

Radiotherapeutische zorg na inhaalslag sterk verbeterd

Onderzoek naar de kwaliteit van zorg bij bestraling van kankerpatiënten

Den Haag, maart 2009

Aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Met genoegen bied ik u hierbij aan het rapport *Radiotherapeutische zorg na inhaalslag sterk verbeterd*. Dit rapport is één van de twee rapporten, waarin de Inspectie voor de Gezondheidszorg verslag doet van haar onderzoek naar de ketenzorg in de oncologie rond patiënten die ook radiotherapeutisch worden behandeld.

De radiotherapeutische zorg stond rond 2000 sterk onder druk door grote wachtlijstproblematiek en zowel personele als materiële tekorten. Het rapport geeft de bevindingen weer van het onderzoek dat tegelijkertijd en in combinatie werd uitgevoerd met het onderzoek naar de kwaliteit van de oncologische ketenzorg. Het rapport heeft zowel betrekking op de radiotherapeutische zorg verleend in algemene als academische ziekenhuizen en zelfstandige radiotherapeutische instituten.

De behandeling van patiënten met kanker is een proces waarbij veel hulpverleners betrokken zijn en waarbij de patiënt te maken kan hebben met verschillende instellingen en professionals in de gezondheidszorg. De ziekte heeft grote impact en brengt veel onzekerheid met zich mee voor de patiënt. Vanuit het oogpunt van patiëntveiligheid kent dit proces veel risico's. Dit was reden voor de inspectie om onderzoek te verrichten naar de kwaliteit van de radiotherapeutische zorg. In het onderzoek is gekeken naar de schakel van de radiotherapeutische zorg in de behandelketen rond specifieke groepen oncologische patiënten.

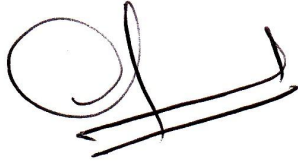
Juni 2007 voltooide de IGZ de analyse van de gegevens van de observaties in het oncologische proces en de radiotherapeutische zorg en werd hierover een rapport opgesteld. Bij het opstellen van het rapport was duidelijk geworden dat deze analyse leidde tot vergelijkbare conclusies als het eerder uitgebrachte rapport over het Toezicht Operatief Proces.^[1] Gebrek aan communicatie, coördinatie en standaardisatie waren de belangrijkste conclusies van beide onderzoeken. Deze conclusie leidde tot een dialoog met een groot aantal groepen en verenigingen die betrokken zijn bij de oncologie, variërend van verenigingen van medisch specialisten tot integrale kankercentra tot verenigingen en patiënten. In deze gesprekken is onderzocht in hoeverre de conclusies van het onderzoek herkenbaar waren en welke mogelijkheden er waren om te komen tot verbetering van de situatie. Omdat het onderzoek radiotherapie een integraal onderdeel was van het onderzoek naar de oncologische keten is met het uitbrengen van het rapport gewacht tot de genoemde dialoog was afgerond.

De IGZ heeft in het onderzoek ook specifiek de kwaliteit van de schakel radiotherapie onderzocht. Op enkele beperkte problemen na is de kwaliteit van de radiotherapeutische zorg goed te noemen. De inhaalslag radiotherapie heeft positieve gevolgen gehad voor de zorg binnen de radiotherapeutische centra. Wachtlijsten zijn daardoor

[1] Een toezichtonderzoek dat in dezelfde tijd werd uitgevoerd.

nagenoeg niet meer aangetroffen bij radiotherapeutische centra. Daarnaast constateert de inspectie dat radiotherapeutische centra als schakel in de keten verantwoorde en veilige zorg leveren, maar dat ook zij als onderdeel van de keten bijdragen aan dezelfde problemen als hierboven beschreven.

Hoogachtend,

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized 'G' followed by a horizontal line and a vertical stroke.

Prof. dr. G. van der Wal

Den Haag, maart 2009

Samenvatting

De behandeling van patiënten met kanker is een proces waarbij de patiënt te maken kan hebben met vele verschillende professionals en instellingen in de gezondheidszorg. De ziekte heeft grote impact en brengt veel onzekerheid met zich mee voor de patiënt. Vanuit het oogpunt van patiëntveiligheid kent dit proces veel risico's. Dit is reden voor de inspectie om onderzoek te verrichten naar de kwaliteit van de oncologische zorg. In het onderzoek is gekeken naar het proces in de oncologische keten van de oncologische patiënt vanaf de indicatiestelling in de verwijzende ziekenhuizen, via behandeling bij een centrum voor radiotherapie tot de start van de follow-up. Om praktische redenen is gekeken naar vier verschillende patiëntengroepen waar radiotherapie een belangrijk onderdeel is van de behandeling, namelijk de patiënten met mammatumoren, prostaatumoren, longtumoren en de patiënten die palliatieve zorg ontvangen. In dit rapport wordt specifiek aandacht besteed aan de kwaliteit van de radiotherapeutische zorg die rond 2000 onder druk stond door grote wachtlijstproblematiek en zowel personele als materiële tekorten. Door de toenmalige minister van VWS is naar aanleiding van deze signalen in 2000 een actieplan voor verbetering opgesteld.

Dit rapport is een van de twee rapporten, waarin de Inspectie voor de Gezondheidszorg verslag doet van haar onderzoek naar de ketenzorg in de oncologie rond patiënten die ook radiotherapeutisch worden behandeld. Dit rapport betreft het onderdeel radiotherapeutisch centrum als onderdeel van de oncologische zorgketen. In het kader van dit onderzoek zijn tien aselekt gekozen radiotherapeutische centra en per centrum steeds twee daarna verwijzende ziekenhuizen door de inspectie bezocht. Tevens heeft de inspectie per radiotherapeutisch centrum veertien medische dossiers beoordeeld van patiënten die door deze verwijzende ziekenhuizen voor behandeling waren doorverwezen. Om de ketenzorg te beoordelen, zijn medische dossiers van deze patiënten zowel in de radiotherapeutische centra als de verwijzende ziekenhuizen beoordeeld. De opgevraagde dossiers waren gelijkelijk verdeeld over de verwijzende ziekenhuizen en de genoemde tumorgroepen. In totaal zijn tien radiotherapeutische centra en twintig verwijzende ziekenhuizen bezocht door de inspectie.

Uitgangspunt voor de inspectiebezoeken waren de risico's voor de veiligheid van de patiënten, waarbij voor de ketenzorg gefocust is op de informatieoverdracht in de keten tussen patiënt en behandelaars en tussen behandelaars onderling.

In de radiotherapeutische centra is daarnaast ook nader ingegaan op de veiligheid van de radiotherapeutische voorzieningen en het deelproces van de radiotherapeutische zorg.

In dit onderzoek is niet het medisch-technisch handelen van de medisch specialisten en van medewerkers onderzocht (indicatiestelling, competenties, vaardigheden). Ook zijn de uitkomsten voor de patiënt niet in het onderzoek betrokken.

De inhaalslag radiotherapie heeft positieve gevolgen gehad voor de zorg binnen de radiotherapeutische centra. Wachtlijsten zijn daardoor nagenoeg niet meer aangetroffen bij radiotherapeutische centra. Daarnaast constateert de inspectie dat radiotherapeutische centra in de keten op radiotherapeutisch gebied verantwoorde en veilige zorg leveren. De centra beschikken alle over een goed functionerend kwaliteitssysteem. Het systeem beperkt zich echter tot het eigen deel van de keten, er zijn geen kwaliteits-

systemen over de gehele zorgketen aangetroffen. De kwaliteit van de keten bepaalt echter wel de uiteindelijke outcome voor de patiënt.

De inspectie verwacht van alle ziekenhuizen, universitair medische centra en zelfstandige radiotherapeutische centra dat zij hun eigen situatie aan de in dit rapport genoemde eisen, normen en voorwaarden toetsen en zonodig op basis daarvan vóór 1 juli 2009 een Plan van aanpak oncologische zorg opstellen. Het Plan van aanpak beschrijft de noodzakelijke verbeteracties met een zodanig tijdspad dat aan de eisen voor het verlenen van verantwoorde oncologische zorg wordt voldaan. Vanaf 1 januari 2010 zal de inspectie steekproefsgewijs toetsen of alle ziekenhuizen voldoen aan de vereiste voorwaarden voor borging van de veiligheid van patiënten en het vermijden van onnodige risico's in de oncologische zorg.

Implementatie van de aanbevelingen die door alle betrokkenen worden herkend en erkend, kan en mag niet langer vrijblijvend zijn: in het belang van de oncologische patiënt. Indien de betrokken zorginstellingen niet of onvoldoende voortgang maken met de implementatie van de aanbevelingen, zal de IGZ passende maatregelen nemen.

Inhoudsopgave

Samenvatting 5

1 Inleiding 9

2 Conclusies, maatregelen en handhaving 12

- 2.1 Patiëntveilige en tijdige bestraling zijn in de centra voor radiotherapie goed geborgd 12
- 2.2 Radiotherapie medisch-technisch van hoog niveau; ketenzorg is nog gebrekkig en er is meer gestructureerde aandacht nodig voor informatie-uitwisseling en psychosociale zorg 13
- 2.3 Goede participatie van centra voor radiotherapie in de IKC's; gegevens uit de kankerregistratie onvoldoende benut 14
- 2.4 Handhaving 14

3 Resultaten 17

- 3.1 Organisatie radiotherapie: kwaliteit, veiligheid en processen goed 17
 - 3.1.1 Kwaliteitssysteem radiotherapeutische centra goed ontwikkeld en geïmplementeerd 17
 - 3.1.2 Patiëntveiligheid: risicomangement goed op weg 17
 - 3.1.3 Protocollen en procedures op orde 17
 - 3.1.4 Evaluatie van het radiotherapeutisch zorgsysteem goed geregeld, grotendeels geborgd 17
 - 3.1.5 Evaluatie radiotherapeutisch proces grotendeels geborgd 17
- 3.2 Zorgverlening, radiotherapeutische zorg, goed georganiseerd binnen het centrum 19
 - 3.2.1 Betrokkenheid radiotherapeut bij de indicatiestelling en multidisciplinaire aanpak niet optimaal 19
 - 3.2.2 Wel aandacht voor voorlichting over de radiotherapie maar weinig afgestemd in behandeltraject 20
 - 3.2.3 Wilsbeschikking vaak niet besproken 21
 - 3.2.4 Informed consent in de helft van de beoordeelde dossiers terug te vinden 21
 - 3.2.5 Aanmelding goed geregeld 21
 - 3.2.6 Urgentie bepaald maar nog niet altijd voldoende geborgd 22
 - 3.2.7 Diagnostiek: goed beeld van de tumor, algehele toestand van de patiënt onderbelicht 22
 - 3.2.8 Bestralingsparameters en cumulatieve dosis gedurende de bestraling goed gedocumenteerd 22
 - 3.2.9 Radiotherapeutische behandelingen goed geprotocolleerd; komt echter niet tot uitdrukking in de dossiervoering 23
 - 3.2.10 Het proces van planning en uitvoering bestraling kent geen grote knelpunten 23
 - 3.2.11 Beslis- en controlemomenten bij de bestralingsvoorbereiding niet in alle centra voldoende geborgd 23
 - 3.2.12 Anticiperen op patiëntgerelateerde veranderingen tijdens de bestraling verschillend vormgegeven 24
 - 3.2.13 Een enkel centrum slaagde er niet in om technisch op het als 'state of the art' beschouwde niveau te werken 24
 - 3.2.14 Psychosociale zorg nog te weinig structureel 24

