



PrinsesMÁXIMA
centrum voor kinderoncologie

informatiebijeenkomst

6 januari 2014

Utrecht

Prof. dr. Rob Pieters

Zorg Principes

- Excellent
- Compassie
- Betrouwbaar
- Samenwerking
- Genezing maximaal
- Bijwerkingen minimaal
- Ontwikkelingsgericht



PrinsesMÁXIMA
centrum voor kinderoncologie



Zorg principes

- Zorg komt naar de patiënt toe
- Korte lijnen
- Bundeling van expertise
- Integratie met research
- Centraal wat centraal moet, lokaal wat lokaal kan



PrinsesMÁXIMA
centrum voor kinderoncologie





StartMáxima

- Streefdatum 1 juli 2014

- Patiënten:

 - Nier*

 - Neuroblastoom*

 - Lever*

 - Extracranieel kiemcel*

 - hemato-oncologie WKZ*

- Research gebonden aan deze patiëntengroepen



Vier zorgunits Prinses Máxima Centrum

- Hemato-oncologie
- Solide tumoren
- Neuro-oncologie
- LATER





In iedere unit:

- Kliniek, dagbehandeling, polikliniek
- Eén balie
- Zorg naar patiënt toe
- Alle expertise per maligniteit gebundeld
- Alle (para)medische specialismen, psychosociaal: één multidisciplinair team



Iedere unit:

■ Duale aansturing unit:

1 medisch unithoofd, 1 verpleegkundig hoofd
alle specialisten vallen onder unithoofd
unithoofden direct vallend onder Raad van Bestuur

■ Taak- en disciplinegroepen (TG en DG):

discipline gebonden beleid en ontwikkelingen
afstemming met counterpart UMCU/WKZ
voorzitters TG en DG aanspreekpunt unithoofden en RvB

■ Ziekte-en protocolcommissies:

per vorm van kanker
behandelprotocollen ontwikkelen, bewaken



Disciplinegroepen

	Disciplinegroepen											
	Verpleegkundigen	Paramedici	Psycho-sociaal*	Sedatie	Radiotherapie	Chirurgische specialismen****	Oncologie	Neurochirurgie	Pharmacie	Beeldvorming***	Weefsel-diagnostiek (incl.biobanking)**	Tumor Biologie*****
Zorgunit												
Neuro-oncologie	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Hemato-oncologie	x	x	x	x	x	(x)	x		x	x	x	x
Solide Tumoren	x	x	x	x	x	x	x		x	x	x	x
LATER polikliniek	x	x	x		x	x	x	x				
Researchunit												
Patiëgebonden research		x	x		x	x	x	x	x	x	x	x
Laboratorium research												x

Taakgroepen



	Taakgroepen					
	Supportive Care (incl palliatieve zorg)	Immu- en stamceltherapie	Onderzoek nieuwe geneesmiddelen	Epidemiologie en biostatistiek	LATER	Shared Care
Zorgunit						
Neuro-oncologie	x	(x)	x	x	x	x
Hemato-oncologie	x	x	x	x	x	x
Solide Tumoren	x	(x)	x	x	x	x
LATER polikliniek				x	x	
Researchunit						
Patiëgebonden research		x	x	x	x	
Laboratorium research		x	x	x		



Multidisciplinaire werkwijze per unit

- multidisciplinaire werkgroep /bespreking: beleid per patiënt
- alle specialisten doen poli in de unit
- belangrijkere rol verpleegkundigen t.o.v. artsen
- planbare zorg (los van de duur) versus niet-planbare of medisch complexe zorg
- Faciliteren en aanjagen research en opleiding



Multidisciplinaire werkwijze per unit

- verpleegkundig specialisten als zorgcoördinator/case manager
- coördinerend medisch hoofdbehandelaar
- vplk specialist en hoofdbehandelaar regievoerend ook voor shared care ziekenhuizen
- Gedetailleerd voorstel werkwijze 1^e zorgunit



