dat tegenwoordig. "Al vele jaren bespreken we in SJG Weert elke donderdag per tumor-groep alle nieuwe kankerpatiënten. Via een beveiligde videoverbinding nemen ook de oncoloog en radiotherapeut vanuit MUMC+/Maastro deel aan dit multidisciplinair overleg (MDO). Daarnaast bellen onze behandelaars in bij de gespecialiseerde MDO's van het Catharina Ziekenhuis en het Máxima MC", zegt Natascha Peters.

Om bij de beoordeling niets aan het toeval over te laten, bekijken specialisten van verschillende disciplines tijdens die videomeeting dezelfde beelden en gegevens en bespreken zij ook samen direct het behandelvoorstel. Alle onderzoeken die nodig zijn om een diagnose te kunnen stellen, zijn in Weert dan al gedaan. "Vroeger moesten we de patiënt voor nader onderzoek eerst verwijzen. Dat is verleden tijd en levert belangrijke tijdswinst op in de behandeling", vertelt de internist-oncoloog van SJG Weert. "Daarbij is het van grote meerwaarde dat we vanuit Weert zelf



I: Natascha Peters

aanschuiven bij het multidisciplinair overleg. Omdat wij de patiënt kennen, kunnen we wezenlijke informatie verschaffen, bijvoorbeeld over de conditie, de motivatie en de specifieke wensen van de patiënt. Een behandelvoorstel is niet altijd zwart-wit. Elke patiënt is anders. Juist in die grijze zone, wanneer er twijfels kunnen bestaan over de behandeling, is die persoonlijke kennis van de patiënt cruciaal om de juiste inschatting te kunnen maken."

Dicht bij huis

Voor het kleinschalige Sint Jans Gasthuis in Weert is samenwerken noodzakelijk om zelfstandig te blijven voortbestaan. Het ziekenhuis weet dat zelf als geen ander en heeft zijn organisatie daar jaren geleden al op ingericht. Op het gebied van kanker geldt: wat SJG Weert zelf goed kan, doet het zelf. Wat elders beter kan, doet het samen met andere ziekenhuizen. "Samenwerken deden we altijd al, maar dankzij OncoZON is dat in een stroomversnelling gekomen en kunnen we de beste oncologische zorg dicht bij huis blijven leveren. Voor diagnose en onderzoek kan de patiënt altijd

in SJG Weert terecht. Hetzelfde geldt voor chemotherapie. Diverse kankeroperaties, denk aan tumoren in de baarmoeder, huid, borst en darmen doen we zelf. Voor andere hoogcomplexere, oncologische ingrepen aan de alvleesklier, lever, eierstok, longen en nieren werken we samen met de gespecialiseerde centra binnen het netwerk. Na de operatie komt de patiënt voor eventuele nabehandeling en controles weer naar Weert. Hetzelfde geldt voor tussentijdse klachten en bijwerkingen. Zeker in een lichamelijk en emotioneel belastend behandeltraject laten we patiënten niet onnodig reizen. Wanneer de behandeling deels elders plaatsvindt, houden onze casemanagers met hen contact", vertelt Natascha.

Profiteren van elkaar

Binnen de gekozen structuur van tumorwerkgroepen kunnen medisch-specialisten van de deelnemende ziekenhuizen onderling direct schakelen en afspraken maken. Bijvoorbeeld over de invoering van nieuwe, landelijke richtlijnen of de uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek. Natascha licht toe: "Doordat we onze patiënten volgens dezelfde protocollen behandelen en ook samen wetenschappelijk onderzoek doen, staan we als klein ziekenhuis ook sterker in de onderhandelingen met zorgverzekeraars. Zij juichen dit contract dat we samen hebben gesloten om kankerpatiënten in regionaal verband te behandelen, alleen maar toe. Het mooie van een netwerk als OncoZON is dat iedereen van elkaar kan profiteren. Ook kleinschaligheid biedt voordelen. Omdat de lijnen in SJG Weert ultrakort zijn, zijn we gewend om zaken snel te implementeren. Met die expertise kunnen grotere ziekenhuizen binnen het netwerk weer hun voordeel doen", zegt Natascha Peters die tot eind 2020 namens SJG Weert in het dagelijks bestuur van OncoZON zat.

Pas net begonnen

Richting de toekomst ziet de internist-oncoloog grote mogelijkheden om de samenwerking verder uit te bouwen. "Als we een gezamenlijke financiering kunnen regelen voor onze oncologische zorg zouden ook de dokters kunnen gaan reizen in plaats van de patiënt. Nu gebeurt dat nog sporadisch. Bij operaties aan de endeldarm, komt de chirurg van het Catharina Ziekenhuis bijvoorbeeld mee opereren in Weert. Om de zorg nóg dichter naar de patiënt te brengen, zouden we nog veel meer dan nu samen kunnen behandelen. Samen sprekkuur houden. Of samen ziekenhuisoverstijgende zorgpaden verder ontwikkelen. Als je het mij vraagt, zijn we pas net begonnen. Er ligt nog een wereld aan kansen voor ons open." ■

DE KRACHT VAN SAMEN

“
Netwerkgzorg is
wat ons betreft
vanzelfsprekend.”



+ **Catharina Ziekenhuis**
Nardo van der Meer

Alleen samen is er vooruitgang

“Netwerkleiderschap is de moeilijkste vorm van leiderschap die er is. De neuzen dezelfde kant op binnen een organisatie is soms al een uitdaging; met externe partners, in een complex en breed vakgebied zoals oncologie, is dat nog wat ingewikkelder. De dynamiek die daarbij komt kijken vraagt om verbinding en transparantie. Er moet ruimte zijn voor ieders inbreng en co-creatie. Voor samen leren. Dat is tijdrovend en vergt geduld.

Maar het is alle moeite dubbel en dwars waard. Aan eilandgeneeskunde heeft niemand iets! Zeker de patiënt niet. Als topklinisch ziekenhuis op het gebied van oncologie leveren we een bijdrage aan OncoZON en omgekeerd maakt het netwerk ons sterker. Het maakt wetenschappelijk onderzoek mogelijk en maakt ons ook sterker in de samenwerking buiten het zorglandschap. Met ondernemers, industrie en gemeenten bijvoorbeeld. Alleen samen is er vooruitgang.

Toch is een netwerk geen doel op zich. Het is een middel om samen de best mogelijke zorg te leveren, zo snel mogelijk, tegen een redelijke prijs, goed wetenschappelijk onderbouwd en in aanspraak met de patiënt. Deze focus vanuit waarden en betrokkenheid, daar draait het om.”

Een netwerk als warme deken

“Het mooie aan OncoZON is dat we in onze samenwerking niet gehinderd worden door welke financiële prikkel dan ook. Bij de keuzes die we binnen ons netwerk maken, kijken we puur en alleen naar de kwaliteit. Dat wat het beste is voor mensen met kanker. Het leidt voor mij geen enkele twijfel: een integrale aanpak, waarbij verschillende zorgprofessionals uit hun eigen schaduw stappen en samen rond de patiënt gaan staan, leidt uiteindelijk altijd tot de beste beslissing. Eenvoudigweg omdat je met z'n allen veel meer weet en ook veel beter in staat bent om oncologische topzorg voor iedereen goed toegankelijk te maken en te houden.

Ik hoop dan ook van harte dat we in de toekomst deze samenwerking maximaal blijven zoeken. Bij kanker moet het niet uitmaken waar je woont, maar wat je aan zorg en begeleiding nodig hebt. OncoZON is die warme deken die recht doet aan de wensen en behoeften van de patiënt. Daarbij gaat het zeker niet alleen over complexe, oncologische zorg, maar ook alle zorg daaromheen die nodig is, thuis of in het verpleeghuis. In dit kader ligt er voor ons een belangrijke taak om de zorg van OncoZON zo goed mogelijk met alle zorgnetwerken in de regio te verbinden. Zo kan de patiënt ook achter de voordeur rekenen op de beste oncologische zorg.”



