

Bijlage 1a Richtlijnen shared care kinderoncologie voor shared care umc's

Shared Care van kinderen met een oncologische aandoening in Nederland - shared care en het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie -

Dit document beschrijft de **inhoudelijke** aspecten van de samenwerking tussen het Prinses Máxima Centrum en de beoogde shared care umc's (thans de kinderoncologische centra (KOCs) die minder complexe onderdelen van de zorg zullen doen in de vorm van zogenaamde shared care.

Inleiding

Kinderen met (sterke verdenking op) een oncologische aandoening zullen vanuit het hele land worden verwezen naar het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie. In het Prinses Máxima Centrum wordt aanvullend onderzoek gedaan voor het stellen van de juiste diagnose en het bepalen van het stadium van de aandoening. Vervolgens zal in het Prinses Máxima Centrum de passende behandeling worden vastgesteld. Deze geschiedt bij het grootste deel van de patiënten volgens een nationaal of internationaal protocol en wordt gecoördineerd vanuit het Prinses Máxima Centrum. Hoog-complexe zorg wordt uitgevoerd in het Prinses Máxima Centrum, evenals bepaalde protocollaire controles na de behandeling. Hoog-complexe zorg omvat de initiële diagnostiek en stadiering, tumorchirurgie, radiotherapie, hoog-complexe chemotherapie inclusief de opvang van specifieke complicaties, fase I/II studies en autologe en allogene stamceltransplantatie. Ook de kinderoncologische research zal voor zover mogelijk primair in het Prinses Máxima Centrum plaatsvinden. Bepaalde onderdelen van de behandeling kunnen plaatsvinden in ziekenhuizen dichterbij de woonplaats van de kinderen zodat hun leven zo gewoon mogelijk door kan gaan. Dit worden shared care ziekenhuizen genoemd. Dit kunnen zowel academische als niet-academische ziekenhuizen zijn.

Per diagnose en per behandelingsprotocol wordt vastgelegd wat in het Prinses Máxima Centrum zal gebeuren en wat in het voor de patiënt dichtstbijzijnde shared care ziekenhuis kan plaatsvinden. Het Prinses Máxima Centrum in de persoon van de hoofdbehandelaar (veelal kinderarts-oncoloog) samen met een casemanager (veelal verpleegkundig specialist) stuurt de behandeling aan en blijft verantwoordelijk voor het te voeren beleid.

Experts uit andere instituten, m.n. umc's, die hun expertise in willen brengen in het Prinses Máxima Centrum, worden aangemoedigd om dat te doen. Het principe is dat de expertise naar de patiënt in het Prinses Máxima Centrum toe komt ten behoeve van de initiële diagnostiek, complexe zorg en research. Deze experts kunnen in dit geval, indien gewenst, een dubbele aanstelling bij het betreffende UMC én Prinses Máxima Centrum hebben. In uitzonderlijke gevallen is het mogelijk dat een patiënt en/of diens materiaal voor complexe zorg of onderzoek beter buiten het Prinses Máxima Centrum terecht kan. Dit geldt indien het niet mogelijk blijkt om die complexe zorgonderdelen naar de patiënt in het Prinses Máxima Centrum toe te laten komen. Uiteraard is het ook mogelijk dat de shared care ziekenhuizen participeren in research. Met name klinische research leent zich hier goed voor, zoals op het terrein van de ondersteunende zorg (supportive care).

Een mogelijk gevolg van de centralisatie van de (complexe) kinderoncologische zorg is dat minder AIOS Kindergeneeskunde worden blootgesteld aan kinderen met kanker en dat zij minder scholing krijgen op dit gebied. Blijvende betrokkenheid van de huidige KOCs door participatie in de shared care ondervangt dit grotendeels. Bovendien zijn de geselecteerde shared care ziekenhuizen meestal ziekenhuizen die ook AIOS Kindergeneeskunde hebben. Uiteraard zijn AIOS Kindergeneeskunde in het laatste jaar van hun opleiding welkom in Prinses Máxima Centrum voor een verdieping- of profileringstage. Tot slot zal vanuit Prinses Máxima Centrum een onderwijsweekend kinderoncologie worden aangeboden voor de AIOS Kindergeneeskunde en zal ook nog via e-learning kinderoncologie worden aangeboden. Uiteraard zijn de medewerkers van Prinses Máxima Centrum bereid om op locatie te participeren in cursussen en andere

vormen van scholing. Ook voor verpleegkundigen en andere niet-medici wordt gewerkt aan een landelijk uniform programma voor scholing. Landelijke bij- en nascholing verpleging kinderoncologie is inmiddels beschikbaar. Op deze wijze zal onderwijs en opleiding voor artsen, verpleegkundigen en niet-medici zijn gewaarborgd en zelfs verbeteren.