- 3.2.15 Palliatieve bestraling goed toegankelijk; regie over behandeling blijft bij verwijzer 25
- 3.2.16 Follow-up wisselend en soms onduidelijk vastgelegd 26
- 3.2.17 Nazorg niet geborgd 26
- 3.2.18 Dossiervoering sterk gefocust op de radiotherapie die op dat moment gegeven moet worden 26
- 3.3 Kwaliteit van de borging van de gebruikte medische technologie nog onvoldoende, formatie klinisch fysica soms te beperkt; introductie nieuwe technieken blijft soms achter 27
 - 3.3.1 Kwaliteitssysteem klinische fysica goed, uitvoering soms beperkt door capaciteit klinisch fysici 27
 - 3.3.2 Onderhoud en kwaliteitsbewaking bestralingsapparatuur doorgaans op orde 27
 - 3.3.3 Vrijgave apparatuur 28
 - 3.3.4 Calamiteiten, uitval apparatuur en zorg 28
- 3.4 Radiotherapie en de aansluiting op de keten van de oncologische zorg 28
 - 3.4.1 Informatie-overdracht; communicatie in de keten niet altijd adequaat vaak door te grote vertraging 28
 - 3.4.2 Informatieoverdracht van verwijzend ziekenhuis naar radiotherapeutisch centrum niet altijd adequaat 28
 - 3.4.3 Communicatie: backward, bij de start van de radiotherapie, gebeurt in de helft van de gevallen niet adequaat 29
 - 3.4.4 Communicatie: forward na beëindigen radiotherapie over het algemeen goed geregeld 29
- 3.5 Samenwerking in de keten, ketenvorming met externe instellingen en organisaties: nog verbetering nodig 30
 - 3.5.1 Samenwerking met de verwijzende ziekenhuizen loopt goed 30
 - 3.5.2 Samenwerking met IKC's kan veel beter 31
- 4 Beschouwing 32**
 - 4.1 Kwaliteit van zorg en patiëntveiligheid moet meer ketengericht 32
 - 4.2 Veiligheid van de behandeling staat centraal in de radiotherapeutische zorg 33
 - 4.3 Formatie klinisch fysici soms beperkend voor de kwaliteit van de technologie 33
 - 4.4 Samenwerking professionals betrokken bij de radiotherapie meestal adequaat 33
 - 4.5 Toegangstijden nauwelijks problemen meer 33
 - 4.6 Vastleggen bestralingsgegevens doorgaans adequaat vastgelegd; besluiten patiëntenbespreking soms onvoldoende herkenbaar 34
 - 4.7 Aansluiting van de radiotherapie in de keten kent zwakke plekken 34
 - 4.8 Psychosociale zorg beperkt; continuïteit in de keten ontbreekt 34
 - 4.9 Patiëntinformatie over radiotherapie mist samenhang in de keten zowel qua tijdstip als qua inhoud 35
 - 4.10 Informatieoverdracht tussen behandelaars onvolledig 35
 - 4.11 Dossiervoering nog steeds gebaseerd op behandelmodaliteit 35
 - 4.12 Radiotherapie binnen de organisatie van de regionale kankerzorg kan beter 36
- 5 Summary 37**

Bijlage

- 1 Wetten, standaarden, normen, richtlijnen en overige literatuur 39

1 Inleiding

Aanleiding en belang

Kanker is een belangrijk medisch en maatschappelijk probleem. Uit gegevens blijkt dat in Nederland bijna 4 op de 10 mannen en 3,5 van de 10 vrouwen in de loop van hun leven kanker krijgen. Kanker is een verzamelnaam voor een aantal verschillende ziektes, die alle gemeen hebben dat cellen zich onbeheerst gaan vermenigvuldigen. Ondanks voortgang in de ontwikkeling van de behandeling sterven jaarlijks 40.000 mensen in Nederland aan kanker.

De IGZ richt zich vooral op die gebieden waarbij de zorg zo complex is dat patiënten niet zelf in staat zijn om de kwaliteit van zorg te beoordelen^[2]. Dit geldt bij uitstek bij de zorg voor kankerpatiënten, ook omdat het niet redelijk is te verlangen dat patiënten een objectief oordeel geven over een behandeling die het verschil tussen leven en dood kan betekenen en die bestaat uit een complex van behandelingen uitgevoerd door meerdere specialismen en door meerdere afdelingen. Deze afdelingen kunnen onderdeel zijn van één instelling of verspreid zijn over meerdere instellingen.

De IGZ had een directe aanleiding om een thematisch onderzoek te doen. Begin 2000 zijn een aantal alarmerende rapporten^[3,4,5] verschenen over de radiotherapeutische zorgverlening. De problemen hadden vooral betrekking op personele (radiotherapeuten en klinisch fysici) en materiële capaciteit en kwaliteit (voornamelijk van versnellers). Voor de patiënten resulteerde dit onder andere in lange wachttijden in de radiotherapeutische zorg als gevolg waarvan risico's voor patiënten werden geïntroduceerd. De risico's betroffen niet alleen lichamelijke schade maar zeker ook psychische schade. De toenmalige minister van VWS heeft hiervoor in 2000 extra gelden ter beschikking gesteld aan de sector: de capaciteit moest in 10 jaar tijd met de helft worden uitgebreid^[6]. Naast de risico's die lange wachttijden met zich meebrengen, zijn aan de radiotherapeutische behandeling zelf ook risico's verbonden. Deze worden geïllustreerd door incidenten, waarbij de afwijkingen in de apparatuur potentieel ernstige gevolgen hadden kunnen hebben voor groepen patiënten.

Doelstelling

De doelstelling van dit onderzoek was het verkrijgen van inzicht in de kwaliteit van radiotherapeutische zorgverlening en de veiligheid van de voorzieningen die daarbij gebruikt worden.

Vraagstelling

De centrale vraag van dit onderzoeksrapport is of aan oncologische patiënten bij wie radiotherapie een deel is van de behandeling, verantwoorde en veilige zorg wordt verleend. In het onderzoek zijn voor de radiotherapeutische behandeling de volgende deelvragen als uitgangspunt genomen:

[2] *Meerjarenbeleidsplan 2008-2011*, IGZ, Den Haag, oktober 2007.

[3] *Radiotherapie: onze zorg, een actualisatie van de ontwikkelingen in de radiotherapie 2000-2010*, NVRO, maart 2000.

[4] *Radiotherapie – Het tekort: ook uw zorg!*, Twynstra Gudde, NVRO, NVZ, VAZ, ZN, NVRO, november 2000.

[5] *Rapport Radiotherapie van meten naar weten; wachttijdenmeting 2002*, RVZ, 25 november 2004.

[6] *Brief aan Tweede Kamer. Plan van aanpak radiotherapie*, Minister van VWS, 8 januari 2000, kenmerk CSZ/ZT-2140247.

- Is de kwaliteit van zorg in de keten van de oncologische zorgverlening voldoende geborgd?
- Is de veiligheid van de behandeling van de patiënt op afdelingen radiotherapie voldoende gegarandeerd?
- Is de veiligheid en kwaliteit van de gebruikte radiotherapeutische apparatuur voldoende gegarandeerd?
- Voldoen de personele samenstelling en de materiële voorzieningen aan de normen die de beroepsgroep heeft opgesteld voor het leveren van verantwoorde zorg?

Onderzoeksmethode

Het onderzoek van de radiotherapie in de keten van de oncologische zorg heeft plaatsgevonden aan de hand van dossieronderzoek en inspectiebezoeken bij tien radiotherapeutische centra. In totaal zijn er in Nederland 21 centra die op grond van de Wet bijzondere medische verrichtingen (WBMV) een vergunning hebben. In het planningsbesluit radiotherapie is een capaciteitsplanning opgenomen. Bij elk radiotherapeutisch centrum zijn van twee verwijzende ziekenhuizen de dossiers van behandelde patiënten beoordeeld om inzicht te verkrijgen in de overdracht van informatie. Bij deze dossieronderzoeken en inspectiebezoeken is een van tevoren vastgesteld toezichtinstrument gebruikt. De radiotherapeutische centra zijn geselecteerd op basis van een steekproef, de verwijzende ziekenhuizen zijn gekoppeld aan de oncologische keten waarin de afdeling radiotherapie regionaal werkt. Elke geselecteerde afdeling radiotherapie werd verzocht het grootste en het kleinste verwijzende ziekenhuis aan te geven waar de dossiers in het kader van de radiotherapeutische behandeling zijn onderzocht. Dit rapport is gebaseerd op analyse van gegevens voortgekomen uit deze dossieronderzoeken en bezoeken. De onderliggende gegevens van het onderzoek zijn terug te vinden op www.igz.nl.

In het kader van het onderzoek naar de oncologische keten is van september 2007 tot november 2008 een consultatieronde gehouden langs een groot aantal groepen en verenigingen die betrokken zijn bij de oncologie, variërend van verenigingen van medisch specialisten tot integrale kankercentra en verenigingen van patiënten. In deze gesprekken is nagegaan in hoeverre de conclusies van het onderzoek herkenbaar waren en welke mogelijkheden er waren om te komen tot verbetering van de situatie. Deze consultatieronde is afgewacht alvorens dit rapport over de radiotherapie te publiceren.

Toetsingskader

De wettelijke basis waarop het inspectieonderzoek werd uitgevoerd is vastgelegd in de volgende wetten:

- Kwaliteitswet zorginstellingen (KWZ).
- Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG).
- Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO).
- Wet op de geneesmiddelenvoorziening (WOG).
- Wet bijzondere medische verrichtingen (WBMV).
- Wet op de medische hulpmiddelen (WMH).
- Kernenergiewet (KEW).

Veldstandaarden die in het follow-uponderzoek werden gehanteerd, zijn onder meer:

- Het kwaliteitskader Organisatie Oncologische Zorg van het IKC.
- Certificering- en accreditatieschema radiotherapie van respectievelijk de HKZ en het NIAZ.
- Landelijke oncologische richtlijnen (LOB en IKC) (www.onconline.nl).
- Standpunten KNMG.

- GHI Bulletin Verantwoordelijkheidsstructuur Stralingshygiëne, van juli 1993.
- Richtlijnen van de Nationale Commissie voor Stralingsdosimetrie.
- Deskundigheidseisen bij medische stralingstoepassingen, rapport Gezondheidsraad 1996.

Een volledig overzicht is opgenomen in bijlage 1 van dit rapport.

Dit rapport heeft als onderwerp de zorg voor patiënten met kanker. Die zorg omvat meer dan alleen de behandeling van de tumor zelf. Toch is omwille van de leesbaarheid er soms voor gekozen om het te hebben over borstkanker, longkanker of prostaatkanker. Overal waar in dit rapport de ziekte staat vermeld, dient dit gelezen te worden als patiënten lijdend aan de ziekte tenzij het in de betreffende tekst expliciet anders is vermeld.

2 Conclusies, maatregelen en handhaving

Dit rapport bevat de resultaten van het onderzoek door de Inspectie voor de Gezondheidszorg naar de kwaliteit van zorg van radiotherapeutische centra. De radiotherapie is onderdeel van de oncologische keten waarover in een apart onderzoeksverslag wordt gerapporteerd^[7]. De behandeling van de patiënt staat hierin centraal; niet een specifieke behandelmodaliteit. De beoordeling of aan een patiënt verantwoorde zorg is verleend, kan dan ook uitsluitend plaatsvinden in samenhang met deze oncologische keten. Het onderzoek naar de kwaliteit van de radiotherapeutische zorgverlening is gebaseerd op een screening van patiëntendossiers bij radiotherapeutische centra en verwijzende ziekenhuizen en inspectiebezoeken aan 10 van de 21 radiotherapeutische centra.

2.1 Patiëntveilige en tijdige bestraling zijn in de centra voor radiotherapie goed geborgd

In radiotherapeutische centra wordt verantwoorde radiotherapeutische zorg verleend; bijna alle centra beschikken over een geborgd kwaliteitssysteem waarvan risicomanagement een onderdeel vormt. Er is in de afgelopen jaren veel geïnvesteerd in personeel en materiële voorzieningen. Dit heeft tot gevolg gehad dat patiënten volgens de geldende richtlijnen bestraald worden en er in de meeste centra geen sprake meer is van te lange wachttijden.

In een beperkt aantal gevallen constateerde de inspectie een gebrek aan klinisch-fysische ondersteuning. Dit had negatieve gevolgen voor de introductie van nieuwe technieken en in een enkel geval voor de kwaliteitsborging van de radiotherapeutische apparatuur in het betrokken centrum of de betrokkenheid van de klinisch fysicus bij de vaststelling van het bestralingsplan.

Maatregelen

Radiotherapeutische centra zorgen vóór 1 juli 2009 voor een goede borging van de radiotherapeutische behandeling door inzet van voldoende klinisch fysici die actief deelnemen aan de besluitvorming rond de behandeling.

Radiotherapeutische centra evalueren zelf in hoeverre de algemeen aanvaarde radiotherapeutische technieken binnen het eigen centrum operationeel zijn en rapporteren daarover. Indien op punten nog niet wordt voldaan, zijn de algemeen aanvaarde nieuwe technieken vóór 1 juli 2009 op verantwoorde wijze geïmplementeerd en beschikbaar. Indien dit niet binnen deze termijn mogelijk is, worden patiënten verwezen naar andere centra.

[7] *Zorgketen voor kankerpatiënten moet verbeteren*, IGZ, Den Haag, maart 2009.

2.2 Radiotherapie medisch-technisch van hoog niveau; ketenzorg is nog gebrekkig en er is meer gestructureerde aandacht nodig voor informatie-uitwisseling en psychosociale zorg

Het onderzoek naar de kwaliteit van de radiotherapeutische zorg werd tegelijkertijd uitgevoerd met het onderzoek naar de oncologische ketenzorg. De conclusies in dat rapport zijn onverkort van toepassing op de radiotherapeutische centra.