+ **Elkerliek ziekenhuis**
Eveline de Bont



+ **Laurentius Ziekenhuis**
Luc van den Akker

Het zou helpen als we de bekostigingsstructuur zouden kunnen loslaten

“De samenwerking binnen OncoZON vergroot onze kwaliteit van zorg en geeft ons stabiliteit in de ondersteuning. We hoeven niet te shoppen, maar weten waar we terecht kunnen als bepaalde ziektebeelden te complex worden voor onze medische apparatuur of expertise. Inhoudelijk is dat heel goed geregeld en is het enorm waardevol dat we kennis delen in het belang van de patiënt. Bestuurlijk/organisatorisch valt er nog veel te verbeteren. Er zou meer evenwicht mogen zijn in de verdeling van de complexe en reguliere zorg en het zou helpen als we de bekostigingsstructuur zouden kunnen loslaten. Dat is vooral een politieke keuze. Regionale bekostiging en het loslaten van financiële prikkels zou de kwaliteit van de zorg op alle fronten verbeteren. Dat zie je nu ook gebeuren in de coronacrisis.

Samenwerken, ook binnen OncoZON, is een groei-proces dat onderhoud vergt en verdient. Hoe goed ken je elkaar en hoe goed kun je elkaar vinden? Laurentius is een relatief klein ziekenhuis, dicht bij de eerste- en anderhalvelijns-zorg. Geografisch gezien kunnen we een schakelfunctie vervullen tussen het zuiden en het noorden van de OncoZON-regio. Het zou versterkend werken als we met de partners van OncoZON op meerdere fronten en op meerdere vakgebieden zouden samenwerken. Zodat je elkaar nog meer als partner vindt en elkaars krachten kunt benutten.”



+ Maastricht UMC+
Helen Mertens

We concurreren niet op kwaliteit van zorg

“Wat we samen de afgelopen jaren met OncoZON hebben neergezet is een enorme prestatie. Voor vrijwel alle tumortypen zijn werkgroepen ingericht waarin de zorg voor oncologische patiënten wordt besproken. Daarin is ook de patiënt vertegenwoordigd, dat is heel belangrijk. Op basis van wetenschappelijke kennis die we als partners opdoen, maken we gezamenlijk richtlijnen en stemmen die op elkaar af. Zo dringen we de praktijkvariatie terug en kunnen we de zorgkwaliteit verbeteren.

Onlangs is het MUMC+ geaccrediteerd door de Organisation of European Cancer Institutes (OECI) als Comprehensive Cancer Centre. Dit is een prestigieuze Europese accreditatie, die we mede danken aan de regionale samenwerking in OncoZON. Dit bewijst wederom hoe belangrijk ons netwerk is.

Samenwerken in een netwerk als OncoZON klinkt misschien eenvoudig, maar is het niet. Om uitkomsten met elkaar te delen moet je namelijk open en kwetsbaar durven zijn. Dat vraagt van alle netwerkpartners een zekere mate van vertrouwen. ‘Wat zijn jouw wachttijden, complicaties en kansen op overleving?’ Oftewel: ‘wat zijn jouw proces- en uitkomstindicatoren?’ Het is in onze regio inmiddels gelukt om die informatie met elkaar te delen en om elkaar zonder waardeoordeel en op basis van gelijkwaardigheid te ondersteunen en te helpen. De patiënt is daarbij het leidend perspectief. We concurreren niet op kwaliteit van zorg.”

Laten we elkaar stevig vasthouden

“Ik ben oprecht trots dat we met zoveel partijen zoiets moois tot stand hebben gebracht. OncoZON is er dankzij de overtuiging dat we samen veel meer kunnen betekenen voor onze oncologiepatiënten dan alleen. Doordat de protocollen per tumorgroep op elkaar zijn afgestemd, kunnen wij als radiotherapiekliniek op dezelfde, eenduidige manier samenwerken met de ziekenhuizen om ons heen. Dat is prettig voor ons, maar belangrijker: dat heeft de kwaliteit van de behandeling écht een boost gegeven.

En dat is niet het enige voordeel. Nu het multidisciplinair overleg meer en meer regionaal per tumorgroep wordt geconcentreerd, wordt het voor ons makkelijker om onze superspecialisten hierbij te laten aanschuiven. Hun specifieke, medische kennis en wetenschappelijke inzichten op tumorniveau zijn van grote meerwaarde voor het behandelteam en daarmee dus ook voor de patiënt.

Richting de toekomst is het belangrijk dat we elkaar binnen dit netwerk stevig blijven vasthouden en onze samenwerking verder uitbouwen. Voor vrijblijvendheid is in mijn ogen geen ruimte. Zeker in deze tijd, waarin volumenormenten steeds bepalender worden, is samenwerken de enige manier om de oncologische zorg voor Zuidoost-Nederland op hoog niveau en voor iedereen in deze regio toegankelijk te houden.

We zijn op de goede weg. Het OncoZON-netwerk wordt door professionals breed gedragen. Nu is het tijd om ook bestuurlijk de stappen te zetten die nodig zijn om onze experts in het veld te ondersteunen. Met name rond een veilige en eenvoudige uitwisseling van patiëntgegevens hebben we nog een wereld te winnen. Laten we die handschoen samen oppakken.”



+ Maastro
Maria Jacobs



+ Máxima MC
Jan Harm Zwaveling

Door samenwerking zelf de regie houden

“Mede dankzij de samenwerking binnen OncoZON kunnen onze patiënten ervan uitgaan dat ze bij Máxima MC de beste oncologische zorg krijgen. Dezelfde topzorg als in de andere deelnemende ziekenhuizen.

Bijkomend voordeel is dat we collectief veel meer wetenschappelijk onderzoek kunnen doen. Samen behandelen we immers heel veel patiënten. Dat levert een schat aan gegevens op waarvan we als ziekenhuis kunnen leren. Bij dit onderzoek werkt OncoZON nauw samen met het Integraal Kankercentrum Nederland. Ook patiënten plukken hier de vruchten van. Door deel te nemen aan trials krijgen zij makkelijker toegang tot nieuwe behandelmethoden en moderne medicatie.

Omdat de samenwerking achter de schermen plaatsvindt, merken onze oncologische patiënten daar weinig van. Zij gaan gewoon naar hun eigen ziekenhuis dicht bij huis. En zo hoort het ook. Anders wordt het wanneer oncologische zorg binnen Zuidoost-Nederland wordt geconcentreerd om op die manier meer volume te creëren en de kwaliteit van de behandeling te borgen. Zoals nu het geval is bij de concentratie van prostaatkankerchirurgie in het Zuyderland in Heerlen. In dat geval verandert er voor patiënten daadwerkelijk iets omdat ze voor de ingreep zelf fysiek naar een andere locatie gaan. Het zijn noodzakelijke en uitdagende ontwikkelingen waar we ons binnen OncoZON goed op moeten instellen. Ook hier zorgt de samenwerking ervoor dat het zorglandschap overzichtelijk blijft. En belangrijker: dat we als ziekenhuis de regie over de zorg voor onze oncologische patiënten behouden. Zeker bij kanker is het essentieel dat je patiënten niet het bos instuurt, maar in hun eigen vertrouwde omgeving helpt.”

Volgende stap: onszelf presenteren als regiozorgaanbieder

“Regionaal samenwerken is voor SJG Weert niet nieuw. Sterker nog: dat zit in onze genen, we doen niet anders. Als gidsziekenhuis zijn we gewend om over onze muren heen te kijken en de krachten binnen de regio te bundelen. Onze filosofie is: wat we zelf goed kunnen, doen we zelf. Bij hoogcomplexere, oncologische operaties werken we via multidisciplinaire tumoroverleggen samen met Eindhoven en Maastricht, waarbij de patiënt voor de diagnostiek, chemotherapeutische behandeling en de nazorg gewoon in zijn eigen, vertrouwde regioziekenhuis terecht kan.

Door onze deelname aan OncoZON krijgt die regionale samenwerking een formele status en structuur. Dat is prettig. Voor de dokters in de tumorwerkgroepen die elkaar nog consequenter spreken, maar ook voor de bestuurders die elkaar vinden in hun streven om de oncologische zorg in de regio te houden. Vaste contacten zijn hierbij onmisbaar. Als je elkaar kent, weet je wat je aan elkaar hebt en kun je je patiënten met een gerust hart insturen.