Ook voor optimale shared care is centralisatie daarvan nodig. Daarom zal het Prinses Máxima Centrum met een beperkt aantal (van 15-20) shared care ziekenhuizen een samenwerkingsverband voor shared care aangaan waarbij het streven is dat ouders en kinderen maximaal 45 minuten hoeven te reizen naar een shared care ziekenhuis. Garanties voor de kwaliteit van zorg en de continuïteit van de behandeling zijn randvoorwaarden voor het verrichten van shared care. De commitment van de volledige afdeling (of vakgroep of maatschap) kindergeneeskunde en de Raad van Bestuur van het shared care ziekenhuis én die van Prinses Máxima Centrum zijn hiervoor essentieel.

Uitgangspunten en randvoorwaarden

Uitgangspunten

- Regionale spreiding van de shared care ziekenhuizen.
- Kwaliteitscriteria vormen de basis voor afspraken over shared care.
- De al bestaande SKION richtlijnen shared care kinderoncologie bieden een leidraad.
- Per ziekenhuis wordt nagegaan welke zorg op een goede manier gegeven kan worden.
- Complexe zorg wordt gegeven in het Prinses Máxima Centrum, minder-complexe zorg in het shared care ziekenhuis dichterbij huis
- Regie van de zorg rondom de patiënten ligt bij Prinses Máxima Centrum

Randvoorwaarden

- Waarborgen voor kwaliteit en continuïteit.
- Commitment aan afspraken van alle betrokken afdelingen en Raad van Bestuur.
- Bereidheid te investeren in kennis en opleiding van met name artsen én verpleegkundigen op kinderoncologisch gebied.
- Goede multidisciplinaire en ketensamenwerking.
- Kwaliteit moet getoetst worden.
- Minimaal 10 kinderen per jaar in actieve shared care (d.w.z. controles na stop therapie niet meegerekend, wel daadwerkelijke intraveneuze of subcutane toediening van chemotherapie); natuurlijk is shared care zorg veel breder dan dit onderdeel van de behandeling.

Indien een beoogd shared care ziekenhuis niet voldoet aan de volumenorm van minimaal 10 kinderen per jaar in actieve shared care, dan is de uitzondering op deze volumenorm de situatie dat patiënten bij het wegvallen van dit shared care ziekenhuis langer dan 45 minuten moeten reizen naar het dichtstbijzijnde alternatief shared care ziekenhuis. Uiteraard moet het ziekenhuis wel voldoen aan alle andere normen zoals hier vastgesteld.

Binnen de sectie kinderoncologie en binnen de SKION is door de kinderoncologische professionals in detail voor ieder behandelprotocol de zorgketen vastgesteld waarin aangegeven wordt welke onderdelen van de zorg in het Prinses Máxima Centrum dienen te worden gegeven en welke in shared care ziekenhuizen kunnen worden gegeven. Op basis hiervan is de volgende verdeling (gebaseerd op de huidige behandelprotocollen) tussen complexe zorg en voor shared care geschikte zorg (uiteraard daarbij uitgaande van het voldoen aan de genoemde randvoorwaarden) berekend:

- Hemato-oncologie: 60-70% van de zorg (inbegrepen de allogene stamceltransplantaties en opvang van complicaties) is complex, 30-40% leent zich voor shared care
- Neuro-oncologie: 60-70% van de zorg (inbegrepen de direct tumor-gerelateerde interventies, autologe stamceltransplantaties, radiotherapie en opvang van complicaties) is complex, 30-40% leent zich voor shared care; retinoblastomen vallen hier onder de neuro-oncologie.

- Solide tumoren: 70-80% van de zorg (inbegrepen de direct tumor gerelateerde interventies, autologe stamceltransplantaties, radiotherapie en opvang van complicaties) is complex, 20-30% leent zich voor shared care; bottumoren vallen onder de solide tumoren.