Radiotherapeuten werken op het eigen gebied goed, maar zij hebben onvoldoende inzicht in het werk van hun collega specialisten in het behandeltraject van de patiënt: er is geen geïntegreerd dossier beschikbaar, informatie wordt laat of niet overgedragen naar andere schakels in de zorgketen. Behalve tijdens de oncologiebespreking is er geen sprake van teamgerichte behandeling van patiënten. Afspraken die de individuele afdeling overschrijden, zijn niet aanwezig. Regie van het integrale zorgproces zowel op medisch inhoudelijk gebied als op logistiek gebied is niet aanwezig.

Al is de medisch-technische zorg van hoog niveau, op het gebied van de psychosociale zorg zijn er nog verbeteringen nodig. Een systematische benadering van en aandacht voor de psychosociale zorg ontbreekt nog in de meeste centra. Continuïteit van psychosociale zorg in de keten vraagt ook aandacht vanuit de radiotherapie.

Palliatieve radiotherapie wordt snel en adequaat verleend. De overwegingen bij palliatieve bestraling worden meestal niet gedocumenteerd waardoor de samenhang in het behandeltraject van het verwijzend ziekenhuis of de huisarts niet is na te gaan.

Maatregelen

De gevraagde maatregelen in het rapport ten aanzien van de oncologische ketenzorg zijn ook van toepassing op de centra voor radiotherapie als schakel in de keten van de oncologie. De gestelde termijnen gelden ook voor de radiotherapeutische centra. De inspectie verwacht van de radiotherapeutische centra dat de informatie-uitwisseling met andere zorgverleners vóór 1 juli 2009 is verbeterd.

Dossiervorming is ook binnen het centrum voor radiotherapie nog niet geïntegreerd. Radiotherapeutische centra dienen zich ook binnen de eigen instelling ervoor in te spannen dat alle voor de behandeling relevante informatie in een gezamenlijk dossier beschikbaar is. Relevante instelgegevens en dosisberekeningen horen thuis in dit dossier. De inspectie verwacht van de radiotherapeutische centra dat dit vóór 1 juli 2009 is gerealiseerd.

Het centrum voor radiotherapie besteedt bij de aangemelde patiënten structureel aandacht aan de psychosociale omstandigheden van de patiënt. Vóór 1 juli 2009 is een systematische screening van psychosociale aspecten geïntroduceerd, is gespecialiseerd personeel hiervoor aanwezig en is de informatieoverdracht in de keten gerealiseerd.

Radiotherapeutische centra en ziekenhuizen zorgen er vóór 1 juli 2009 voor dat overwegingen en afwegingen rond palliatieve zorgverlening worden gedocumenteerd, zodat een integraal zicht op de behandeling mogelijk is.

2.3 Goede participatie van centra voor radiotherapie in de IKC's; gegevens uit de kankerregistratie onvoldoende benut

De radiotherapeutische centra leveren een belangrijke bijdrage aan het systeem van oncologiebesprekingen in de verwijzende ziekenhuizen; daarnaast participeren radiotherapeuten actief in andere activiteiten van de integrale kankercentra (IKC's zoals de tumorwerkgroepen).

Door de vele oncologiebesprekingen in de regio en de trend naar verdere differentiatie daarvan staat de aanwezigheid van de radiotherapeut met het relevante aandachtsgebied wel onder druk. Dit kan een bedreiging vormen voor de kwaliteit van de oncologiebespreking.

Het kwaliteitskader oncologische zorg is nog te weinig gericht op de keten van oncologische zorg doordat bijvoorbeeld de radiotherapeutische centra en academische centra hier buiten vallen.

De kankerregistratie is te beperkt van opzet om de radiotherapeutische centra te voorzien van spiegelinformatie over de verleende oncologische zorg. De informatie wordt door de radiotherapeutische centra ervaren als beperkt, onbetrouwbaar en verouderd. Voor de borging van de kwaliteit van de oncologische (keten)zorg is de registratie te beperkt. Anderzijds maken radiotherapeutische centra onvoldoende gebruik van informatie bij het IKC door na te laten gerichte onderzoeksvragen neer te leggen bij het eigen IKC.

Maatregel

Van de centra voor radiotherapie wordt verwacht dat zij initiatief nemen om in samenwerking met de integrale kankercentra een oplossing te vinden voor lacunes in de beschikbaarheid van radiotherapeutisch consulenten in verwijzende ziekenhuizen. Uiterlijk 1 juli 2009 is er een plan van aanpak beschikbaar hoe geregeld wordt dat bij elke oncologiebespreking een consulent aanwezig is, fysiek of anderszins. '

De kankerregistratie zou, behalve langetermijngegevens over de overleving van kankerpatiënten, benchmarking van het oncologisch proces mogelijk moeten maken. Radiotherapeutische centra en integrale kankercentra zullen daarvoor moet definiëren welke gegevens daarvoor nodig zijn. Hierbij kan onder andere worden aangesloten bij het beleid om zorg transparant te maken door het ontwikkelen van prestatie-indicatoren. Vóór 1 juli 2009 zijn er afspraken gemaakt tussen de IKC's en de radiotherapeutische centra over registratie van informatie voor evaluatie en benchmarking van de radiotherapeutische behandeling in de oncologische ketenzorg.

2.4 Handhaving

De inspectie verwacht van alle radiotherapeutische centra dat zij hun eigen situatie aan de in dit rapport genoemde eisen, normen en voorwaarden toetsen en op basis daarvan uiterlijk per 1 juli 2009 een plan van aanpak opstellen. Dit plan van aanpak beschrijft de noodzakelijke verbeteracties met een zodanig tijdpad dat op bovengenoemde

tijdstippen voorwaarden voor het verlenen van verantwoorde radiotherapeutische zorg geborgd zijn. De tijdens het onderzoek bezochte radiotherapeutische centra stellen hun eerder opgestelde plan van aanpak zo nodig bij om het aangegeven tijdpad voor verbeteringen in overeenstemming hiermee te brengen. Vanaf 1 januari 2010 zal de inspectie steekproefsgewijs de uitvoering en resultaten van dit plan van aanpak toetsen.

Tijdpad

Voor het uitbrengen van dit rapport is een uitgebreide voorlichtingsronde gehouden over de conclusies en maatregelen. De betrokken organisaties worden dan ook geacht op de hoogte te zijn van de te nemen maatregelen. Dit rapport wordt op het moment van publicatie naar alle radiotherapeutische centra gestuurd met de opdracht om vóór 1 juli 2009 te komen tot een plan van aanpak met een realistisch tijdpad. Het rapport wordt ook verzonden naar alle ziekenhuizen, zij treden op als verwijzer en hebben ook een rol in het leveren van verantwoorde zorg binnen de oncologische keten.

Voor de genoemde aspecten van de radiotherapeutische zorg als onderdeel van de oncologische ketenzorg hanteert de inspectie bij haar handhaving de volgende uitgangspunten:

1 Radiotherapeutische centra zorgen voor een goede borging van de radiotherapeutische behandeling door inzet van voldoende klinisch fysici die actief deelnemen aan de besluitvorming rond de behandeling.

De inspectie zal vanaf 1 januari 2010 toetsen of klinisch fysici structureel deelnemen aan de planningsbesprekingen in de fase van goedkeuring van het radiotherapeutisch behandelplan. Een vastlegging van dit besluismoment behoort tot de standaard werkwijze en is traceerbaar in het dossier.

2 Radiotherapeutische centra evalueren zelf in hoeverre de algemeen aanvaarde radiotherapeutische technieken binnen het eigen centrum operationeel zijn en rapporteren daarover. Indien op punten nog niet wordt voldaan zijn de algemeen aanvaarde nieuwe technieken vóór 1 juli 2009 op verantwoorde wijze geïmplementeerd en beschikbaar. Indien en zolang dit niet mogelijk is, worden patiënten verwezen naar andere centra.

De inspectie zal vanaf 1 januari 2010 toetsen of centra een evaluatie hebben uitgevoerd en indien van toepassing de nodige maatregelen hebben getroffen.

3 Radiotherapeutische centra verbeteren de psychosociale zorgverlening.

De inspectie zal vanaf 1 januari 2010 toetsen of systematisch aandacht wordt besteed aan de psychosociale zorg tijdens de radiotherapie. Radiotherapeutische instituten besteden daarom bij de intake, de behandeling en bij het afronden van de behandeling systematisch aandacht hieraan. Informatie over de psychosociale zorg vormt standaard onderdeel van de overdracht in de keten.

4 Radiotherapeutische centra en ziekenhuizen zorgen ervoor dat overwegingen en afwegingen rond palliatieve zorgverlening worden gedocumenteerd, zodat een integraal zicht op de behandeling mogelijk is.

De inspectie zal vanaf 1 januari 2010 toetsen of het radiotherapeutisch centrum afspraken heeft vastgelegd met de verwijzende ziekenhuizen over de samenwerking met palliatieve en pijnteams in het kader van integrale en gedocumenteerde zorgverlening.

Hoewel de Inspectie voor de Gezondheidszorg geen wettelijke basis heeft voor toezicht op IKC's zijn op basis van de bevindingen de volgende aanbevelingen geformuleerd. De inspectie kan alleen bij de ziekenhuizen en radiotherapeutische instellingen toetsen of

de aanbevelingen zijn gerealiseerd. Als opdrachtgever van de IKC's en gezien de verplichting verantwoorde zorg te bieden hebben de zorginstellingen hierin een verantwoordelijkheid.

5 Van de integrale kankercentra in samenwerking met de centra voor radiotherapie wordt verwacht dat zij initiatief nemen om een oplossing te vinden voor de lacunes in de beschikbaarheid van radiotherapeutisch consulenten in verwijzende ziekenhuizen.

De inspectie zal vanaf 1 januari 2010 toetsen of er een plan van aanpak beschikbaar is waarin geregeld wordt dat bij elke oncologiebespreking een radiotherapeutisch consulent aanwezig is, fysiek of anderszins.

6 De IKC's geven spiegelinformatie.

De inspectie toetst vanaf 1 januari 2010 of tussen radiotherapeutische centra, ziekenhuizen en IKC's afspraken zijn gemaakt voor het registreren en terugkoppelen van informatie die nodig is voor het evalueren van de kwaliteit van de oncologische zorg. Criteria voor kwaliteit zijn gedefinieerd, de gegevens hiervoor worden door de IKC's verzameld en teruggekoppeld. Radiotherapeutische centra, ziekenhuizen en IKC's hebben gedefinieerd welke gegevens nodig zijn om de oncologische zorg, en daarmee de radiotherapie, te borgen en benchmarking mogelijk te maken.

De inspectie verwacht van alle ziekenhuizen, universitair medische centra en zelfstandige radiotherapeutische centra dat zij hun eigen situatie aan de in dit rapport genoemde eisen, normen en voorwaarden toetsen en zo nodig op basis daarvan vóór 1 juli 2009 een Plan van aanpak oncologische zorg opstellen. Het plan van aanpak beschrijft de noodzakelijke verbeteracties met een zodanig tijdspad dat aan de eisen voor het verlenen van verantwoorde oncologische zorg wordt voldaan. Vanaf 1 januari 2010 zal de inspectie steekproefsgewijs toetsen of alle ziekenhuizen aan de vereiste voorwaarden voldoen voor borging van de veiligheid van patiënten en het vermijden van onnodige risico's in de oncologische zorg.

Implementatie van de aanbevelingen, die blijkens gesprekken met alle betrokken groepen en verenigingen worden herkend en erkend kan en mag niet langer vrijblijvend zijn: in het belang van de oncologische patiënt. Indien de betrokken zorginstellingen niet of onvoldoende voortgang maken met de implementatie van de aanbevelingen, dan zal de IGZ passende maatregelen nemen.

3 Resultaten

3.1 Organisatie radiotherapie: kwaliteit, veiligheid en processen goed

3.1.1 Kwaliteitssysteem radiotherapeutische centra goed ontwikkeld en geïmplementeerd

Een kwaliteitssysteem bestaat uit het systematisch en gestructureerd verbeteren, borgen van zorgprocessen en het hierover verantwoording afleggen.

De radiotherapeutische centra beschikten meestal over een geborgd kwaliteitssysteem. Van acht van de tien bezochte instituten was het kwaliteitssysteem ook gecertificeerd. Een goed protocolbeheerssysteem, het melden van kwaliteitsafwijkingen en interne audits maken hier onderdeel van uit. De kwaliteitssystemen die worden toegepast in de radiotherapeutische centra, zijn gebaseerd op het NIAZ-accreditatie- of het HKZ-certificatieschema.

3.1.2 Patiëntveiligheid: risicomanagement goed op weg

Risicomanagement maakte steeds meer onderdeel uit van het kwaliteitssysteem. Alle instellingen waren bezig met het invoeren van risicomanagementsystemen bijvoorbeeld retrospectieve systemen voor het evalueren van incidenten op basis van de PRISMA-methode. Prospectieve risicoanalyse vond nog weinig plaats in de radiotherapeutische instellingen. 40 procent van de instellingen van de instellingen beschikte over een risicomanagementsysteem.