De afgelopen jaren zijn we druk bezig geweest om de samenwerking intern te structureren. De volgende stap voor OncoZON is nu om met een herkenbaar gezicht naar buiten te treden en onszelf als regiozorgaanbieder te presenteren. Niet ieder ziekenhuis hoeft alle oncologische ingrepen te bieden. In een netwerk is doorverwijzen de uitkomst.”



+ SJG Weert
Inge de Wit

Netwerkgorg is wat ons betreft vanzelfsprekend

“Iedere patiënt met kanker heeft recht op zijn eigen zorgpad. Dat begint dicht bij huis en kan zich tijdelijk verplaatsen naar een specialistisch ziekenhuis, afhankelijk van de aard en complexiteit van de zorgvraag en de keuzes die de patiënt maakt. Netwerkgorg is wat ons betreft vanzelfsprekend. We zijn ongelooflijk blij met OncoZON en de tumorwerkgroepen waarin we als gelijkwaardige partners samenwerken in het belang van de patiënt.

St. Anna is een regionaal ziekenhuis dat samen met partnerziekenhuis Catharina, ingebed in OncoZON alle oncologische zorg dicht bij onze patiënten kan blijven verzorgen. Dat is belangrijk – niet voor het behoud van ons ziekenhuis – maar voor de kwaliteit van leven van de patiënt met kanker. De begeleiding van het menselijke proces is namelijk net zo belangrijk als adequate technische expertise. Waar de patiënt zijn zorg wil krijgen en hoe ver hij wil gaan in de behandelingen, zijn ongelooflijk moeilijke beslissingen. De gesprekken daarover voeren wij in alle openheid. Ook hebben we twee medisch specialisten in huis op het gebied van palliatieve zorg. Zo krijgen alle fasen in het ziekteproces aandacht en is ook de laatste levensfase menswaardig.

Een uitdaging in netwerkgorg is de factor tijd. Samenwerken buiten je muren, op zowel bestuurlijk, als beleidsmatig en inhoudelijk niveau, is arbeidsintensief. Hoe houden we het haantbaar? Dat is nog wel een puzzel. Maar de noodzaak en meerwaarde zijn duidelijk, dus ook daar komen we samen uit!”



+ St. Anna Ziekenhuis
Erik-Jan Borgmeijer



+ VieCuri Medisch Centrum
Nastasja Cornelissen

Op weg naar een cultuur waarin we leren van elkaar

“Een belangrijk kenmerk van netwerkgeoriënteerde zorg is dat je als deelnemende partij niet alleen maar consumeert, maar ook investeert. Halen en brengen is een belangrijke succesfactor. Daarom is het ook zo belangrijk dat vanuit alle partners zorgprofessionals in de regionale tumorwerkgroepen zitten, zodat kennis en nieuwe inzichten gedeeld kunnen worden, vertaald naar de praktijk en opgenomen worden in de regionale afspraken, zodat we uniform kunnen blijven werken.

Zo hoeft niet iedereen het wiel zelf uit te vinden en wordt de doelmatigheid van werken vergroot. In ditzelfde kader zijn we ook vereerd dat we op dit moment aan de beurt zijn om zitting te nemen in het dagelijks bestuur van OncoZON, zodat we ons nu extra kunnen inzetten voor de regio en we deze positie na de zittingsperiode goed mogen overdragen aan een andere partner.

Door deel te nemen aan de tumorwerkgroepen en andere regionale beleidsmatige en juridische overleggen, investeren alle partners in de structuur van dit netwerk. Die structuur is noodzakelijk om kennis en informatie in beweging te zetten. Om een cultuur te bereiken waarin we reflecteren en leren van elkaar. Die samenhang tussen structuur en cultuur onderscheidt OncoZON van andere netwerken. Samen blijven we investeren in uniforme, oncologische zorg van topkwaliteit. Door onderling zo intensief met elkaar in verbinding te zijn, bieden we elkaar de ingrediënten om de zorg te transformeren. Hoe waardevol is dát?!”

We staan voor een grote uitdaging

“OncoZON is een zoektocht naar hoe we samen voor onze regio de best mogelijke oncologische zorg kunnen realiseren. De samenwerkingsovereenkomst die we als 10 gelijkwaardige partners hebben ondertekend, is uniek in Nederland. Daar mogen we trots op zijn. Enkele jaren geleden was er in de ziekenhuizen scepsis over deelname. Er was angst om eigenheid te verliezen. Maar inmiddels zijn de voordelen overduidelijk en loopt de operationele en bestuurlijke afstemming heel goed. Ook een veilige, digitale uitwisseling van patiëntendossiers komt inmiddels dankzij OncoZON van de grond, een belangrijke stap om beter en sneller te kunnen samenwerken.

Maar we staan voor een grote uitdaging: de volumenormen vanuit de zorgverzekeraars. Dit betekent dat je als ziekenhuis bepaalde volumes moet halen om je ervaring, efficiency en de kwaliteit van zorg op niveau te houden. Dat stelt ons als netwerk voor verdeelvraagstukken, en dat is ingewikkeld. Voor de prostaatankerchirurgie hebben we een oplossing gevonden. Deze is nu in Zuyderland geconcentreerd. Maar wat gaat er de komende jaren gebeuren met de behandelingen voor blaaskanker en longkanker, om twee voorbeelden te noemen? Hierover moeten we blijven praten. Dankzij OncoZON zijn deze gesprekken in alle openheid te voeren. Er is vertrouwen en dat moeten we koesteren. Ook deze nieuwe fase in onze samenwerking kunnen we aan. Het zal geven en nemen zijn, maar we zullen móeten, als we alle specialismen in onze regio willen behouden.”



+ Zuyderland Medisch Centrum
David Jongen

“
OncoZON is er dankzij de overtuiging dat we **samen** veel meer kunnen **betekenen** voor onze oncologiepatiënten dan alleen.

“
Die drie maanden tussen de controles door moet ik leven!”



PIET MIGCHELS UIT GEMERT:

'DE KANKER GEEFT ER NIETS OM ALS IK BANG BEN'

Het gebakje dat Piet Migchels (34) tijdens het interview op tafel zet, is typerend voor hoe hij in de wedstrijd zit. Net als het feit dat hij vrij snel na zijn sarcoom-operatie weer vier dagen per week aan het werk ging. Piet: "Ik leef met volle teugen en ga niets meer uit de weg."

Het waren twee hele heftige jaren voor Piet en zijn familie. "Op 9 maart 2019 vierde mijn moeder haar verjaardag", vertelt hij. "Ze merkte op dat ik een bult had op mijn rechter achterbeen, net onder mijn bil. Daar stond mijn broek wat strakker. Achteraf wist ik dat de bult er al langer zat, maar het deed geen pijn en ik doe veel staand werk, dus het was me nog niet opgevallen." De huisarts stuurt Piet meteen door naar het Elkerliek ziekenhuis voor een echo. Daar moet hij blijven voor een MRI en een PET-scan. Na een maand van onderzoek is de diagnose bekend: Piet heeft een Myxoid Liposarcoom in zijn been. Een zeldzame wekedelentumor van 12 cm. Gelukkig zonder uitzaaiingen.

Bestraling

"Ik dacht dat ik in Elkerliek behandeld en geopereerd zou worden, maar ik kreeg een afspraak met dokter Aarts, van het VieCuri in Venlo", vertelt Piet. "Er zijn jaarlijks maar weinig mensen in Nederland die dit hebben, dus zo'n behandeling is heel specialistisch. Ik verwachtte dat de overstap naar een ander ziekenhuis wel even wennen zou zijn, maar dat was niet zo. Ze kenden me meteen en legden alles duidelijk uit." Er volgen vijf weken waarin de tumor vijf keer per week wordt bestraald, in de hoop dat deze zal slinken om beter te kunnen opereren. Ook de bestraling vindt plaats in Venlo. Piet: "De bestraling was niet echt pijnlijk, maar ik kreeg op den duur wel een stekelig, stram gevoel in mijn been. Iedere bestraling duurde kort, maar die vijf weken duurden een eeuwigheid! Ik wilde dat ding uit mijn lijf!"

Al stond de koning erbij!