Specifieke aspecten zorg

■ Chirurgie en OK

uitbreiding OK complex WKZ

StartMáxima capaciteit binnen huidige setting WKZ

■ Neurochirurgie

Intra-operatieve MRI

■ Sedatie buiten OK

dedicated Pediatrisch sedatie/anesthesie team vanuit UMCU/WKZ



Specifieke aspecten zorg

■ IC

uitbreiding PICU WKZ

■ Radiotherapie

ingepast in nieuwe radiotherapie UMCU
protonentherapie





Specifieke aspecten zorg

- Apotheek
 - vanuit UMCU/WKZ
 - thuismedicatie mee met patiënt
- Algemene laboratoria: vanuit UMCU/WKZ
 - chemie
 - microbiologie
 - bloedbank



Specifieke aspecten zorg

■ Weefseldiagnostiek

Geïntegreerde weefseldiagnostiek

samenwerking Pathologie UMCU en diagnostisch kinderoncologisch lab
diagnostisch kinderoncologisch lab Maxima

boven klinische units, naast research labs

centrale monsterontvangst

moleculaire diagnostiek (i.s.m. pathologie, genetica)

hemato-oncologische diagnostiek

pathologie UMCU

histologie solide tumoren en neuro-oncologie

combinatie jonge pathologen en senior pathologen

2e lijns referenten zoals bij SKION/SIOP

StartMáxima: in UMCU



Specifieke aspecten zorg

■ Beeldvorming

echo/bucky tussen de patiënten units

MRI/CT/nucleaire beeldvorming onder in gebouw

samenwerking met WKZ

PM: MIBG *therapie* op solide tumor unit

StartMáxima: In UMCU/WKZ





Specifieke aspecten zorg

- Supportive care

- Palliatieve zorg

 - palliatief team levert expertise aan hoofdbehandelaar/zorgcoördinator
 - expertise team



Specifieke aspecten zorg

- Ontwikkelingsgerichte zorg
- 5 domeinen:
 - intellectueel-cognitief
 - emotioneel-psychisch
 - sociaal-maatschappelijk
 - spiritueel
 - fysiek-somatisch
- ontwikkeling borgen en stimuleren; kwaliteit van leven
 - kinderpsycholoog
 - maatschappelijk werk
 - pedagogisch werk
 - fysiotherapie
- ALLE medewerkers



Specifieke aspecten zorg

Kwaliteitsbeleid

door ervaren zorgprofessionals
monitoring uitkomsten zorgbeleid
aanpassing beleid
accreditatie, externe normen en rapportages
ondersteuning van studie- en data centrum

- I. Evidence based practice-richtlijnen
- II. Patiënt veiligheid
- III. Patiënt gerichtheid & communicatie
- IV. Optimalisatie van organisatie zorgproces
- V. Ontwikkeling kwaliteitssysteem