3.1.3 Protocollen en procedures op orde

In alle radiotherapeutische centra waren protocollen aanwezig die beschrijven hoe de zorg bij uitvoering geleverd wordt. Het beheer van de protocollen was geregeld in de kwaliteitssystemen van de bezochte instellingen.

In het onderzoek is gekeken naar elementen van de kwaliteitszorg zoals afspraken met andere disciplines in het geval van combinatiebehandelingen of volgtijdelijke behandelingen en informatieoverdracht in de keten. Omdat combinatiebehandeling niet zonder nauwe afstemming kan, zijn hiertoe altijd protocollen opgesteld; voor volgtijdelijke behandeling zijn deze niet in het onderzoek aangetroffen.

3.1.4 Evaluatie van het radiotherapeutisch zorgsysteem goed geregeld, grotendeels geborgd

Binnen een kwaliteitssysteem vond borging van de procedures onder andere plaats door het uitvoeren van interne audits. Tijdens deze audits werd intern beoordeeld of de afgesproken werkwijzen die vastliggen in protocollen en procedures, ook daadwerkelijk werden nageleefd. De meeste radiotherapeutische instituten, negen van de tien, voerden als onderdeel van het kwaliteitssysteem interne audits uit.

3.1.5 Evaluatie radiotherapeutisch proces grotendeels geborgd

Het radiotherapeutisch proces kan worden geëvalueerd aan de hand van systematisch verzamelde data. Alle radiotherapeutische instituten evalueerden in het kader van het

kwaliteitssysteem de radiotherapeutische zorgverlening. Voor het gebruik van gegevens die informatie geven over de outcome, de complicatieregistratie, de kankerregistratie en wacht- en doorlooptijden, zijn de bevindingen hieronder weergegeven.

Complicatieregistratie instituutgebonden goed, ketenbreed niet aanwezig

Alle centra hadden een vorm van complicatieregistratie. Systematische evaluatie van de complicaties is in de bezoeken bij 80 procent van de instellingen aangetroffen. De instellingen registreerden en analyseerden complicaties van de radiotherapeutische behandeling systematisch. Deze beperkten zich doorgaans tot het centrum en tot de complicaties die in verband worden gebracht met de radiotherapie. De bron van informatie was doorgaans de eigen follow-up van de patiënten. Een multidisciplinair georganiseerde complicatieregistratie en analyse over het gehele behandeltraject werd nergens aangetroffen. Zo bereikten complicaties die elders in de keten werden gevonden, het systeem van complicatieregistratie van het centrum voor radiotherapie vaak niet. Juist voor de bij radiotherapie voorkomende late complicaties is het cruciaal dat volgende schakels in de keten deze informatie terugkoppelen.

Outcome van zorg

Evaluatie van de zorg aan de hand van outcomegegevens vond systematisch plaats in de helft van de bezochte instituten. Als men eigen beleid evalueerde, gebruikte men daarvoor data gebaseerd op eigen registraties.

IKC-registraties

Data werden in de IKC-regio's in alle ziekenhuizen systematisch verzameld door datamanagers van de IKC's. Tussen de IKC's en de betreffende ziekenhuizen waren afspraken gemaakt over het verzamelen van de gegevens. Welke gegevens verzameld werden, kan per IKC-regio verschillen. In de ene regio waren andere data beschikbaar dan in een andere regio. De dataverzameling was in eerste instantie gericht op het verzamelen van informatie ten behoeve van de overleving van kankerpatiënten en geven inzicht in de staat van de geleverde zorg maar met een tijdvertraging van 5 jaar. De gegevens in de kankerregistratie van het IKC leende zich onvoldoende om de kwaliteit van de verleende ketenzorg te kunnen evalueren. Tijdens de toezichtbezoeken zijn geen voorbeelden aangetroffen van radiotherapeutische instituten die de data gebruiken voor eigen doeleinden.

Wacht- en toegangstijden over het algemeen geborgd

In de praktijk was er veel aandacht voor de tijdigheid van de radiotherapie en werden wachttijden bewaakt. Zowel uit de mededelingen van artsen als uit de onderzochte documenten bleek dat in normaal functionerende ketens radiotherapeutische instellingen hoge prioriteit gaven aan snelle toegang van oncologiepatiënten tot het zorgproces. Directe kwantificering was niet goed mogelijk omdat er zeer veel versturende factoren zijn, met name volgens mededelingen in de status van de kant van patiënten. Een systematische verzameling van data in de keten over wachttijden en capaciteit is in het onderzoek in alle radiotherapeutische centra aangetroffen. Alle radiotherapeutische centra hadden continu of steekproefsgewijs inzicht in de wachttijden binnen de eigen instelling. De tijdigheid van de radiotherapeutische behandeling viel meestal binnen de Treeknormen. Bij één van de bezochte radiotherapeutische instellingen werden de Treeknormen systematisch overschreden. Inzicht in doorlooptijden over de gehele keten van zorg was niet aanwezig.

3.2 Zorgverlening, radiotherapeutische zorg, goed georganiseerd binnen het centrum

Omdat radiotherapie een derdelijnsvoorziening is, worden oncologische patiënten altijd door een behandelend specialist van het ziekenhuis verwezen naar de afdeling radiotherapie. De radiotherapeutische zorgverlening is dan ook onderdeel van een uitgebreidere zorgketen. Ten aanzien van de indicatiestelling vonden besluiten daarom niet binnen het radiotherapeutisch centrum plaats maar in het verwijzend ziekenhuis. Het onderzoek oncologische keten^[8] gaat hier verder op in.

3.2.1 Betrokkenheid radiotherapeut bij de indicatiestelling en multidisciplinaire aanpak niet optimaal

De hoofdbehandelaar in het verwijzend ziekenhuis was in de praktijk verantwoordelijk voor het diagnostisch proces en de beslissing rond de therapie van de patiënt. Omdat de behandeling van oncologische patiënten een multidisciplinaire aanpak vergt is in het Kwaliteitskader oncologie zorg van de VIKC een belangrijke rol weggelegd voor de multidisciplinaire oncologiebespreking. In deze multidisciplinaire bespreking wordt een advies voor de behandeling van de patiënt opgesteld. De hoofdbehandelaar in het verwijzend ziekenhuis blijft daarbij eindverantwoordelijk voor de eigen behandeling en de verwijzing naar de volgende stap in de keten. Na de verwijzing voor chemotherapie en/of radiotherapie wordt de nieuwe hoofdbehandelaar verantwoordelijk voor de uitvoering van het advies.

In 41 procent van de dossiers was een advies van de oncologiebespreking of een verwijzing daarnaar herkenbaar in de status aanwezig als vermelding of verslag. In 15 procent van de dossiers was een verslag van de oncologiebespreking aanwezig. Mammabesprekingen werden het meest frequent genoemd in de dossiers (64%). Voor prostaatpatiënten was in de dossiers in 20 procent een verwijzing naar het advies van de oncologiebespreking opgenomen. De indruk was dat de adviezen meestal werden uitgevoerd, maar de betekenis van deze indruk is beperkt. Omdat uitgegaan is van patiënten die radiotherapie hadden gekregen, was niet te beoordelen hoeveel patiënten uiteindelijk niet de volgens het advies wel noodzakelijke radiotherapie hadden gekregen.

De overige patiënten werden niet besproken in een oncologiebespreking. Uit de gesprekken kwam naar voren dat er dan in het algemeen direct overleg was tussen de verwijzend specialist en de radiotherapeut met betrekking tot de indicatiestelling. De initiële hoofdbehandelaar bepaalde of dit overleg plaatsvond, de radiotherapeut had daar geen invloed op. In tabel 1 is per tumorgroep aangegeven welk percentage radiotherapiepatiënten besproken waren in de multidisciplinaire oncologiebespreking.

[8] *Zorgketen voor kankerpatiënten moet verbeteren*. IGZ, Den Haag, maart 2009.

Tabel 1
Radiotherapiepatiënten besproken in een oncologiebespreking naar tumorsoort en palliatieve fase (in percentages)

<i>Aanwezigheid gegevens oncologiebespreking in de patiëntendossiers radiotherapie</i>					
<i>Oncologiebespreking</i>	<i>Long</i>	<i>Prostaat</i>	<i>Mamma</i>	<i>Palliatief</i>	<i>Totaal gemiddeld</i>
Besproken	38	23	51	31	36
Verslag aanwezig	11	9	19	6	45

In de ziekenhuizen waar multidisciplinaire oncologiebesprekingen werden gehouden, was volgens gesprekspartners vrijwel altijd een radiotherapeut als consulent vanuit het integraal kankercentrum aanwezig. Welke patiënten besproken werden op de oncologiebespreking was afhankelijk van de individuele behandelaars en het oncologisch beleid binnen het verwijzend ziekenhuis. De invloed van de consulenten, ook vanuit de radiotherapie, was te gering om invloed te hebben op het beleid. Er werden geen verschillen aangetroffen tussen situaties waarin de radiotherapeut polikliniek hield in het ziekenhuis en situaties waar dat niet het geval was voor de werkwijze binnen de multidisciplinaire oncologiebespreking.

Voor mammapatiënten was de betrokkenheid van de radiotherapie bij de indicatietelling het beste geregeld. Van 51 procent van de patiënten was er een advies van de oncologiebespreking herkenbaar in het radiotherapeutisch dossier. Voor de prostaatpatiënten was dit het minst goed geregeld. Het kwam veelvuldig voor dat prostaatpatiënten niet multidisciplinair werden besproken. Er werden geen ziekenhuizen en/of radiotherapeutische instituten aangetroffen waar een actief beleid werd gevoerd om hier invloed op uit te oefenen. De indicatie voor radiotherapie verliep dus vaak niet uniform voor de verschillende tumorgroepen. Afgezien van de mammapatiënten ontbrak een borging van de indicatiestelling.

3.2.2 Wel aandacht voor voorlichting over de radiotherapie maar weinig afgestemd in behandeltraject

Uit de gesprekken bleek dat de betrokken zorgverleners in het merendeel van de centra voor radiotherapie veel aandacht besteedden aan het voorlichten van de patiënt over de behandeling en de bijwerkingen. Naast mondelinge voorlichting werd gebruikgemaakt van landelijke voorlichtingsfolders en diverse door de radiotherapeutische centra zelf gemaakte folders of ander informatiemateriaal zoals video's. Bij de radiotherapie bleken er tussen de verschillende in het dossieronderzoek betrokken tumorgroepen geen grote verschillen te bestaan in aandacht voor de voorlichting.

Over de informatieoverdracht aan de patiënt was in de dossiers echter weinig of niets terug te vinden. In 20 procent van de bezochte radiotherapeutische centra oordeelde de inspectie op basis van de gesprekken en de bevindingen in de dossiers dat de voorlichting onvoldoende was. In 6 procent was in de status vermeld dat er voorlichtingsmateriaal was gegeven. Zelden was op basis van het dossier bekend welk

materiaal en welke voorlichting gegeven was. Het was dan ook voor zorgverleners die zorg van anderen over moesten nemen, moeilijk te achterhalen welk materiaal was overhandigd. Nergens werd genoteerd of de patiënt nog vragen had naar aanleiding van het voorlichtingsmateriaal om bijvoorbeeld te gebruiken als feedback op het voorlichtingsmateriaal. Oncologieverpleegkundigen meldden in de gesprekken in de verwijzende ziekenhuizen bijvoorbeeld regelmatig dat slikklachten door patiënten toch ernstiger werden ervaren dan de voorlichting van het radiotherapeutisch centrum daarover deed verwachten.

3.2.3 Wilsbeschikking vaak niet besproken

In 5 procent van de gevallen was genoteerd dat er een wilsbeschikking was of dat dit ter sprake was gebracht. Niet-reanimeren-besluiten waren over het algemeen moeilijk en vaak niet terug te vinden, ook niet bij terminale patiënten. Zij waren nooit terug te vinden in correspondentie tussen de hoofdbehandelaars in de keten. Op basis van de gesprekken en de status en informatie uit de brieven bleek dat in elk deelproces dit besluit opnieuw genomen moest worden, als het al genomen werd. Gezien de afspraak dat dit soort moeilijke besluiten samen met de patiënt genomen worden, is het erg belastend om dit besluit zo vaak opnieuw te moeten nemen.

Opvallend daarbij was dat zodra een patiënt klinisch werd opgenomen een wilsbeschikking vaker aanwezig was, wat overigens niet betekende dat deze informatie bij iedereen bekend was. Zo bleek dat het doorgeven van informatie als een patiënt interklinisch werd vervoerd, wat in het geval van radiotherapie regelmatig voorkomt, met een ambulance deze informatie wel bekend was bij het ambulancepersoneel maar meestal niet in het radiotherapeutisch centrum.