Op 15 juli 2019 wordt Piet geopereerd. "Een spannende dag", vertelt hij. "Om allerlei redenen. Er stonden volgens mij wel 10 arts-assistenten om me heen. Dit komt zo weinig voor, dat er veel te leren valt. Maar dat kon me niet schelen, al stond de koning erbij! Het ging eindelijk gebeuren! Maar ik was ook heel zenuwachtig: het was onzeker hoe mijn been uit de operatie zou komen. Een amputatie werd niet uitgesloten, afhankelijk van de verwevenheid van de tumor met mijn zenuwen." De operatie verloopt goed en na enkele dagen – midden in de Nederlandse hittegolf - mag Piet naar huis. Hij herstelt en na een paar weken voelt hij zich opgelucht.

Eerst Piet

De opluchting is echter van korte duur. Enkele dagen na de laatste controle bij dokter Aarts hoort Piet dat zijn moeder Anja ernstig ziek is. Ze heeft uitgezaaide borstkanker in een vergevorderd stadium en overlijdt binnen drie weken. Piet: "Ik had haar hand vast. Het was bizar, onwerkelijk en intens verdrietig. Ze heeft al die tijd met mij meegestreden, me overal in gesteund. En nu konden we niets meer voor haar doen. Ze heeft het me niet eerder willen vertellen, omdat ze mij eerst beter wilde zien worden. Ze was een heel positief mens, ik heb zoveel van haar geleerd. Maar waarom liet ze iedereen voorgaan? Ze zei letterlijk: 'Eerst Piet beter, daarna ik.' Ik vind dat heel moeilijk, maar moet het accepteren." »

Het blijft spannend

En dan is het verhaal nog niet af... Enkele weken later moet Piets vader met loeiende sirenes naar het ziekenhuis. Zijn kransslagader zit voor 99% dicht. Hij wordt gedotterd. Dat verloopt goed en hij is inmiddels stabiel. Piet: "Door alles wat we hebben meegemaakt, weet ik hoe kostbaar onze tijd is. Iedere drie maanden kom ik bij dokter Aarts op controle; dan ben ik vreselijk zenuwachtig. Op de laatste scan waren twee plekjes te zien die binnenkort nader worden onderzocht. Dat is enorm spannend, maar de kanker geeft er niks om als ik bang ben, dus ik probeer het los te laten. Die drie maanden tussen de controles door moet ik leven."

Op [kanker.nl](#) houdt Piet Migchels een blog bij over zijn ervaringen. Daar is hij te vinden onder de naam [skippybal86](#).



Dr. Frits Aarts, chirurg-oncoloog: "Wekedelentumoren, sarcomen in het bijzonder, zijn zeldzame tumoren. Zorg voor patiënten met deze aandoeningen vindt in Nederland daarom plaats in expertisecentra. Binnen OncoZON wordt de zorg voor patiënten met wekedelentumoren gecentraliseerd in het Expertisecentrum Maastricht UMC+. Sinds 1 januari 2018 is VieCuri voor de regio noord binnen dit netwerk het satellietziekenhuis waar deze zorg voor minder complexe wekedelentumoren plaatsvindt, in zeer nauwe samenwerking met de collega's in het MUMC+. Hiertoe is een regionaal zorgpad opgesteld, conform de nieuwste internationale richtlijnen. Ook is er een intramuraal multidisciplinair behandelteam samengesteld. Wekelijks bespreken de collega's vanuit VieCuri en MUMC+ alle patiënten in het regionale MDO. Ook tijdens de behandeling van Piet Migchels was er een voortdurende lijn met het MUMC+. Zijn casus is meerdere keren in het MDO besproken om tot een goed behandeladvies te komen. In de dependance van bestralingkliniek Maastricht in Venlo kon de voorbehandeling plaatsvinden. Ik ben er trots op dat we dankzij OncoZON en de goede onderlinge samenwerking, de allerbeste patiëntenzorg zo dichtbij als mogelijk kunnen aanbieden." ■



“

Jeroen Vogelaar (45)
Chirurg-oncoloog in VieCuri

We stappen over onze eigen trots, doen het samen

"Sommige patiënten kruipen onder je huid. Die vergeet je nooit meer. Mensen die net zo oud of zelfs jonger zijn dan jezelf, die je moet vertellen dat je ze niet kunt helpen. Dat grijpt je bij je keel, daar word je stil van. En dat mag ook. Hoewel je als dokter professioneel afstand moet bewaren, mag je best iets van jezelf laten zien.

Het persoonlijke contact met de patiënt is voor mij het allerbelangrijkste. Daar ben ik dokter voor geworden. Los van het feit dat je als chirurg mensen heel resultaatgericht kunt helpen, gaat het er vooral om dat de patiënt zich vóór, tijdens en na de operatie op zijn

COLLEGENE

gemak voelt. Hoe zwaar een gesprek ook is, ik probeer er altijd wat luchtigheid in te brengen. Een kwinkslag, een kort moment van ontspanning. Tegen jonge arts-assistenten en co-assistenten die we hier in VieCuri opleiden, zeg ik altijd: 'Neem jezelf niet te serieus, maar neem je patiënten en je vak serieus'. Dat betekent dat je soms ook letterlijk op je hurken of op een stoel naast de patiënt gaat zitten. Daarmee laat je zien dat je niet in een ivoren toren zit. Een kort, bemoedigend woord heeft vaak levenslang effect. Daarbij is het belangrijk om authentiek te zijn. Trucjes hebben geen zin, daar prikt de patiënt direct doorheen.

Ik herinner me een mevrouw met borstkanker. Ze was kritisch, grondig voorbereid en nam mijn diagnose en behandelplan niet zomaar voor waarheid aan. Toen ik haar aanraadde om een tweede mening te vragen, reageerde ze aangenaam verrast. Een dokter die de patiënt zelf een second opinion adviseert, dat had ze nog niet meegemaakt. Voorafgaande aan de borstoperatie, die ik samen met de plastisch chirurg uitvoerde, merkte ik dat zij behoorlijk gespannen was. Ik vroeg haar wat we konden doen om haar op haar gemak te stellen. 'Ik zou nu het liefst muziek willen luisteren', zei ze. 'Oké, gaan we regelen', zei ik. Ik heb mijn iPhone gepakt, bij een collega oortjes geregeld en haar favoriete playlist opgezet. Het was een paar jaar geleden, maar als deze mevrouw bij mij op controle komt, heeft ze het er nog over.

Dit soort ervaringen maken mijn werk zo mooi. Als chirurg heb ik bewust de verdieping gemaakt in de oncologie. In dit vakgebied volg je je patiënten namelijk lang op. Door te praten bouw je een band op en kom je erachter wat voor iemand echt belangrijk is. Dat komt de nazorg alleen maar ten goede.

Voor mij is transparantie in mijn werk heel belangrijk. Daarom ben ik zo blij met onze samenwerking binnen OncoZON. In plaats van onszelf als ziekenhuizen op de borst te slaan, kijken we bij elkaar in de keuken. We delen onze kennis en ervaringen en zijn bereid om van elkaar te leren. Bijvoorbeeld over wat de beste operatietechniek is bij slokdarmkanker, hoe je patiënten zo fit mogelijk krijgt voor een dikkedarmoperatie of hoe je met een goed georganiseerd zorgpad de doorlooptijd voor een ingreep kunt versnellen. Welk ziekenhuis vooroploopt of achterblijft is niet van belang, het gaat namelijk niet om ons. Door als chirurgen over onze eigen trots heen te stappen en volgens dezelfde richtlijnen te werken, bereiken we zoveel meer voor de patiënt." ■

'Zoveel vragen als je jong bent en kanker krijgt'

Het leven van Milou Geurts stond in volle bloei toen ze door kanker werd getroffen. De jonge Heerlense overleefde en deelde haar ervaringen met de zorgprofessionals in het MUMC+. Binnen het AYA-project (Adolescents & Young Adults) worden Milou's nuchtere lessen gebruikt om andere jongvolwassenen met kanker nog beter te kunnen begeleiden. Vanuit Maastricht verspreidt deze kennis zich nu als een olievlek over de andere ziekenhuizen van OncoZON.



Met 22 lentes op de teller was haar leven nog maar net begonnen. Milou studeerde psychologie in Rotterdam. Ze had een baantje in de horeca. In de weekenden daalde de Heerlense af naar het zuiden. Lekker chillen bij haar ouders en zus. Stappen met vriendinnen. De hele wereld lag nog open. Wie deed haar wat!