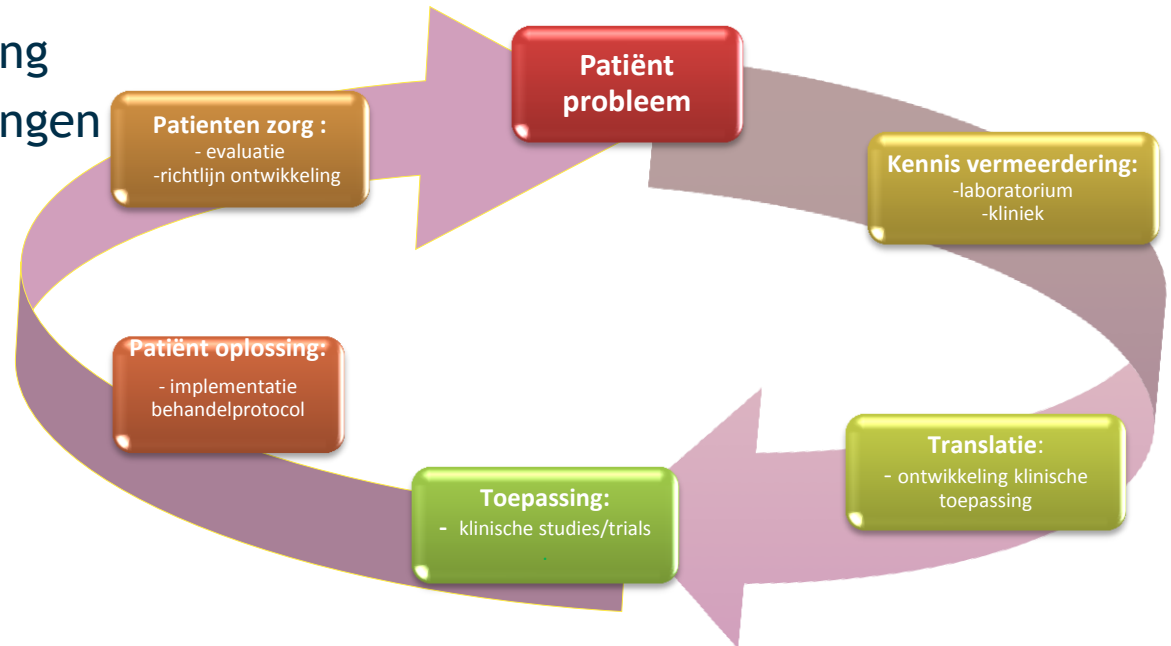




Research

3 hoofdlijnen:

- tumorbiologisch onderzoek
- verbeteren van behandeling
- verminderen van bijwerkingen



Research



PrinsesMÁXIMA
centrum voor kinderoncologie

- fundamentele tumorbiologie
- translationeel laboratorium onderzoek
- gerichte ontwikkeling van geneesmiddelen en andere behandelmodaliteiten
- etiologie van kinderkanker
- diagnostiek
- klinische effectiviteit van therapie
- supportieve care
- ontwikkeling van kind binnen het gezin
- kwaliteit van leven
- outcome/late effecten





Research

- Scientific Advisory Board (i.o.m. KNAW)
- externe site visits
- intern beoordeling systeem
- zoveel mogelijk geïntegreerd in gebouw en interactie met zorgunits
 - lab research
 - patiënt gebonden research
- sharen van faciliteiten met UMCU, anderen (sequencing, proefdieren, etc)



Research in StartMáxima

- gebonden aan de betreffende patiëntencategorieën:
 - patiëntgebonden klinische research
 - fase I/II onderzoek
 - weefselopslag
- eventueel bureau gebonden research voor andere patiëntencategorieën



StartMáxima: van plan naar realiteit

- streefdatum 1 juli 2014
- patiënten:
 - nier
 - neuroblastoom
 - lever
 - extracranieel kiemcel
 - hemato-oncologie WKZ excl SCT
- research gebonden aan deze patiëntengroepen



StartMáxima: van plan naar realiteit

- Eerste patiëntengroepen waarvoor expertise gebundeld wordt
- smeden van één cultuur, één werkwijze
- samenwerking met WKZ/UMCU
- samenwerking met zorgverzekeraars



StartMáxima: van plan naar realiteit

- "shop in een shop"
- afdelingen Pauw en Giraf (excl SCT) met 1 gemeenschappelijk team, 1 medisch en 1 vplk hoofd
- werkwijze StartMáxima zoveel mogelijk vlgs Máxima principes
- "patiënten door elkaar"
- poli en dagbehandeling in Pauw, postoperatieve zorg in Giraf
- klein: 20% van alle patiënten, maar per tumorsoort wel landelijke populatie
- groot: grootste kinderoncologisch centrum NL

Aantallen nieuwe patiënten per jaar: 560

Máxima:	118	AMC (incl Azm):	90
Rotterdam:	109	Vumc:	54
Nijmegen:	95	Groningen:	77



StartMáxima: van plan naar realiteit

- veranderen verwijspatronen (verwijzers, oncologen, chirurgen)
- geen pilot, maar begin van Prinses Máxima Centrum
- steun SKION, VOKK
- interessepeiling oncologen 2013: unaniem support
- steun van ons allen, wereld kijkt naar ons
- medisch unithoofd en verpleegkundig hoofd jan/feb
- aansluitend andere functies maart/april
- dienstverband Máxima met soms mede-aanstelling in UMCU/WKZ
- full time vs part-time
- indien niet in 2014, dan in 2016!
- iedereen welkom, mits gemotiveerd ...