3.2.4 Informed consent in de helft van de beoordeelde dossiers terug te vinden

Informed consent houdt in dat de hulpverlener de patiënt op duidelijke wijze informeert over de aard en het doel van het onderzoek of de behandeling, over de te verwachten resultaten en mogelijke complicaties, over alternatieve mogelijkheden en over de effecten op de algemene gezondheid. De arts betreft de patiënt bij belangrijke beslissingen, checkt of de patiënt dat begrijpt en daarmee akkoord gaat.

Een aantal centra besteedde in de status herkenbaar aandacht aan informed consent door middel van bijvoorbeeld een stempel, sticker of apart formulier. In 50 procent van de dossiers werd een verwijzing naar het informed consent gevonden. Dit was aanmerkelijk meer dan in de dossiers van de verwijzende ziekenhuizen. Complicaties en bijwerkingen werden het meest besproken; in respectievelijk 50 procent en 54 procent van de dossiers was herkenbaar dat ze besproken waren en was in enige vorm te achterhalen welke complicaties besproken waren. Van alternatieven voor de behandeling was in 14 procent van de dossiers duidelijk dat deze besproken waren. In het algemeen was echter alleen na te gaan dat iets besproken was, niet de inhoud van het besprokene.

3.2.5 Aanmelding goed geregeld

De verwijzing naar de afdeling radiotherapie ging meestal via de medisch specialist. De radiotherapeutische centra hadden vaste aanmeldprocedures voor het aanmelden, oproepen en ontvangen van een patiënt. Bij aanmelding wilden de radiotherapeutische

centra een aantal relevante gegevens ontvangen. Niet altijd ontving het radiotherapeutisch centrum deze gegevens in eerste instantie en moesten ontbrekende gegevens opgevraagd worden.

De patiënt die werd aangemeld, was in nagenoeg alle gevallen bekend bij de afdeling radiotherapie. In de helft van de gevallen was de patiënt al besproken op de oncologiebespreking. Van patiënten die niet waren besproken op de oncologiebespreking was meestal wel contact geweest tussen verwijzer en radiotherapeut over de patiënt. Wat betreft de inhoud hiervan was in het dossier niet terug te vinden wat er besproken was.

3.2.6 Urgentie bepaald maar nog niet altijd voldoende geborgd

Bij aanmelding van een patiënt was het gebruikelijk dat de urgentie van een behandeling werd vastgesteld. Alle radiotherapie-afdelingen hadden daartoe urgentiecategorieën vastgelegd waarin was opgenomen binnen welke termijn met de behandeling van een patiënt moest worden begonnen. In 52 procent van de dossiers was aangegeven wat de urgentiecategorie was van de behandelde patiënt. Ook in centra waar wachttijden konden oplopen, was voor de meest urgente groep patiënten altijd plaats voor acute behandelingen. Het proces was niet altijd geborgd, zoals bij een palliatieve patiënt waar de behandeling in een van de radiotherapeutische centra niet op tijd gegeven werd. Problemen waren vaak terug te voeren op communicatie en overdracht in de zorgketen.

3.2.7 Diagnostiek: goed beeld van de tumor, algehele toestand van de patiënt onderbelicht

Bij een oncologische patiënt mag een uitgangssituatie in de status niet ontbreken. De verslaglegging in en de leesbaarheid van de status in de beoordeelde dossiers waren wisselend. In een minderheid van de statussen was een volledige anamnese en/of lichamelijk onderzoek aanwezig. Daardoor was onduidelijk wat de algehele toestand van de patiënt was. Vaak werd alleen de vermelding 'g.b.' (geen bijzonderheden) aangetroffen, ook bij patiënten die gezien de co-morbiditeit toch andere problemen zouden moeten hebben. De inspectie oordeelde in 60 procent van de dossiers dat de uitgangsinformatie over de patiënt onvolledig was. De informatie over de anamnese en het lichamelijk onderzoek was in de status veelal beperkt tot de directe klachten en de status localis. In de status was altijd te achterhalen wat de stagering was, aangezien deze ook het uitgangspunt vormt voor de aard van de radiotherapeutische behandeling.

De status bevatte bijna nooit voldoende gegevens om de psychosociale toestand of de sociale situatie van de patiënt te beoordelen. In 25 procent van de dossiers werd informatie over de psychosociale toestand van een patiënt teruggevonden, maar nooit zodanig dat er een goed inzicht werd gegeven. In 19 procent van de onderzochte statussen werd gerapporteerd over de draagkracht van de patiënt, het is daarom onduidelijk of dit een aspect was waar bij de indicatiestelling voldoende rekening mee werd gehouden.

3.2.8 Bestralingsparameters en cumulatieve dosis gedurende de bestraling goed gedocumenteerd

De bestralingsgegevens rond de patiënt werden in alle ziekenhuizen digitaal opgeslagen, een uitdraai van deze gegevens was doorgaans in het dossier aanwezig. De systemen

waarvan de radiotherapeutische centra gebruikmaakten, waren alle gekoppeld aan de apparatuur die binnen het centrum aanwezig was maar vaak niet compatibel of gekoppeld met het ziekenhuisinformatiesysteem als het een afdeling van een ziekenhuis betrof, laat staan met de systemen van andere verwijzende ziekenhuizen. De gegevens betroffen in ieder geval altijd de bestralingsgegevens voor de behandeling van de patiënt en gegevens over de uitvoering en de voortgang van de bestraling.

3.2.9 Radiotherapeutische behandelingen goed geprotocolleerd; komt echter niet tot uitdrukking in de dossiervoering

Alle radiotherapeutische afdelingen hadden het zorgproces vastgelegd en beschreven in procedures en protocollen. Van de onderzochte tumorgroepen konden alle centra de gehanteerde behandelprotocollen overleggen. De behandeling van de patiënt was gebaseerd op landelijke (IKC, CBO) of internationale richtlijnen (EORTC).

In de patiëntendossiers was vaak geen expliciete verwijzing terug te vinden volgens welk protocol een patiënt was behandeld. De beoordeling of afwijkingen van het protocol voldoende werden gemotiveerd, wordt hiermee ook lastig.

Van combinatiebehandelingen, chemotherapie of patiënten die in trialverband werden behandeld was vaker wel een expliciete verwijzing in het dossier te vinden. Daarmee werd dan ook een groter gedeelte van het behandeltraject bestreken wanneer het combinatiebehandelingen betreft.

3.2.10 Het proces van planning en uitvoering bestraling kent geen grote knelpunten

Voor het opstellen van een bestralingsplan beschikten alle radiotherapeutische centra al over de nodige gegevens van de verwijzende specialist, zoals het resultaat van lichamelijk onderzoek of een CT-scan. Aan de hand van deze gegevens werd een bestralingsplan opgesteld. Alle centra voor radiotherapie beschikten inmiddels over goede eigen voorzieningen. Een knelpunt was soms de beschikbaarheid van de MRI en de CT als die zich buiten de eigen afdeling bevond, maar dit had in de beoordeelde dossiers niet geleid tot grote vertragingen. Er bestonden verschillen in het gebruik van PET-onderzoek tussen de verschillende ziekenhuizen. Echt grote knelpunten werden niet aangetroffen.

3.2.11 Beslis- en controlemomenten bij de bestralingsvoorbereiding niet in alle centra voldoende geborgd

Bestralingsplannen werden altijd op een patiëntenbespreking in het radiotherapeutisch centrum besproken en goedgekeurd met doorgaans voldoende vertegenwoordiging van radiotherapeuten, klinisch fysici en radiotherapeutisch laboranten. Deze werkwijze was in alle radiotherapeutische instituten gangbaar, echter de vastlegging van de fiattering van het bestralingsplan in deze bespreking werd zeer wisselend gedocumenteerd.

In drie centra voor radiotherapie oordeelde de inspectie dat de borging van het vaststellen van het bestralingsplan onvoldoende was. In deze centra was de inbreng van de klinisch fysicus bij de bestralingsplanning te gering. Dit kwam onder andere tot uitdrukking in afwezigheid van de klinisch fysicus bij de patiëntenbespreking waar de bestralingsplannen in het centrum voor radiotherapie werden besproken.

Alle centra voor radiotherapie hadden een procedure waarmee het bestralingsplan werd gecontroleerd. Bij de vervaardiging van de bestralingsplannen was het gebruikelijk dat

een tweede radiotherapeutisch laborant die niet bij de vervaardiging van het plan was betrokken, dit deed. Daarnaast vond doorgaans een onafhankelijke plausibiliteitscontrole van de dosisberekening plaats. De mate van onafhankelijkheid van deze controle was niet altijd voldoende en soms was de controle te zeer op afstand door vergaande automatisering. Het was dan niet meer duidelijk of alle aspecten van de behandeling steeds voldoende door de controle worden omvat.

3.2.12 Anticiperen op patiëntgerelateerde veranderingen tijdens de bestraling verschillend vormgegeven

Indien van toepassing werd goed geanticipeerd op veranderingen tijdens bestralingen. In 64 procent van de dossiers was dit terug te vinden. De controles betroffen de standaard controles voor elke bestralingssessie en de regelmatige medische controles van de radiotherapeut. Een goed voorbeeld van invulling hiervan was een wekelijkse parafering op de stralenkaart door de radiotherapeut ten teken dat de vraag of de behandeling verloopt zoals de bedoeling was, positief kon worden beantwoord. In een ander centrum werd een formulier in de status aangetroffen waarop periodiek dezelfde vraag in samenspraak met de patiënt moest worden beantwoord. Frappant was echter wel dat de radiotherapeut dit formulier telkens invulde zonder de patiënt bij de beoordeling te betrekken. Grote aanpassingen in het bestralingsplan gedurende de serie bestralingen werden in de onderzochte dossiers niet aangetroffen. Van tussentijdse patiëntenbesprekingen werd in 15 procent van de dossiers informatie teruggevonden, het bespreken van patiënten na de vaststelling van het behandelplan was niet gebruikelijk.

3.2.13 Een enkel centrum slaagde er niet in om technisch op het als 'state of the art' beschouwde niveau te werken

Omdat van alle patiënten de dossiers konden worden ingezien, werd een goed beeld verkregen over de verschillen in behandeling tussen de centra. Verschillen bestonden meestal als gevolg van het achterlopen bij de invoer van nieuwe technieken, een voorbeeld was het invoeren van IMRT (intensity modified radiotherapy). Hierdoor konden bijvoorbeeld voor de bestraling van prostaattumoren in een aantal centra nog niet de meest effectieve bestralingsschema's worden gegeven.

Ook de invoering van EPID (Electronic Portal Imaging Device) verliep niet op alle afdelingen even snel ondanks dat door de inhaalslag de technische infrastructuur voorhanden was. Daarmee werd de mogelijkheid gemist om snel te corrigeren voor afwijkingen in de positionering van de tumor. Om de bestraling te kunnen evalueren, werd een EPID wel als een vereiste beschouwd.

De introductie van deze beide technieken vergde veel tijd en inzet van de klinisch fysicus. Op een aantal afdelingen was de capaciteit daarvoor te beperkt. Soms paste het ook bij het beleid van het centrum om geen voorloper te zijn bij de introductie van nieuwe technieken. Dat leidde er dan wel toe dat de bestralingstechnieken niet overal state of the art waren.

3.2.14 Psychosociale zorg nog te weinig structureel

In de praktijk was de psychosociale zorg en de draagkracht van de patiënt vaak minder in beeld dan wenselijk. Op meer dan de helft van radiotherapieafdelingen werd de psychosociale zorg als onvoldoende beoordeeld. Vaak was hiervoor nog geen algemeen beleid opgesteld binnen het radiotherapeutisch centrum. De status bevatte bijna nooit

voldoende gegevens om de psychische toestand van de patiënt of de sociale situatie te beoordelen. In 25 procent van de dossiers werd informatie over de psychosociale toestand van een patiënt teruggevonden, maar nooit zodanig dat er een goed inzicht werd gegeven in de psychosociale toestand van de patiënt. In 19 procent van de onderzochte statussen werd gerapporteerd over de draaglast van de patiënt, het was daarom onduidelijk of dit een aspect was waarmee bij de indicatiestelling voldoende rekening werd gehouden. Met betrekking tot de sociale situatie werd vaak volstaan met een vermelding van de huwelijkse staat.

De mate waarin de centra voor radiotherapie aan dit onderwerp aandacht gaven wisselde dan ook sterk. Structurele aandacht voor dit aspect van de zorg was nog nauwelijks aanwezig in de radiotherapeutische centra. In een beperkt aantal radiotherapeutische centra werden standaard screeningslijsten gebruikt om de psychosociale toestand van de patiënt te meten, maar dit was nog zeker geen standaard werkwijze. Waar screeningslijsten werden aangetroffen, gebeurde het invullen ervan door een speciale functionaris die hiervoor, vaak vanuit het maatschappelijk werk, was aangesteld. Daarnaast was de overdracht van psychosociale zorg in de keten, van en naar het centrum voor radiotherapie, onvoldoende geregeld. Vaak werd daarbij als argument gebruikt dat de informatie of de psychosociale omstandigheden te persoonlijk waren om te kunnen worden overgedragen. In een van de radiotherapeutische instituten werden de gegevens over de psychosociale toestand daarom ook na afloop van de bestraling vernietigd.