In de zomer van 2018 begon het lichaam te haperen. Pijn in de onderrug. Uitslag. Tandpijn. Rusteloze voeten. Allemaal vage en op het eerste oog onschuldige klachten. Totdat ze misselijk werd en haar buik begon te groeien. "Het zál toch niet, dacht ik. Ik was nog helemaal niet klaar voor een kind. Voor de zekerheid deed ik een zwangerschapstest. Die was positief."

Het was het begin van een roller coaster. Haar arts in de abortuskliniek stond voor een raadsel. Op de echo was geen embryo te zien. Toen ging het razendsnel. Milou

werd doorgestuurd naar het Maastricht UMC+. "Een paar dagen later kwam de mededeling: 'Je was niet zwanger, maar we hebben wel een kwaadaardige tumor van 1,6 kilo uit je buik gehaald'. Pas toen de dokter zei dat er nog aanvullende chemokuren nodig waren, besepte ik wat er aan de hand was. De tumor aan mijn linker eierstok had het zwangerschapshormoon aangemaakt. Ik had kanker. Mijn wereld stortte in."

Amper van de eerste schrik bekomen, schoot Milou in de regelstand. "Ik moest mijn familie en vriendinnen inlichten. De universiteit, mijn werk. Moest ik mijn studie en mijn baan opzeggen of zou ik nog kunnen terugkeren? Met de chemokuren in het vooruitzicht kwamen er andere zorgen. Ik ging mijn haren verliezen, zou misselijk worden. Daarbij kreeg ik de vraag of ik icellen wilde laten invriezen. Aan de belangrijkste vraag was ik nog amper toegekomen. Ga ik het wel redden?"

AYA

Kanker heeft diepe impact op iedereen die ermee wordt geconfronteerd. Maar wanneer je, zoals Milou, in de bloei van je leven bent, brengt deze ziekte natuurlijk heel andere vragen en zorgen met zich mee. Kan ik mijn opleiding nog afmaken? Sporten. Stappen. Vrijen. Een gezin stichten. Oud worden.

Precies om die reden startte het academisch ziekenhuis in 2019 met het project AYA (Adolescents & Young Adults) onder leiding van dr. Lalisang, internist-oncoloog: persoonlijke, op maat gesneden zorg en begeleiding voor jongvolwassenen die te horen krijgen dat ze kanker hebben. Coördinator Joyce de Vos licht toe: "We zijn begonnen met het creëren van bewustzijn. Elke professional in het ziekenhuis die met jonge kankerpatiënten in aanraking komt, hebben we geïnformeerd over onze plannen. Vervolgens hebben we met elkaar en vooral samen met de patiënt alle aspecten die belangrijk zijn in het leven van een jongere met kanker in kaart gebracht. School, werk, gezin, sport en beweging, seksualiteit, spiritualiteit, noem het maar op. Die informatie staat nu overzichtelijk bij elkaar op onze AYA-website en in een speciale folder. Daarnaast werken we nauw samen met het landelijke AYA-zorgnetwerk en de kenniscentra die hieraan verbonden zijn", zo vertelt de gezondheidsvoorlichter van het Oncologie Centrum die aan de wieg stond van de AYA-zorg in Maastricht.

Ervaringsdeskundig

Door de jonge patiënt er actief bij te betrekken, kun je écht het verschil maken in de zorg, zo is de ervaring van Joyce. "Niet de ziekte, maar de mens staat centraal. Wie ben jij? Wat zijn je zorgen? Wat heb je nodig om hier doorheen te komen? Die persoonlijke ervaringen gebruiken we om de zorg en emotionele begeleiding verder te verbeteren."

Ook Milou leverde als ervaringsdeskundige een waardevolle bijdrage aan het project dat in 2018 nog in de steigers stond. "Ik leefde van behandeling naar behandeling. De begeleiding in het ziekenhuis was fantastisch, de verpleegkundigen begrepen me en hielpen me waar ze maar konden. Maar toen ik klaar was met de behandeling en thuiszat, viel ik in een gat. Ik was



kaal, had heel veel gewicht en spiermassa verloren en kon me slecht concentreren. Hoe moet ik nu verder, dacht ik? Hoe krijg ik mijn oude leven weer terug? Moet ik naar een gewone sport-school of heb ik aangepaste fysio nodig? Kan ik mijn opleiding nog afmaken? Krijg ik straks nog een hypotheek? Die specifieke nazorg miste ik."

Lessen van Milou

"Omdat dit precies is wat we met onze AYA-zorg voorkomen, hebben we deze les van Milou nadrukkelijk opgepakt", zegt Joyce. "Vanaf dag 1 blijven we dichtbij om de patiënt te volgen en waar nodig te ondersteunen, ook na de behandeling. Dat zit vaak in kleine, maar wezenlijke dingen.

Een keer extra vragen hoe het gaat. Of iemand nog iets nodig heeft. Twee casemanagers vormen nu de spin in het web, als verbindende schakel tussen patiënt en zorgprofessional. Met ons multidisciplinaire AYA-team zitten we tweewekelijks bij elkaar om te kijken hoe het gaat en wat er beter kan. We zijn nu bezig om onze AYA-zorg binnen OncoZON breder onder de aandacht te brengen. Sommige ziekenhuizen in de regio hebben al contact met ons opgenomen. Dat is natuurlijk pure winst."

Milou is inmiddels 25 en straalt als vanouds. Met haar bachelor op zak is de geboren Brunssumse begonnen aan haar master psychologie in Rotterdam. Door haar ingrijpende levenslessen binnen het AYA-project te delen, helpt ze nu andere jongeren die door kanker worden getroffen. Nuchter als ze is, heeft ze het hoofdstuk 'ziek zijn' voor zichzelf afgesloten. "Ik wil door en moet ook door. De wereld kan niet eeuwig rekening met mij houden." Ze is naar eigen zeggen nog steeds dezelfde Milou die voor niemand geheimen heeft en het leven met een lach tegemoet treedt. "Toen ik ziek was, heb ik tegen iedereen gezegd: 'Vraag me alles wat je wil weten'. Dat heeft me geholpen, daarmee haal je voor je omgeving direct de kou uit de lucht en krijg je de steun en liefde die je zo hard nodig hebt. Ook de steun van mijn artsen en verpleegkundigen in het ziekenhuis zal ik nooit vergeten. Dankzij hun begrip en begeleiding kon ik mijn ziekte makkelijker accepteren." ■

Meer informatie over de AYA-zorg vind je via: www.oncologie.mumc.nl/jong-en-kanker-aya

“

Door de jonge patiënt er actief bij te betrekken, kun je écht het verschil maken in de zorg.

'Oncologische zorg mag nooit routine worden'

Stilstand is achteruitgang. Om als netwerk ook in de toekomst de beste oncologische zorg dicht bij huis te kunnen bieden, is wetenschappelijk onderzoek een must. Binnen OncoZON zijn vele onderzoekers voor verschillende tumorsoorten dagelijks op zoek naar vooruitgang en verbetering van zorg. Prof. dr. Dirk De Ruyscher (59) van Maastró verricht al jarenlang baanbrekend onderzoekswerk voor patiënten met longkanker. Dat leidt tot kennis en aantoonbaar betere behandelingen waar iedereen in deze wijde regio de vruchten van kan plukken. Vandaag en morgen.

"Als er geen wetenschap zou bestaan, reden we nu nog steeds rond met paard en kar. Ik doe onderzoek omdat ik wil bijdragen aan vooruitgang. In mijn geval aan een betere overlevingskans voor patiënten met longkanker. En behandelingen met zo min mogelijk bijwerkingen."

Aan het woord is Dirk De Ruyscher, radiotherapeut-oncoloog en hoofd Klinische Studies bij Maastró. Ruim 350 wetenschappelijke publicaties staan er achter zijn naam en de teller tikt gestaag verder. Innoveren beschouwt hij als een must. Zorg mag namelijk geen routinewerk worden, stelt hij. "Ik wil niet op dezelfde plek blijven trappelen, ik wil stappen maken. En dan bedoel ik serieuze stappen."