In het algemeen kan worden gesteld dat in het Prinses Máxima Centrum de volgende onderdelen van behandeling worden uitgevoerd: initiële diagnostiek en stadiering, radiotherapie, tumor-gerelateerde chirurgische ingrepen, hoog-complexe chemotherapie inclusief de opvang van specifieke complicaties, fase I/II studies, en autologe en allogene stamceltransplantaties.

Wijzigingen in protocollen en start van nieuwe protocollen kunnen een verandering betekenen in de verhouding complexe en voor shared care geschikte zorg.

Shared Care in de praktijk:

1. Diagnostiek bij verdenking kanker

De huisarts verwijst kinderen die hij verdenkt van kanker vaak door naar de tweedelijnszorg. Wanneer daar een sterke verdenking blijft bestaan of de diagnose al wordt gesteld, wordt het kind doorverwezen naar het Prinses Máxima Centrum voor definitieve diagnostiek en stadiering. Een gericht voorlichtingsprogramma voor leken en artsen in de eerste en tweede lijn over epidemiologie, alarmsymptomen en de laagdrempelige communicatiemogelijkheden met het Prinses Máxima Centrum is daarom zinvol. Ook zal een (virtueel) consultatiesysteem worden ontwikkeld voor ondersteuning bij de diagnostiek bij een patiënt met verdenking van een oncologische aandoening.

2. Behandeling

Zie de alinea bij uitgangspunten en randvoorwaarden.

3. Palliatieve fase

Hiervoor wordt een apart document ontwikkeld; samenwerking met de regionale shared care partners wordt hier nadrukkelijk gezocht.

N.B. De lange termijn laagfrequente follow-up in de vorm van LATER vindt centraal in het Prinses Máxima Centrum plaats.

Kwaliteitscriteria voor shared care umc's:

Een shared care ziekenhuis kan **poliklinische basiszorg, klinische zorg en intensieve zorg in de vorm van medium care** bieden

- Poliklinische toediening van cytostatica
- Toediening van minder-complexe chemotherapie in dagbehandeling
- Toediening van een beperkt aantal nader vast te leggen meerdaagse kuren chemotherapie klinisch
- Poliklinische controles tijdens en na de behandeling met intervalanamnese, lichamelijk onderzoek en aanvullende diagnostiek
- Het inbrengen van neusmaagsonde, bloedafname uit en hepariniseren van centrale lijnen (Broviac, Hickman, Porth-A-Cath), bloedtransfusies
- Klinische zorg zoals het opvangen van complicaties (veelal infecties waarvoor i.v. antibiotica nodig zijn) en minder-complexe oncologische behandelingen
- Zorg in de palliatieve fase.

Voorwaarden:

- Aantallen:

- a) Het ziekenhuis ziet minimaal 10 kinderen per jaar voor actieve shared care, dat wil zeggen intraveneuze of subcutane toediening van chemotherapie.

- Expertise en scholing:

- b) Ten minste twee kinderarts-oncologen met aantoonbare bij- en nascholing in de kinderoncologie zijn in deze setting aanwezig. Er dient een continue update van kennis plaats te vinden door aantoonbare nascholing op het gebied van de kinderoncologie: regelmatig bijwoning

van de patiëntenbesprekingen in het Prinses Máxima Centrum, langer durende stageperiodes in het Prinses Máxima Centrum, en deelname aan kinderoncologische symposia en congressen. Deze kinderarts-oncologen zorgen voor 7x24 uur bereikbaarheid en zo nodig beschikbaarheid.

- c) Er dienen minimaal zes kinderverpleegkundigen de opleiding tot kinderoncologie verpleegkundige (voorheen specialistisch verpleegkundige kinderoncologie (SVKO)) gevolgd te hebben, of een gelijkwaardige opleiding kinderoncologie. Het toedienen van cytostatica mag alleen door dergelijke kinderoncologie verpleegkundigen worden uitgevoerd onder supervisie van een kinderarts-oncoloog. Al deze verpleegkundigen dienen minimaal elke 5 jaar een bij- en nascholing verpleging kinderoncologie te doorlopen, dat centraal door Prinses Máxima Centrum wordt georganiseerd.
- d) Er is een pedagogisch medewerker met affiniteit met deze patiëntengroep aanwezig.
- e) Een maatschappelijk werker en/of kinderpsycholoog, bekend met de problemen bij ernstig zieke kinderen, dient beschikbaar te zijn.
- f) Het psychosociale team neemt deel aan (na)scholingen georganiseerd door de psychosociale afdeling van het Prinses Máxima Centrum.