In veel instituten werd wel het belang van goede psychosociale zorg ingezien en was men bezig met het vormgeven van dit aspect van de zorg. Uit de gesprekken met medewerkers op de afdeling radiotherapie kwam naar voren dat hier wel veel aandacht aan werd besteed in gesprekken met de patiënt door de radiotherapeut en radiotherapeutische laboranten. Dat er nog een lange weg te gaan, is bleek wel in het voorbeeld van één centrum waar de psychosociale zorg in een samenwerkingsverband met een instelling voor maatschappelijk werk gebeurde. Door onvoldoende financieringsmogelijkheden stond deze voor radiotherapeutisch patiënten belangrijke voorziening op de tocht.

3.2.15 Palliatieve bestraling goed toegankelijk; regie over behandeling blijft bij verwijzer

Radiotherapie vormt een belangrijke optie voor palliatieve zorg. Bij dreigende dwarslaesie of botfracturen is bestraling de eerste optie. In de praktijk werd pijnbestrijding in acute situaties meestal adequaat door het centrum voor radiotherapie opgepakt. In enkele dossiers werd palliatieve bestraling niet of te laat gegeven, vaak als gevolg van communicatiestoringen tussen verwijzend ziekenhuis en het centrum voor radiotherapie. In alle centra waren er specifieke protocollen voor palliatieve bestelingen. De zorg voor de patiënt bleef, zeker bij eenmalige bestraling, feitelijk in handen van de verwijzer. Uitgebreide dossiervoering, afgezien van een brief aan ketenpartners dat bestraling had plaatsgevonden, werd in deze situaties dan ook niet aangetroffen. Voorbereidende informatie-uitwisseling gebeurde telefonisch en dat was gezien het spoedeisende karakter weliswaar adequaat maar maakte de overwegingen rond de behandelbeslissingen slecht navolgbaar.

3.2.16 Follow-up wisselend en soms onduidelijk vastgelegd

Veelal vond de follow-up van de patiënt altemeer door de radiotherapeut en de verwijzend specialist plaats. Voor de geografisch verder verwijderde verwijzende ziekenhuizen waar geen radiotherapeutische polikliniek werd gehouden, stuitte de follow-up in het centrum voor radiotherapie voor sommige patiënten op praktische bezwaren. De alternerende follow-up tussen radiotherapeut en verwijzend specialist leek algemeen gebruikelijk. In de patiëntendossiers was in de meeste gevallen geen informatie te traceren hoe de follow-up werd gecoördineerd, waar deze uit bestond en hoe de communicatie plaatsvond. Landelijke richtlijnen waren hiervoor niet aanwezig.

3.2.17 Nazorg niet geborgd

Hoewel de radiotherapeut betrokken bleef bij de follow-up speelde nazorg zich af buiten het zicht van het centrum voor radiotherapie. Op indicatie werd weliswaar bij het einde van de bestralingsserie thuiszorg of maatschappelijk werk ingeschakeld, maar een systematische beoordeling van de noodzaak vond alleen bij enkele centra plaats. Dit moet in samenhang worden gezien met de summierbeoordeling van draagkracht van de patiënt voor zover op te maken uit het dossier. Voor patiënten met mammacarcinoom ligt het meer in de lijn dat de mammacareverpleegkundige van het verwijzende ziekenhuis dit oppakt, echter niet eerder dan bij de eerstvolgende follow-up-afpraak bij de chirurg. De zeer beperkte of ontbrekende overdracht van informatie over de psychosociale toestand van de patiënt vanuit het centrum voor radiotherapie naar de andere ketenpartners bevorderde een adequate nazorg allerminst.

3.2.18 Dossiervoering sterk gefocust op de radiotherapie die op dat moment gegeven moet worden

Een geïntegreerd dossier voor het gehele behandeltraject van de patiënt werd nergens aangetroffen. De voorgeschiedenis van de patiënt werd in de status opgenomen voor zover deze in brieven van de verwijzend medisch specialist was opgenomen. Meer gedetailleerde informatie uit de afzonderlijke dossiers van verwijzers bleef gewoonlijk ontoegankelijk voor de radiotherapeut. Omgekeerd hadden verwijzend en andere behandelend specialisten in de keten doorgaans ook geen toegang tot het radiotherapeutisch dossier. Naast het medisch dossier bestonden er ook aparte zelfstandige dossiers van de (oncologie)verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, diëtisten en andere bij de behandeling betrokken beroepsbeoefenaren. Het was niet gebruikelijk dat deze informatie voor de radiotherapeut laagdrempelig te raadplegen was. Indien er bij het centrum voor radiotherapie psychosociale begeleiding was gegeven, werd hierover doorgaans evenmin iets opgenomen in de correspondentie naar de andere zorgverleners in de keten.

De meeste bezochte centra waren bezig met de ontwikkeling van een elektronisch patiëntendossier (EPD). Doordat meestal nog maar een beperkte subset van gegevens daarin beschikbaar was, vervulde het in de praktijk nog een beperkte rol in het verkrijgen van voldoende overzicht in de toestand van de patiënt en de voortgang van de behandeling. In het onderzoek werden wel enkele goede voorbeelden aangetroffen van een zich ontwikkelend EPD. Aanzetten tot een EPD dat zich uitstrekte over de gehele zorgketen werden ten tijde van het onderzoek nog niet aangetroffen, al werd er door sommige instellingen wel gezocht naar mogelijkheden om elkaars informatiesystemen beter op elkaar te laten aansluiten.

3.3 Kwaliteit van de borging van de gebruikte medische technologie nog onvoldoende, formatie klinisch fysica soms te beperkt; introductie nieuwe technieken blijft soms achter

De kwaliteit van de radiotherapeutische behandeling wordt behalve door de kwaliteit van de betrokken zorgprofessionals in belangrijke mate bepaald door de kwaliteit van de gebruikte apparatuur. Tijdens het onderzoek is beoordeeld in hoeverre de patiëntveiligheid en verantwoorde zorg is gewaarborgd bij het gebruik van de apparatuur. Daarbij is gekeken naar het kwaliteitssysteem rond de zorg voor de diagnostische en therapeutische apparatuur die nodig is voor het goed en veilig kunnen uitvoeren van de radiotherapie.

3.3.1 Kwaliteitssysteem klinische fysica goed, uitvoering soms beperkt door capaciteit klinisch fysici

De processen en werkzaamheden van de klinische fysica vielen veelal onder een instellingsbreed gecertificeerd kwaliteitssysteem. Er werd in bijna alle centra voor radiotherapie protocollair gewerkt op basis van een kwaliteitssysteem. De protocollen waren doorgaans opgenomen in een protocolbeheerssysteem en werden in het systeem beheerd.

In drie van de tien radiotherapeutische centra was de bezetting van klinisch fysici te krap en soms was er maar één klinisch fysicus binnen een centrum aanwezig. De continuïteit en kwaliteit van de klinisch-fysische inbreng en daarmee de kwaliteit van de geleverde zorg was zeker in die centra onvoldoende geborgd. Een ander gevolg van de beperkte capaciteit was dat nieuwe technieken die mogelijk waren geworden door de inhaalslag radiotherapie, langzaam of nog steeds niet waren ingevoerd. Dit gold bijvoorbeeld voor het invoeren van IMRT en ook voor het routinematig gebruiken van een EPID. Hierdoor was het niet altijd mogelijk om evidence based de meest effectieve radiotherapeutische behandelingen toe passen.

3.3.2 Onderhoud en kwaliteitsbewaking bestralingsapparatuur doorgaans op orde

Het onderhoud van apparatuur was doorgaans geprotocolleerd en vond plaats conform een vast kwaliteitsborgingprogramma. Kwaliteitscontroles waaronder metingen van de output, vonden periodiek plaats. Dosimetrie vond plaats volgens de protocollen van de Nederlandse Commissie voor Stralingsdosimetrie.

In twee radiotherapeutische centra waren het onderhoud en de kwaliteitsbewaking naar oordeel van de inspectie onvoldoende. In die ziekenhuizen was de formatie klinisch fysicus te beperkt. Dit had tot gevolg dat het kwaliteitsborgingprogramma niet geheel kon worden uitgevoerd of dat de continuïteit ervan onvoldoende gegarandeerd was.

Kalibratie van de voor het onderhoud en de kwaliteitsborging benodigde meetapparatuur werd uitgevoerd volgens de daarvoor geldende protocollen en frequenties.

Ook het onderhoud en kwaliteitsbewaking van de beeldvormende apparatuur was geprotocolleerd en vond plaats conform een vast programma als deze apparatuur in het centrum zelf aanwezig was. Dit was niet altijd het geval, maar ook als apparatuur op andere afdelingen van het ziekenhuis werd gebruikt leverde dit in de meeste gevallen geen onoverkomelijke problemen bij het onderhoud op. In één ziekenhuis kon vanuit de afdeling radiotherapie de kwaliteit van de MRI-apparatuur buiten de afdeling onvoldoende gegarandeerd worden.

3.3.3 Vrijgave apparatuur

Apparatuur werd nooit gebruikt zonder te zijn vrijgegeven door een klinisch fysicus. Vrijgave van bestralingsapparatuur was door de nauwe samenwerking van professionals in het centrum niet altijd formeel geregeld.

3.3.4 Calamiteiten, uitval apparatuur en zorg

De radiotherapeutische centra konden goed anticiperen op mogelijke uitval. De afspraken hierover met andere centra waren meestal niet vastgelegd. Over het algemeen had men voldoende capaciteit beschikbaar binnen het centrum om te kunnen anticiperen op uitval van apparatuur.

3.4 Radiotherapie en de aansluiting op de keten van de oncologische zorg

3.4.1 Informatie-overdracht; communicatie in de keten niet altijd adequaat vaak door te grote vertraging

Omdat de behandeling van een oncologische patiënt per definitie multidisciplinair is en niet door één behandelaar wordt uitgevoerd, is het van belang dat elke schakel in de keten op het juiste moment op de hoogte is van alle relevante informatie die nodig is om de patiënt te behandelen. Dit stelt hoge eisen aan de uitwisseling van informatie, zodat elke zorgprofessional over de juiste actuele informatie beschikt en de afstemming van de deelbehandelingen onderling. In de dossiers behoort alle relevante informatie aanwezig te zijn die inzicht geeft over de informatie die in de keten wordt verstrekt. Het criterium dat daarbij gehanteerd wordt, is of er een document of inhoudelijke notitie in de status aanwezig is over een contact dat een inhoudelijke overdracht vormt van de af te sluiten processtap naar de volgende stap in het proces.

Gegevensuitwisseling tussen verschillende delen van de keten gebeurde veelal via brieven die in toenemende mate elektronisch verstuurd werden. Uit de bestudering van de dossiers bleek dat niet altijd informatie over de behandeling tijdig werd gecommuniceerd met de verwijzende specialisten en de huisarts.

3.4.2 Informatieoverdracht van verwijzend ziekenhuis naar radiotherapeutisch centrum niet altijd adequaat

In 81 procent van de beoordeelde medische dossiers in het radiotherapeutisch instituut was verwijsinformatie aanwezig van het verwijzend ziekenhuis. De informatie-overdracht van het verwijzend ziekenhuis naar het centrum voor radiotherapie was niet altijd adequaat en tijdig. Soms bleek uit de dossiers een aanzienlijk delay in de informatieverstrekking in de keten. Dat er ook essentiële verbindingen met voorafgaande schakels in de zorgketen ontbraken, werd op uiteenlopende zorgaspecten door de volgende voorbeelden geïllustreerd: het ontbreken van gegevens over de precieze plaatsing van clips in het OK-verslag of het volledig ontbreken daarvan na mamma-sparende operatie, het niet-overgedragen zijn van een wilsbeschikking (NTBR-verklaring) en het ontbreken van de psychosociale anamnese die eerder door een oncologieverpleegkundige is afgenomen.

Informatie-uitwisseling tussen verpleegkundigen en laboranten van het radiotherapeutisch instituut vond niet plaats, ook niet ten aanzien van de psychosociale

aspecten. Ook was de indruk dat informatie over bijwerkingen (bijvoorbeeld slikklachten) niet altijd werden teruggekoppeld.

3.4.3 Communicatie: backward, bij de start van de radiotherapie, gebeurt in de helft van de gevallen niet adequaat

In de medische dossiers werd beoordeeld of de huisarts en de verwijzend specialist werden geïnformeerd over de start van de radiotherapie. Dit is bijvoorbeeld voor de huisarts belangrijk om de actuele toestand van de patiënt in de thuissituatie te kunnen beoordelen. Het criterium dat daarbij gehanteerd wordt, is of er een document of inhoudelijke notitie in de status aanwezig is over een contact van deze strekking.