Vallen en opstaan

Wetenschappelijk onderzoek is in zijn ogen pas geslaagd als de verbeteringen die daar voor de patiënt uit voortvloeien in de praktijk zijn gebracht. "Eenvoudig is dat niet. Door bureaucratische belemmeringen duurt het vaak langer dan ik zou wensen. Je kunt het vergelijken met een hindernisbaan bij atletiek. Het gaat met vallen en opstaan", zegt De Ruyscher die als hoogleraar respiratoire oncologie en radiotherapie-oncologie zijn kennis overdraagt aan geneeskundestudenten in Maastró.

Hoe grillig het pad van een onderzoeker ook kan zijn, een echte wetenschapper houdt vast aan zijn missie. Het team van dokter De Ruyscher wil het afweersysteem van longkankerpatiënten optimaliseren en bijwerkingen van behandelingen zoveel mogelijk beperken. Het laboratorium in het Maastró UMC+ is het epicentrum van verschillende onderzoeklijnen waarbij wetenschappers uit binnen- en buitenland hun kennis bundelen. De uitkomsten worden vertaald naar concrete verbeteringen die voor patiënten wereldwijd worden toegepast. Mede dankzij dit onderzoek is de overlevingskans bij longkanker de afgelopen 10 jaar met bijna 10 procent toegenomen.

Vooruitgang

De professor licht toe: "Met behulp van radiotherapie en nieuwe medicatie zijn we in staat om blokkades in het immuunsysteem op te heffen. Verder testen we met de universiteit van Zürich een speciaal eiwit dat het afweersysteem rechtstreeks versterkt. En dan hebben we nog tumoren die resistent zijn voor immunotherapie. Ook op dit terrein boeken we vooruitgang en starten we internationaal vervolgonderzoek. Aan de hand van eiwit- en aminozuurprofielen in het bloed kunnen we de mechanismen voor resistentie identificeren. Dat is enorme winst. Als je begrijpt hoe een probleem veroorzaakt wordt, kun je het makkelijker

oplossen", zegt de Vlaamse professor die voor zijn baanbrekende onderzoekswerk in 2019 werd gelauwerd met de prestigieuze Claudius Regaud Gold Metal van de European Society for Therapeutic Radiation Oncologie (ESTRO).

Kennis delen

De resultaten van wetenschappelijk onderzoek vormen de basis voor nieuwe behandelingen of vervolgstudies. Innovaties in de oncologische zorg waar patiënten in de hele OncoZON-regio van kunnen profiteren. Denk aan de integratie van PET-/CT-scan met radiotherapie die ervoor heeft gezorgd dat patiënten met nóg meer precisie en dus minder bijwerkingen »

“

Vanuit Zuid-Limburg verspreidt de kennis zich via de tumorwerkgroepen over de regio.





kunnen worden bestraald. Of protontherapie, de nieuwste vorm van precisiebestraling waarbij kwetsbare organen en gezonde weefsels rond de tumor nog beter worden beschermd.

“Dat is het mooie aan dit netwerk. Patiënten uit Limburg en Zuidoost-Brabant hebben via hun eigen ziekenhuis niet alleen direct toegang tot dezelfde hoogwaardige oncologische zorg, maar ook tot wetenschappelijk onderzoek en de nieuwste behandelingen. Om deel te kunnen nemen aan een trial is er niet altijd een verwijzing naar Maastricht nodig. Waar mogelijk doen we onderzoek op locatie in de regio zodat de patiënt niet hoeft te reizen.”

Enthousiasme in de regio

Een belangrijk deel van het huidige onderzoek richt zich op het verminderen van bijwerkingen. Dirk: “In dit kader hebben we organoïden gekweekt, in het lab ontwikkelde mini-orgaantjes van patiënten met longziekten. Hierop testen we de effecten van radiotherapie en kankermedicijnen. Daarnaast bestuderen we het effect van gezonde voeding en meer bewegen. Door het zieke orgaan in een betere conditie te brengen, treden er tijdens een behandeling minder bijwerkingen op en zal de patiënt de therapie beter verdragen. Dit was de achterliggende gedachte van een Europese studie die

we binnenkort vanuit Maastricht gaan uitrollen binnen OncoZON.”

Onder zijn collega's in Limburg en Brabant proeft Dirk grote bereidheid om mee te werken aan wetenschappelijke studies die de overlevingskansen van kankerpatiënten vergroten. “Vanuit Zuid-Limburg verspreidt de kennis zich via de tumorwerkgroepen over de regio. Daar word ik heel blij van. Ik doe veel internationaal onderzoek, maar het thuisfront is en blijft de basis waar ik me graag voor inzet. Daarbij houd ik bij Maastricht mijn witte doktersjas aan. Drie dagen in de week zie ik patiënten met longkanker. Een bewuste keuze. Wetenschap is prachtig, maar kan alleen iets opleveren als je voeling houdt met de praktijk.”

Beide benen op de grond

Geboren in 1962 komt het pensioen geleidelijk aan in zicht. Dokter De Ruyscher heeft nog veel te veel ambitie om daar nu al mee bezig te zijn. De wetenschappelijke honger is nog lang niet gestild. “Binnen vijf tot acht jaar wil ik dat er een medicijn is waarmee we 15 procent meer patiënten met longkanker kunnen genezen. Waarom 15 procent en niet meer? Omdat wetenschap niet alleen over ambitie gaat, maar ook vereist dat je met beide benen op de grond blijft staan.” ■



‘Het gaat erom dat we elkaar en onszelf naar een next level helpen’

Vijf jaar geleden kenden ze elkaar alleen van naam en gezicht. Nu werken ze intensief samen in de strijd tegen schildklierkanker: internist-endocrinoloog dr. Arno Toorians van het St. Anna Ziekenhuis in Geldrop en chirurg dr. Grard Nieuwenhuijzen van het Catharina Ziekenhuis Eindhoven. Grard: “Het moet niet uitmaken in welk ziekenhuis je binnenkomt en waar je wordt behandeld. Ook de kans op een operatie moet in ieder ziekenhuis hetzelfde zijn.” »

Grard: "We werken op twee manieren samen. In de tumorwerkgroep binnen OncoZON en in een multidisciplinair overleg (MDO) met de 'noordelijke' ziekenhuizen in de regio Zuidoost-Nederland. In de tumorwerkgroep ligt de nadruk op het delen van kennis en het maken van een uniform zorgpad. In het MDO bespreken we individuele patiënten die we ook gezamenlijk behandelen."

Arno: "Zo'n drie jaar geleden verloren we bij het St. Anna Ziekenhuis door volumenorment de schildklieroperaties. Deze worden sindsdien in het Catharina Ziekenhuis gedaan. Daar waren we in eerste instantie natuurlijk niet blij mee. Je wilt zicht hebben op de patiënt."

Grard: "En, is dat meegevallen?"

Arno: "Absoluut. We werken samen alsof we één zorgcentrum zijn voor schildkliertumoren en schildklierkanker."

Grard: "De patiënt merkt geen verschil tussen een bezoek aan het ene of het andere ziekenhuis. Behalve natuurlijk de locatie."

Arno: "Dat bereiken we door elkaar van alles op de hoogte te houden en is mede te danken aan de vele digitale mogelijkheden om te overleggen."

Grard: "We hebben schaalgrootte zonder de kracht van het lokale ziekenhuis te verliezen."

Arno: "Patiënten identificeren zich vaak met hun ziekenhuis. Dat geeft een veilig thuisgevoel. Tegelijkertijd wil je iedereen dezelfde kansen bieden en dezelfde toegang tot innovatieve behandelmogelijkheden."

Grard: "Vanuit diezelfde gedachte en ongeveer gelijktijdig met het starten van ons MDO werd de

tumorwerkgroep schildklierkanker van OncoZON opgericht. Hierin zijn alle specialisten ten aanzien van schildklierkanker binnen onze regio vertegenwoordigd. Een belangrijke stap om de samenwerking nog beter te benutten."

Arno: "Door met meer specialisten vanuit diverse invalshoeken naar je vakgebied te kijken, voel je je gesteerd in je keuzes. We hebben de afgelopen jaren met de tumorwerkgroep schildklierkanker hard gewerkt om een uniform zorgpad te maken. De grootste uitdaging daarbij was de diagnostiek: schildklierkanker is een zeldzame aandoening, maar de verdenking erop is dat zeker niet."