- Ruimte:

- g) Poliklinische afdeling voor kinderen en jeugdigen met opvangmogelijkheid in een infectie-arme omgeving.
- h) Een afdeling dagverpleging voor kinderen en jeugdigen met opvangmogelijkheid in een infectie-arme omgeving.
- i) Een klinische afdeling voor kinderen en jeugdigen met rooming-in-faciliteiten en mogelijkheid van boxverpleging, bij voorkeur met drukregulatie.
- j) De mogelijkheid tot medium care verpleging.
- k) Speciale ruimtes geschikt voor het toedienen van cytostatica.

- Overige:

- l) Voldoende diagnostische mogelijkheden voor deze patiëntengroep.
- m) De ziekenhuisapotheek moet bekend zijn met de protocollen en in staat zijn cytostatica in kleine hoeveelheden te bereiden. Er is een geautomatiseerd systeem voor de bestelling van cytostatica en bewaking van dosering fouten en geneesmiddeleninteracties. Daarbij is er een structuur gericht op het voorkomen van fouten bij de toediening van geneesmiddelen in het algemeen en cytostatica in het bijzonder (zie de IGZ kwaliteitscriteria).
- n) Het laboratorium moet in staat zijn tot bloedonderzoek via een vingerprik.
- o) Afsluiten van een overeenkomst met het Prinses Máxima Centrum over de verdeling en afstemming van taken en verantwoordelijkheden bij de behandeling (conform Prinses Máxima Centrum richtlijnen) van een kind met kanker, inclusief de bereidheid om externe auditing te ondergaan.
- p) Registratie van de zorgactiviteiten per patiënt in de shared care setting.
- q) Het Prinses Máxima Centrum en het ziekenhuis gaan samenwerken bij de opleiding van (kinder-) verpleegkundigen tot (uiteindelijk) kinderoncologieverpleegkundige en de opleiding van verpleegkundig specialisten kinderoncologie, indien daaraan behoefte is. In dit kader zal het ziekenhuis leerwerkplekken beschikbaar stellen. Over de financiële aspecten hiervan worden separaat afspraken gemaakt.

Ondersteuning aan shared care ziekenhuizen vanuit het Prinses Máxima Centrum

- a) Continue bereikbaarheid (7x24 uur) van dienstdoende kinderoncologen vanuit elke zorgunit met speciale expertise in hemato-oncologie, neuro-oncologie of solide tumoren, ook buiten reguliere werktijden.

- b) Kinderoncologen en andere specialisten kunnen, indien gewenst, vanuit een UMC een gedeelde aanstelling krijgen in het Prinses Máxima Centrum, om zo te voorzien in de kinderoncologische expertise die nodig is voor deze graad van shared care (minder-complexe antitumorbehandeling en supportieve care).
- c) De aanwezigheid en doordeweekse bereikbaarheid van shared care teams van de drie zorgunits die verantwoordelijk zijn voor de praktische uitwerking van de shared care. De teams worden unitoverstijgend aangestuurd.
- d) Met elk shared care ziekenhuis wordt op basis van een vaste structuur met digitale ondersteuning patiëntbesprekingen opgezet, bestaande uit 1x/week vaste visite over alle patiënten in shared care en een dagelijkse 'virtuele klinische visite' in geval er kinderoncologische patiënten zijn opgenomen in het shared care ziekenhuis.
- e) De beschikbaarheid van een Prinses Máxima Centrum-consulent die in de shared care ziekenhuizen werkbezoeken aflegt, protocollen en andere ontwikkelingen toelicht, individuele patiënten bespreekt. Deze consulent is bovendien bereikbaar en beschikbaar voor acuut overleg en zo nodig voor een consult op locatie.
- f) Per individuele patiënt wordt de mate van shared care uitgewerkt, dat wil zeggen de praktische uitwerking van welk centrum wat doet. De regie ligt bij het Prinses Máxima Centrum.
- g) Het Prinses Máxima Centrum en het shared care ziekenhuis sluiten een overeenkomst. Hierin wordt de samenwerking op het gebied van shared care zorg verder uitgewerkt. In deze overeenkomst worden ook de juridische en zakelijke verhoudingen beschreven.
- h) Het Prinses Máxima Centrum biedt voldoende mogelijkheden voor bij- en nascholing in de kinderoncologie aan eigen personeel en het personeel dat in de shared care ziekenhuizen betrokken is bij kinderoncologische zorg.