In 41 procent van de dossiers werd de communicatie op dit gebied als onvoldoende beoordeeld omdat de verwijzer en de huisarts systematisch niet werden geïnformeerd met betrekking tot de start van de radiotherapie, althans niet eerder dan met de brief die na het einde van de radiotherapie werd verzonden.

Concluderend kon worden gesteld dat het sturen van informatie met als doel dat ketenpartners inzicht hadden in het verloop van de radiotherapie weliswaar standaard werd gedaan, maar dat dit meestal te laat gebeurde om eventuele flankerende zorg daarop nog af te stemmen.

3.4.4 Communicatie: forward na beëindigen radiotherapie over het algemeen goed geregeld

In het onderzoek van de medische dossiers werd beoordeeld of elk van de processtappen in relevante brieven aan de verwijzer^[9] was geïdentificeerd:

- Of de overdrachtsbrieven zo tijdig waren opgesteld dat de volgende stap in de behandeling mogelijk was.
- Of dat er een zodanig verslag in de status was dat beoordeling mogelijk was en of mondelinge communicatie adequaat was (er was gebeld).

Het criterium dat daarbij gehanteerd wordt, werd of er een document of inhoudelijke notitie in de status aanwezig was over een contact dat een inhoudelijke overdracht vormde van de af te sluiten processtap naar de volgende/te starten stap in het proces.

Van bijna alle radiotherapeutische centra werd de communicatie forward op dit gebied als voldoende beoordeeld.

- In 89 procent van de behandelingen vond na beëindiging van de bestraling informatie-overdracht plaats naar de huisarts over het verloop van de radiotherapie.
- In 83 procent van de dossiers vond informatieoverdracht plaats van het radiotherapeutisch centrum naar de verwijzer en de huisarts over de follow-up van de behandeling. De inhoud van deze informatie bleef echter beperkt tot de opmerking dat de follow-up alternerend tussen radiotherapeut en verwijzend specialist zou plaatsvinden en was dus zeer beperkt.

Hoewel de centra de ketenpartners bijna altijd informeerden over de bestralingsbehandeling, liet de tijdigheid van het versturen van de brief te wensen over. In

[9] Er moest dus tenminste een brief gestuurd zijn in de processtap.

41 procent van de dossiers duurde het versturen van de overdrachtbrief langer dan 4 weken.

In vrijwel geen enkele brief, verstuurd na voltooiing van de radiotherapie, werden vermeldingen aangetroffen over aspecten van de behandeling die vallen buiten de radiotherapie zelf. Als er tijdens de bezoeken vragen werden gesteld over het ontbreken van documentatie van de psychosociale elementen van de behandeling (zoals de draagkracht van patiënt en zijn sociale systeem bij het ondergaan van een zware behandeling) werd eigenlijk altijd gemeld dat dit een element was waaraan door andere professionals in hun statusvoering aandacht wordt besteed. Tijdens het onderzoek werden brieven en medische statussen systematisch gescreend op vermeldingen van draagkracht van de patiënt of psychosociale aspecten. Deze ontbraken in 75 procent van de onderzochte statussen.

Bijwerkingen van bijvoorbeeld radiotherapie die werden vermeld in de status, werden alleen bij uitzondering vermeld in de brieven. Door oncologieverpleegkundigen werd meermalen (meer dan 5 gesprekken) gemeld dat met name de ernst van slikklachten na radiotherapie van longtumoren werd onderschat door radiotherapeuten. Desgevraagd werd gemeld dat zij die klachten ook niet terugmelden aan de betrokken radiotherapeuten.

3.5 Samenwerking in de keten, ketenvorming met externe instellingen en organisaties: nog verbetering nodig

Samenwerking in de keten werd in het onderzoek beoordeeld aan de hand van de gesprekken en de informatie afkomstig uit de dossiers. Bij de samenwerking tussen externe instellingen en organisaties werd met name gekeken naar de samenwerking van het verwijzende ziekenhuis met het centrum voor radiotherapie en het integraal kankercentrum. Er werd niet gestructureerd onderzocht hoe de samenwerking met externe instellingen als thuiszorg en verpleeghuizen vorm was gegeven. Wel kwam uit de gesprekken naar voren dat de samenwerking met deze instellingen veelal loopt via een transferbureau of ander organisatieonderdeel van het verwijzende ziekenhuis. Dit maakte de bemoeienis van het centrum voor radiotherapie hiermee beperkt.

3.5.1 Samenwerking met de verwijzende ziekenhuizen loopt goed

In bijna alle ziekenhuizen hield de radiotherapeut-oncoloog polispreekuur in het betreffende ziekenhuis. Over de samenwerking met de adherente ziekenhuizen waren de medewerkers van de radiotherapeutische centra doorgaans tevreden. Hierdoor was het mogelijk patiënten in het verwijzende ziekenhuis te screenen en de follow-up daar te verrichten. Het eerste contact met de radiotherapeut was afhankelijk van de organisatie in het verwijzende ziekenhuis, dit kon meteen na vaststellen van het behandelplan of op het moment dat de initiële behandeling, bijvoorbeeld chirurgie, was uitgevoerd. Daar waar de radiotherapeut-oncoloog geen spreekuur hield in het ziekenhuis bestond de mogelijkheid dat de patiënt na het vaststellen van het behandelplan meteen werd gezien in het radiotherapeutisch centrum voor de intake voor de radiotherapie.

In de fase van indicatiestelling was de samenwerking van de radiotherapeut met het verwijzende ziekenhuis het meest prominent aanwezig binnen de multidisciplinaire oncologiebespreking. Er was volgens gesprekspartners altijd een radiotherapeut als

consulent betrokken bij de oncologiebespreking in de verwijzende ziekenhuizen. De aanwezigheid van de radiotherapeut als consulent bij de oncologiebesprekingen stond soms wel onder druk door meer vraag van ziekenhuizen in de regio dan het centrum voor radiotherapie aankon en door subspecialisatie.

De verwijzend specialisten konden in de praktijk meestal goed en tijdig met hun patiënten terecht bij de afdeling radiotherapie. In de dossiers werd weinig registratie aangetroffen over afstemming in de keten tussen diverse disciplines in opeenvolgende behandelingen (bijvoorbeeld eerst chemo- en daarna radiotherapie). Uit de gesprekken bleek dat deze afstemming er in de praktijk vaak wel was, maar een ad hoc karakter had. Afspraken in de keten en tussen disciplines over volgtijdelijke combinatiebehandelingen waren niet expliciet vastgelegd en soms waren de protocollen onvoldoende geoperationaliseerd. In de praktijk bleek bij volgtijdelijke behandelingen dat patiënten vaak zelf de afspraken voor deze behandelingen moesten maken. Problemen hierin kwamen alleen naar voren als de patiënt dit zelf terugkoppelde naar de verwijzend arts. In een aantal ziekenhuizen werden door de patiënt problemen gemeld, soms was het de verwijzend specialist die het opviel dat een behandeling niet op tijd startte. De verantwoordelijkheid voor de regie was in dit geval niet helder toebedeeld.

Combinatiebehandelingen waarbij gelijktijdig chemotherapie en radiotherapie wordt gegeven, werden door de specialisten in de praktijk goed met elkaar afgestemd en liepen vaak goed. Dit kwam in de onderzochte tumorgroepen voor bij de behandeling van longtumoren.

Duidelijke afspraken ten aanzien van de gecombineerde behandelingen tussen de verwijzende afdeling en de radiotherapie ontbraken in het algemeen.

3.5.2 Samenwerking met IKC's kan veel beter

De samenwerking van zowel de verwijzende ziekenhuizen als de radiotherapeutische centra met het IKC was wisselend. Alle radiotherapeuten waren actief binnen de Integrale Kankercentra als consulent, deelnemer aan werkgroepen en bij het opstellen van richtlijnen.

De radiotherapeutische centra vallen buiten het kwaliteitskader oncologische zorg en worden door de IKC's dan ook niet gevisited, bijzonder als men bedenkt dat de helft van de kankerpatiënten radiotherapeutisch behandeld wordt. In de gesprekken werd aangegeven dat de rol van het IKC in de samenwerking wat actiever kon zijn.

Van gegevens uit de kankerregistratie maakten de radiotherapeutische centra weinig gebruik. De centra gebruikten de gegevens uit de kankerregistratie weinig voor het evalueren en bijstellen van het beleid en de kwaliteit van zorg. Ook vonden sommige centra de cijfers van het IKC te beperkt, onbetrouwbaar of verouderd. Instellingen wilden wel dat IKC's een actievere rol gingen spelen in de gewenste benchmarking, het verzamelen van spiegelinformatie en het evalueren van de zorg. De centra voor radiotherapie stelden zich daarbij weinig actief op in het formuleren van onderzoeksvragen voor het IKC. Vanwege het gebrek aan bruikbaarheid van de IKC-gegevens hadden alle radiotherapeutische centra zelf registratiesystemen opgezet voor de analyse van de eigen zorg.

4 Beschouwing

Een radiotherapeutische behandeling is voor de helft van kankerpatiënten een onderdeel van behandeling. De radiotherapie is daarom ook een belangrijke schakel in de oncologische keten. Voor de patiënt is uiteraard de kwaliteit en de uitkomst van de behandeling het belangrijkste. De beoordeling van een radiotherapeutische behandeling is daarom een beoordeling van een schakel in de oncologische ketenzorg. Reden om de radiotherapeutische zorg als afzonderlijke schakel in de oncologische keten nader te bekijken is dat rond 2000 grote problemen zijn geconstateerd in radiotherapeutische zorg. Er was een tekort aan bestralingsapparatuur, zowel kwantitatief als kwalitatief, en anderzijds aan personeel; radiotherapeuten en klinisch fysici. De kwaliteit van de radiotherapeutische zorg stond daarom sterk onder druk en er kon geen optimale zorg worden verleend. Dit uitte zich met name in wachtlijsten voor radiotherapeutische behandelingen en niet-optimale bestralingen doordat nieuwe technieken niet konden worden toegepast door verouderde en onvoldoende bestralingsapparatuur. Het ministerie van VWS heeft daarom in 2000 geld beschikbaar gesteld om een kwaliteitsinhaalslag^[10] mogelijk te maken. Daarnaast leidde dit tot een nieuw planningsbesluit radiotherapie^[11].

Dit rapport gaat over de resultaten van het onderzoek door de Inspectie voor de Gezondheidszorg naar de aanwezigheid van randvoorwaarden om verantwoorde radiotherapeutische zorg te kunnen leveren. Enerzijds wordt dit bepaald door de aanwezige mensen en middelen binnen een radiotherapeutisch centrum, anderzijds door de inbedding in de zorgketen van de oncologische patiënt. Specifiek is gekeken naar het proces rond de radiotherapeutische behandeling inclusief de informatieoverdracht van en naar verwijzers, de borging van de kwaliteit van de apparatuur, het kwaliteitssysteem en de nazorg in de centra voor radiotherapie. Kort weergegeven is de conclusie van het inspectieonderzoek dat de radiotherapeutische zorg goed is. De inbedding van de schakel radiotherapie in de keten van zorg is nog onvoldoende. Het geheel van de kwaliteit van de oncologische zorg rond de radiotherapeutische patiënt is daarom minder dan op grond van de kwaliteit van de afzonderlijke schakels mag worden verwacht.

De professionals binnen de radiotherapeutische centra die in het onderzoek op enige wijze betrokken zijn geweest, waren allen zeer betrokken bij hun patiënten en bewust van het belang van het goed inbrengen van de eigen (specialistische) kennis.

4.1 Kwaliteit van zorg en patiëntveiligheid moet meer ketengericht

Patiënten die radiotherapeutische zorg nodig hebben, moeten kunnen vertrouwen op een veilige en tijdige behandeling. De bezochte centra voor radiotherapie zijn allemaal goed geoutilleerd en beschikken over het algemeen over voldoende deskundig medisch personeel. Aan de betrokken patiënten wordt verantwoorde radiotherapeutische zorg gegeven. De persoonlijke betrokkenheid bij kankerpatiënten is bij alle behandelaars groot. Nagenoeg alle centra beschikken over een operationeel kwaliteitssysteem dat gecertificeerd of geaccrediteerd is respectievelijk op basis van HKZ- of NIAZ-normen.

[10] Ministerie van VWS, Plan van aanpak radiotherapie, kenmerk CSZ/ZT-2140247, 8 januari 2000.

[11] Ministerie van VWS, Planningsbesluit radiotherapie 2000, Staatscourant 26 september 2000, nr. 186.

Het kwaliteitssysteem is echter beperkt tot de eigen zorgverlening van het centrum en strekt zich niet uit tot de zorg in de keten en maakt omgekeerd ook geen onderdeel uit van enig kwaliteitssysteem in de keten.