Grard: "In 2018 haalden we in de OncoZON-regio 80 kwaadaardige schildkliertumoren weg, maar werden er 350 operaties verricht wegens de verdenking op kanker, die goedaardig bleken te zijn. Het aantal mensen dat met een schildklierprobleem bij de endocrinoloog komt, is daar weer een veelvoud van. Ik denk het vijfvoudige."

Arno: "Je wilt een schildklier niet onnodig weghalen, maar je wilt wel zo zeker mogelijk zijn van je zaak. Dat zijn dilemma's die kunnen leiden tot overdiagnostiek en overbehandeling. In ons vakgebied wordt wereldwijd gezocht naar verfijning van zowel de diagnostiek als de behandeling. We noemen dat 'de-escalatie', of 'de weg terug'. Maar die weg is niet makkelijk."

Grard: "Het is fijn dat we die weg met OncoZON en ons MDO samen kunnen bewandelen."

Arno: "Klopt, het voelt veel minder onzeker. We hebben in het zorgpad allereerst gezocht naar gestandaardiseerde verslaglegging en classificatie. Hoe omschrijft de radioloog een schildklierknobbel? En wat doe je bij welke criteria?"



Grard: "Ook het werk van de patholoog hebben we geüniformeerd met een uitsnijprotocol. Hoe snij je het weefsel van een biopsie en hoeveel beeldjes ga je vervolgens bekijken? Door hier samen over te praten en er een objectief zorgpad van te maken, haal je veel individuele verschillen en onzekerheid weg."

Arno: "Ook de controlemomenten hebben we geüniformeerd. Tegelijkertijd zijn er ook nog steeds zaken waarin we van elkaar verschillen. Dat is oké. We praten, discussiëren en leren van elkaar."

Grard: "En je hebt altijd de individuele arts-patiëntrelatie. En de dialoog, waarin we via 'Samen Beslissen' tot een definitief behandelplan komen."

Grard: "Hoe zie jij de ideale samenwerking over vijf jaar?"

Arno: "Ik denk dat we in een proces zitten, waarin we telkens een stapje verder gaan. Vanuit de successen kunnen we steeds meer onderdelen van ons vak uniformeren."

Grard: "Ik hoop dat we in de toekomst nog meer uitkomsten met elkaar gaan delen."

Arno: "Het is inderdaad belangrijk om met data onze resultaten goed te vergelijken en te leren van elkaar. Dat doen we al, maar we kunnen nog meer delen. Gegevens over slikklachten bijvoorbeeld en hoe vaak een stemband stilstaat na een operatie."

Grard: "Ik denk dat we eraan toe zijn om steeds meer gegevens met elkaar te delen. Vanuit het belang van de patiënt en de overtuiging elkaar te helpen. Je zegt in zulke gesprekken niet wat een ander fout doet, je luistert, leert en geeft tips. Het gaat erom dat we onszelf en elkaar naar een next level helpen." ■

“ We **uniformeren** onze taal en ons zorgpad, **leren** van elkaar en **vullen** elkaar **aan**. ”

De stip aan de horizon is duidelijk, de weg ernaartoe vinden we samen

Het Citrienfonds werd in 2014 opgericht door het ministerie van VWS om duurzame oplossingen uit te werken voor zinnige en zuinige zorg. Zorg met méér waarde voor de patiënt, en zo goed mogelijk georganiseerd. Het programma 'Naar regionale oncologienetwerken', onder leiding van gynaecoloog-oncoloog prof. dr. Hans Nijman, is een van de vier programma's van het Citrienfonds. Hans: "Netwerkzorg is niet meer weg te denken uit ons zorglandschap. Maar op welk niveau en in welke omvang je samenwerkt verschilt enorm. OncoZON loopt daarin voorop."

In vier programma's en meer dan 100 projecten steunt het Citrienfonds stuwende krachten die de zorg duurzaam innoveren en verbeteren. Hans: "Daarin zijn we altijd op zoek naar de frontrunners. Als zij op één plek kunnen laten zien dat iets werkt, kunnen we deze 'best practices' delen en uitbouwen. Als het om regionale oncologienetwerken gaat, is OncoZON in Nederland een van de voorlopers. Dat neemt niet weg dat ook OncoZON nog steeds volop aan het werk is om de oncologische netwerkzorg verder te verbeteren. Het is een zoektocht die van alle partijen veel tijd en soms geduld vraagt, maar die ook enorm veel oplevert voor de patiënten. Het unieke aan OncoZON is dat er vanuit de inhoudelijke overtuiging op alle niveaus is gezegd: we moeten dit samen doen, en dat dit ook bestuurlijk is afgestemd en geformaliseerd. OncoZON is een statement: 'we weten nog niet exact hoe we het gaan doen, maar we weten wel dát we dit willen'. De stip aan de horizon is duidelijk, laten we de weg ernaartoe samen bewandelen. En laten we de obstakels die we tegenkomen samen oplossen."



Hans schetst twee situaties uit de dagelijkse praktijk:

SITUATIE 1:

Je komt als patiënt binnen in ziekenhuis X. Je wordt onderzocht, krijgt een diagnose en een uitgewerkt behandelplan. De behandelend medisch specialist besluit voor start van de behandeling een consultant van een ander ziekenhuis te benaderen voor overleg. Daar word je besproken, waarna het voorstel is om aanvullende, nieuwe onderzoeken te doen en mogelijk wordt daarop het behandelplan aangepast. Je moet een keuze maken over jouw zorgpad.

SITUATIE 2:

Je komt als patiënt binnen in ziekenhuis X. De diagnostiek vindt plaats zoals dit in het regionale netwerk is afgesproken. Je wordt direct in het voor jou relevante multidisciplinair overleg besproken, met de juiste specialisten om tafel. Alle gegevens worden gedeeld, net als de meest recente informatie en onderzoeken over dit type tumor. Afhankelijk van de mogelijkheden en jouw persoonlijke afwegingen maak je een keuze over jouw zorgpad.

Winst in kennis én tijd

Hans: "In beide situaties wordt er samengewerkt, maar in situatie 1 zijn er inmiddels wéken verstreken en hebben diverse onderzoeken dubbel plaatsgevonden. Alle goede bedoelingen en individuele expertise ten spijt: je weet nog steeds niet of je bij de juiste specialist in behandeling bent en of er wellicht recent nieuw onderzoek is gedaan naar jouw type tumor. Een keuze maken in behandelingen is altijd moeilijk, maar in situatie 2 weet je in ieder geval zeker dat je alle relevante informatie tot je beschikking hebt om een keuze te kunnen maken."

Een absolute must

Oncologische netwerkzorg is een absolute must, zegt Hans. "Oncologische zorg wordt steeds complexer, specialistischer en meer persoonsgericht én er komen steeds meer patiënten. Tegelijkertijd hebben we de maatschappelijke taak om de zorg betaalbaar te houden. Dat lukt alleen als je heel goed samenwerkt in de regio, waarbij iedere patiënt trefzekere zorg krijgt. Dichtbij als het kan en verder weg als het nodig is. Maar hoe organiseer je die samenwerking? En hoe bouw je een goed netwerk? OncoZON laat zien dat het regionaal kan, en dat je de hobbels die je tegenkomt samen kunt oplossen."

Hobbels

Één van die hobbels is de financiering. Uiteindelijk rekent een zorgverzekeraar elk ziekenhuis afzonderlijk af op de eigen prestaties. Ook het uitwisselen van patiëntgegevens is een ingewikkeld punt. Daar spelen meerdere problemen: het niet overal op precies dezelfde manier vastleggen van zorginformatie, de ingewikkelde privacywetgeving maar ook de nog niet optimale digitale verbinding tussen de verschillende ziekenhuizen in het netwerk. Hans: "We moeten deze hobbels niet uit de weg gaan, maar ze moeten ons ook niet weerhouden om samen aan de slag te gaan."

Nog een stap verder

"Ik ben ervan overtuigd dat we op alle fronten in de gezondheidszorg nog intensiever kunnen en moeten samenwerken", vervolgt Hans. "En dat een patiënt zelf moet beslissen wat hij of zij wil – of niet wil. Met goede begeleiding en op basis van de juiste informatie. Dat gaat wat mij betreft nog verder dan de ziekenhuiszorg. Ik zie een toekomst voor me waarin we met gemeenten en andere sociale partners bouwen aan maatschappelijke netwerken die gezondheid ook preventief stimuleren. Een mooi perspectief om naartoe te werken. Maar, eerst de regionale oncologienetwerken! First things first."