Technische ondersteuning vanuit het Prinses Máxima Centrum

- Er wordt een virtueel consultatiesysteem ontwikkeld, vergelijkbaar met het systeem voor ondersteuning van de diagnostiek bij verdenking op kinderkanker.
- Cruciaal is tele-/videoconferencing met goed geregelde uitwisseling van data, inclusief beeldvorming van pathologie en laboratoriumuitslagen. Met elk shared care ziekenhuis wordt een vaste structuur voor 'virtuele patiënten visites' opgezet, bestaande uit 1x/week vaste visite over alle patiënten in shared care en een dagelijkse 'virtuele klinische visite' in geval er kinderoncologische patiënten zijn opgenomen in het shared care ziekenhuis.
- Doorslaggevend is het zo goed mogelijk waarborgen van optimale anti-tumorbehandeling in al zijn facetten in de samenwerking tussen Prinses Máxima Centrum en het shared care ziekenhuis. Een elektronisch dossier, toegankelijk voor alle behandelaars (Prinses Máxima Centrum, shared care ziekenhuis, huisarts) is daarbij ideaal. Het therapieplanning en -bewakingsstelsel van het Prinses Máxima Centrum is elektronisch, web-gebaseerd, wachtwoord beveiligd, uitgerust met verschillende autorisatieniveaus, voorzien van een audit-trail en verzorgt de communicatie tussen Prinses Máxima Centrum en de shared care ziekenhuizen over chemotherapie en supportieve care buiten het Prinses Máxima Centrum.
Ook kind en ouders kunnen desgevraagd toegang krijgen tot hun persoonlijke elektronische dossier met ziektegegevens. De ontwikkeling van een elektronisch dossier is complex en vergt tijd.

Communicatie

Voor het gehele traject geldt dat de communicatie helder moet zijn en liefst elektronisch geregeld:

- Er is structureel overleg tussen het shared care ziekenhuis en het Prinses Máxima Centrum door vaste contactpersonen.

- Duidelijkheid over hoofdbehandelaar: te allen tijde is duidelijk wie in het shared care ziekenhuis behandelaar en wie in het Prinses Máxima Centrum de verantwoordelijke hoofdbehandelaar is van de patiënt.
- Overdracht van informatie, zowel door artsen als verpleegkundigen geschiedt elektronisch met schriftelijke back-up (waar nodig).
- Virtueel consultantsysteem met virtuele visitestructuur.
- De huisarts wordt uitgenodigd bij ten minste de eerste bespreking/tele-/videoconferencing van een nieuwe patiënt.

Hoe wordt shared care vormgegeven?

- Door de behandelend arts en zorgcoördinator in het Prinses Máxima Centrum.
- Met ieder shared care ziekenhuis vindt 1x per week via tele-/videoconferencing een bespreking van alle gezamenlijke patiënten plaats.
- Prinses Máxima Centrum patiënten opgenomen in een shared care ziekenhuis worden dagelijks met het Prinses Máxima Centrum team besproken ('meebehandelingsvisite' via tele-/videoconferencing).
- De gehele behandeling inclusief supportive care vindt plaats conform vastgestelde protocollen.
- Per patiënt wordt duidelijk afgesproken welke onderdelen van de behandeling wáár zullen plaats vinden.
- Het shared care ziekenhuis wordt eenmaal per drie tot zes maanden bezocht door het shared care team van het Prinses Máxima Centrum. Patiëntenbesprekingen en bijscholing aan de hand van de patiënten vinden dan plaats. Tevens wordt een voordracht gehouden over een kinderoncologisch onderwerp.
- Reguliere theoretische en praktische bijscholing voor de disciplines van de shared care ziekenhuizen.
- De ondersteunende behandeling is protocollair vastgelegd en is in de meest recente versie elektronisch beschikbaar op de website van het Prinses Máxima Centrum.

Vastgesteld door de Raad van Bestuur van Prinses Máxima Centrum

De Bilt, 1 september 2014