Het programma 'Naar regionale oncologienetwerken' is een samenwerking van 77 partijen, waaronder ziekenhuizen, patiëntverenigingen, IKNL en andere organisaties uit zeven regio's. Er wordt gewerkt aan vier thema's: passend behandelplan, gegevensset oncologie, digitale uitwisseling en waardegedreven financiering. Meer informatie, ook over de andere programma's van het Citrienfonds, vind je op www.citrienfonds.nl. ■

“
Oncologische
netwerkzorg is een
absolute must.”

'UNIFORM ZORGPAD GEEFT DUIDELIJKHEID EN DAT IS PRECIËS WAT JE NODIG HEBT BIJ KANKER'



Het vakgebied huidtumoren is volop in ontwikkeling. Zeker als het gaat om uitgezaaide melanomen, de meest agressieve vorm van huidkanker, zijn er steeds meer en gedetailleerdere behandelmogelijkheden. Dankzij OncoZON kunnen we die ontwikkelingen snel met elkaar delen en de patiënt vanuit gedeelde verantwoordelijkheid de best mogelijke zorg bieden, vinden dr. Marieke Roozeboom, dermatoloog in het Elkerliek ziekenhuis en dr. James van Bastelaar chirurg-oncoloog in Zuyderland Medisch Centrum. De werkgroep huidtumoren ontwikkelde een uniform zorgpad melanoom.

James van Bastelaar is sinds de zomer van 2020 voorzitter van de werkgroep huidtumoren. Het regionale zorgpad is tot stand gekomen onder leiding van zijn voorganger dr. Maureen Aarts, medisch oncoloog van Maastricht UMC+. James: "Toen ik in 2012 in het Zuyderland aan de slag ging, viel me direct op dat er in het zuiden een hoge bereidheid is om samen te werken. Dat had ik eerder in mijn loopbaan nog niet zo meegemaakt. Blij verrast was ik. Maar ik zag ook dat het sluiten van de contracten binnen OncoZON veel werk vereiste. Net als het afstemmen van een uniform zorgpad. Er is heel wat water door de Maas gestroomd! Maar de bereidheid bij alle partijen om dit voor elkaar te krijgen was altijd groot. Daarom is het gelukt."

Immunotherapie

De werkgroep maakt afspraken over alle soorten huidkanker, maar melanomen staan het hoogst op de agenda. Hoewel uitgezaaid melanoom maar 4% van alle gevallen van huidkanker vertegenwoordigt, is het verantwoordelijk voor het merendeel van de sterfgevallen die aan huidkanker gerelateerd zijn. Marieke: "Tien jaar geleden had je bij een uitgezaaide melanoom weinig behandelmogelijkheden. Met name dankzij immunotherapie

zijn die mogelijkheden enorm toegenomen. Die therapie wordt binnen de OncoZON-regio gegeven in het Zuyderland MC, Maastricht UMC+ en Máxima Medisch Centrum. De stappen die aan immunotherapie voorafgaan (diagnose, re-excisie en de schildwachtprocedure) doet nagenoeg ieder ziekenhuis zelf, maar er is altijd laagdrempelig contact bij complexe casussen, zoals bij melanomen in het hoofd-halsgebied. Die stuur ik vanuit het Elkerliek ziekenhuis bijvoorbeeld altijd door naar het hoofd-halssprekuur van het MUMC+, aangezien het MUMC+ het centrumziekenhuis is voor alle hoofd-halstumoren in de OncoZON-regio."

Uniformiteit en duidelijkheid

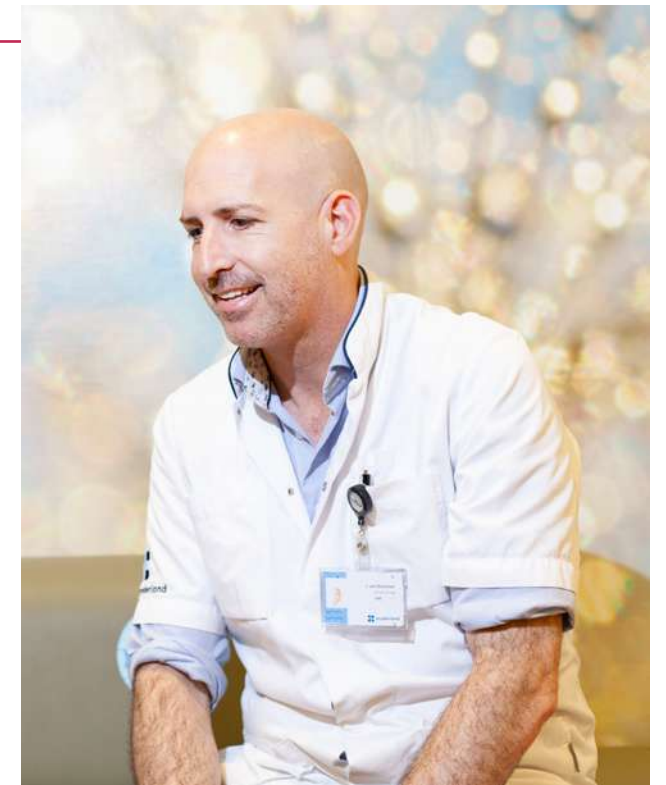
"Bij het ontwikkelen van een uniform zorgpad denk je samen kritisch na over de juiste stappen: van diagnose tot follow-up", vertelt James. Marieke: "Soms staan er in de landelijke richtlijnen naast afspraken ook aanbevelingen. Ik vind het heel prettig dat we die in het zorgpad concreet hebben gemaakt. Ook zijn er wel eens casussen waarover je twijfelt. Bijvoorbeeld als er sprake is van een melanoom in beginstadium waarbij kans op uitzaaiing is. We hebben heel gedetailleerd afgesproken hoe we daarmee omgaan. Dat is heel prettig omdat je dan niet hoeft te twijfelen en je alle patiënten op dezelfde manier behandelt." James: "Ik zie dat verpleegkundig specialisten in gesprek met de patiënt regelmatig het zorgpad erbij pakken. Het biedt houvast. Kanker is al onzeker genoeg."

Psychosociaal

Marieke: "Ook de gesprekken met de patiënt en de keuzes die hij of zij moet maken, krijgen in de werkgroep aandacht. De psychosociale kant hebben we nog niet uniform gemaakt, maar we delen wel de inzichten met elkaar. Bijvoorbeeld dat er in het Elkerliek ziekenhuis een casemanager oncologie is die de patiënt extra uitleg geeft, aansluitend aan de afspraak met de chirurg. In deze gesprekken is ruimte voor vragen, twijfels en de impact van kanker. Ook kan er verwezen worden naar een psycholoog." James: "Ook op dit vlak kun je van elkaar leren. Dat is heel waardevol."

De toekomst

Hoe zal het vakgebied er over tien jaar uitzien? James: "De ontwikkelingen gaan razendsnel. Ik



denk dat we in de toekomst steeds minder zullen opereren, omdat er met immunotherapie zeer goede resultaten worden behaald. Een impactvolle operatie heeft dan soms geen meerwaarde. Het wetenschappelijk onderzoek op dit vlak is in deze ontwikkeling natuurlijk van groot belang. Ook daarvan houden we elkaar in de werkgroep op de hoogte. Door mee te doen aan studies en kennis te delen, proberen we de overlevingskansen voor mensen met huidkanker, met name melanomen, te verbeteren." Marieke: "Ik vind het heel mooi dat we als regio met zoveel focus samenwerken en hetzelfde doel nastreven. In welk ziekenhuis je ook binnenkomt: je kunt rekenen op dezelfde, best mogelijke, behandeling." ■

In welk ziekenhuis je ook binnenkomt: je kunt rekenen op **dezelfde, best mogelijke, behandeling.**

OncoZON bestaat dankzij de inzet van velen. We realiseren ons iedere dag hoe belangrijk onze verbinding is voor de toekomst van kankerpatiënten. Laten we onze kennis en kunde in hun belang blijven delen!