4.2 Veiligheid van de behandeling staat centraal in de radiotherapeutische zorg

Risicomanagement vormt inmiddels een standaard onderdeel van de werkwijze van de meeste centra. Daarmee is de radiotherapie dan ook een voorloper binnen het veld van de gezondheidszorg.

4.3 Formatie klinisch fysici soms beperkend voor de kwaliteit van de technologie

Er wordt in de radiotherapeutisch centra veel aandacht besteed aan de veilige toepassing van medische technologie bij patiënten. Alle centra beschikken over een kwaliteitssysteem om de veiligheid van de technologie te borgen. Alle centra hebben daartoe gespecialiseerde klinisch fysici en fysisch medewerkers in dienst. Toch valt op dat er enkele centra zijn waar de formatie klinisch fysici te beperkt is om blijvend goede zorg te kunnen bieden. De beperkte capaciteit leidt ertoe dat nieuwe technieken in de betrokken centra soms te langzaam worden ingevoerd, waardoor de behandeling van patiënten per centrum kan verschillen en niet altijd state of the art is. In één van de centra bleek dat niet alle werkzaamheden om de kwaliteit van de apparatuur te borgen, op tijd konden worden uitgevoerd.

4.4 Samenwerking professionals betrokken bij de radiotherapie meestal adequaat

De samenwerking van radiotherapeuten, klinisch fysici en radiotherapeutisch laboranten bij de directe patiëntenzorg is over het algemeen goed georganiseerd. In dit vakgebied is al vroeg onderkend dat het werken als team de kwaliteit van de radiotherapie-zorgverlening bepaald. Er zijn enkele centra waar de klinisch fysische inbreng bij de individuele patiëntenzorg nog onvoldoende wordt vormgegeven. Dit uit zich in summiere of geen betrokkenheid van de klinisch fysicus bij patiëntenbesprekingen of uit een afstandelijke werkwijze bij de dubbelcheck van dosisplannen. Hierdoor is de borging van het besluitvormingsproces rond de radiotherapeutische behandeling in een beperkt aantal centra onvoldoende.

4.5 Toegangstijden nauwelijks problemen meer

Er wordt door de centra voor radiotherapie veel energie gestoken in het waarborgen van korte toegangstijden. Als er grote vertragingen worden aangetroffen in de behandeling heeft dat vrijwel altijd een specifieke oorzaak, voortvloeiend uit wensen van de patiënt. De patiëntenlogistiek wordt goed aangepakt waardoor van wachtlijsten op een enkele uitzondering na geen sprake is. Door alle centra wordt een systeem van urgentie gehanteerd en vindt periodieke evaluatie van de wachttijden plaats. Palliatieve patiënten, behorend tot de meest urgente groep, kunnen in alle gevallen snel worden bestraald indien dat noodzakelijk is. Er is in het onderzoek één centrum aangetroffen waar nog sprake is van lange wachttijden die de Treeknormen systematisch overschrijden. In de meeste centra constateerde de inspectie dat na de inhaalslag radiotherapie er geen wachtlijsten meer zijn.

4.6 Vastleggen bestralingsgegevens doorgaans adequaat vastgelegd; besluiten patiëntenbespreking soms onvoldoende herkenbaar

De vastlegging van bestralingsgegevens in het radiotherapeutisch dossier is over het algemeen adequaat, al werd er bij een enkel centrum een formulier met essentiële instelgegevens na de bestralingsserie als overbodig uit het dossier verwijderd en werden soms dosisverdelingen buiten het dossier om gearhiveerd. Door deze handelwijze wordt onvoldoende op voorhand rekening gehouden met de mogelijkheid van interferentie van de radiotherapie met een eventuele latere behandeling. Uit oogpunt van transparantie dient de uitkomst van belangrijke radiotherapeutische kwaliteitschecks zoals het fiat van de bespreking van het bestralingsplan met radiotherapeuten, klinisch fysici en radiotherapeutisch laboranten, duidelijker in de status te worden vastgelegd. Dit is niet altijd het geval.

Bij patiënten in de laatste levensfase die kortdurend worden bestraald, zijn de dossiers vaak nog minder uitgebreid terwijl de overwegingen rond de behandeling ook hier van essentieel belang zijn en dus moeten worden vastgelegd om te kunnen worden overgedragen.

4.7 Aansluiting van de radiotherapie in de keten kent zwakke plekken

In het huidige systeem is het zo georganiseerd dat radiotherapie pas wordt overwogen als de patiënt door een individuele verwijzend specialist wordt verwezen naar het centrum voor radiotherapie of wanneer de patiënt door diezelfde verwijzend specialist wordt ingebracht op de oncologiebespreking van het verwijzend ziekenhuis. De voorwaarden voor een structurele evenwichtige inpassing van de radiotherapie in het behandeltraject zijn dus maar gedeeltelijk aanwezig. Het ontbreekt de radiotherapeut in de fase van het vaststellen van het behandelplan, behalve in de oncologiebespreking, aan een ingang om professionals elders in de keten aan te spreken op hun professioneel handelen. De praktijk laat zien dat dit ook te weinig gebeurt. Binnen de oncologische keten ontbreekt het aan een belegde verantwoordelijkheid om de noodzakelijke afstemming tussen de schakels in de keten over de behandeling van de patiënt tot stand te brengen.

Verantwoordelijkheid voor de patiënt in de oncologische keten wordt binnen het centrum voor radiotherapie ook te beperkt gevoeld. Zaken die elders in de keten niet goed lopen, ervaart men als buiten de invloedssfeer van het radiotherapeutisch centrum te liggen.

Terugkoppeling door ketenpartners van complicaties die mogelijk gerelateerd zijn aan de radiotherapie, blijft onderbelicht. De radiotherapeut is hiervoor afhankelijk van zorgverleners uit andere disciplines. In de praktijk leidt dit ertoe dat de radiotherapeut deze gegevens niet systematisch krijgt teruggekoppeld. Een bespreking van behandelresultaten en complicaties met ketenpartners komt ook op de oncologiebespreking doorgaans niet aan de orde. Ook hier ontbreekt een belegde verantwoordelijkheid voor de gang van zaken in de keten.

4.8 Psychosociale zorg beperkt; continuïteit in de keten ontbreekt

Er wordt in de centra voor radiotherapie niet standaard gescreend op de psychosociale omstandigheden van de patiënt. De psychosociale begeleiding van de patiënt is hierdoor niet structureel. Indien er eerder in het zorgproces wel psychosociale aspecten in kaart zijn gebracht, komt deze informatie niet ter kennis van het centrum voor radiotherapie simpelweg omdat het geen deel uitmaakt van de overgedragen informatie. Het

is vreemd dat verpleegkundige dossiers waarin deze aspecten veelal wel worden gedocumenteerd vrijwel nooit worden overgedragen in de keten. Ook komen gegevens uit deze dossiers nooit in de medische status terecht, zelfs niet als ze volgens gesprekspartners essentieel zijn voor de beoordeling of, en zo ja met welke begeleiding, patiënten in staat zullen zijn de behandeling te doorstaan. Anderzijds worden gegevens over de psychosociale zorg niet in de afsluitende brieven overgedragen bij het verlaten van de het radiotherapeutisch centrum.

In de tijd tussen het einde van de bestraling en de eerste follow-upafspraak ontbreekt vaak begeleiding van de patiënt. Dit wordt als ontoereikend ervaren.

4.9 Patiëntinformatie over radiotherapie mist samenhang in de keten zowel qua tijdstip als qua inhoud

Elke specialist in de keten is verantwoordelijk voor zijn eigen communicatie met de patiënt. Eén aanspreekpunt voor de patiënt voor de gehele behandeling is nergens aangetroffen. Bij de momenteel gebruikelijke gang van zaken wordt de patiënt bij aanvang van het behandeltraject onvoldoende geïnformeerd over de voor- en nadelen en alternatieven van de radiotherapie. De radiotherapeut is in die fase doorgaans nog niet bij de behandeling betrokken, terwijl op dat moment al wel keuzes worden gemaakt over het behandeltraject. Gunstige uitzondering hierop is de mammapoli waar chirurg en radiotherapeut gezamenlijk spreekuur houden. Specifieke informatie over de radiotherapie zou ook beter moeten aansluiten op informatie die de patiënt krijgt over het gehele behandeltraject.

4.10 Informatieoverdracht tussen behandelaars onvolledig

Communicatie tussen behandelaars over mededelingen aan de patiënt ontbreekt vaak in de dossiers. Communicatie over een wilsbeschikking ontbrak geheel. Uit het onderzoek blijkt dat bij het radiotherapeutisch centrum aan de voorlichting en informed consent voor wat betreft de bestraling wel meer en systematischer aandacht wordt besteed. Het belang van een goede communicatie met de patiënt werd door alle gesprekspartners onderschreven. In gesprekken werd vaak gemeld dat uit het ontbreken van documentatie niet mocht worden afgeleid dat informatie niet gegeven en besproken was. Hoe continuïteit van communicatie met de patiënt in het huidige systeem kon worden gewaarborgd zonder documentatie van gesprekken is niet duidelijk geworden. Hoewel het gebruikelijk is om aan het einde van de bestraling een brief over het verloop van de radiotherapie aan verwijzers en de huisarts te sturen, waren deze ketenpartners vaak niet geïnformeerd over de start van de bestraling. Met name voor de begeleiding door de huisarts moet dit als beperkend worden opgevat.

4.11 Dossiervoering nog steeds gebaseerd op behandelmodaliteit

Hoewel de oncologische zorg wordt gekenmerkt door een multidisciplinaire aanpak heeft elke discipline daarbinnen haar eigen dossiervoering. Ook alle centra voor radiotherapie hanteren een eigen statusvoering. Van integratie van dossiers met andere behandelaars in de oncologische keten is geen sprake. Hoewel medische informatie voor zover vastgelegd in brieven doorgaans wel in de status worden opgenomen, ontbreekt de overdracht van bijvoorbeeld oncologisch verpleegkundige gegevens volledig. Ook gegevens die eerder in de keten bekend zijn zoals de wilsbeschikking van de patiënt, worden door het ontbreken van overdracht niet in de radiotherapiedossiers teruggevonden. Ten onrechte mist in de dossiers te vaak de verslaglegging van de

oncologiebespreking, als onderbouwing van de keuze van het ingezette behandeltraject. Hiermee is het patiëntdossier dat tijdens de radiotherapie wordt gebruikt onvolledig en ontoereikend voor de documentatie van de vordering van de patiënt in het behandeltraject. Omgekeerd is de radiotherapiestatus doorgaans niet toegankelijk voor behandelaars elders in de keten. Zelfs niet voor afdelingen van ziekenhuizen waar het radiotherapeutisch centrum een afdeling van is.

4.12 Radiotherapie binnen de organisatie van de regionale kankerzorg kan beter

De rol van de integrale kankercentra (IKC) bij de coördinatie van het beleid is in radiotherapeutische centra in tegenstelling tot de verwijzende ziekenhuizen niet duidelijk aanwezig. Opvallend is dat IKC's zich intensief richten op de oncologische zorg in verwijzende algemene ziekenhuizen, maar dat de zelfstandige radiotherapeutische centra en de academische ziekenhuizen in die zin niet als primair onderdeel van de oncologische zorg lijken te worden beschouwd.

Wel wordt de expertise van de radiotherapeutische centra benut voor de werkzaamheden van de IKC's in de ziekenhuizen. Zo zijn bijna alle radiotherapeuten op enigerlei wijze betrokken als consultant bij de oncologiebesprekingen. Daarnaast is de radiotherapeutische behandeling altijd een te overwegen onderdeel van de door de IKC's opgestelde protocollen voor de behandeling van patiënten. Radiotherapeuten nemen actief deel aan het opstellen hiervan. Voor de centra voor radiotherapie is het gebruik van informatie van het IKC uit de kankerregistratie niet gebruikelijk, integendeel, men richt eigen registraties hiervoor in. In die zin lijkt ook in het werk van de IKC's nog geen sprake te zijn van een ketengerichte benadering, de verzameling van gegevens is eerder epidemiologisch dan gericht op verbetering van de zorg in de oncologische keten.

De samenwerkingsmogelijkheden met het IKC zouden door de ziekenhuizen en de radiotherapeutische centra beter benut kunnen worden. Met het IKC zouden afspraken gemaakt kunnen worden ten aanzien van wederzijdse verwachtingen. In samenwerking met het IKC zou een landelijk uniform registratiesysteem opgezet kunnen worden voor de registratie van oncologische patiënten en behandelresultaten om de zorg goed te kunnen evalueren en te beschikken over voldoende spiegelinformatie voor de betrokken instellingen.

5 Summary

Providing treatment to cancer patients is a process which involves many care providers. The patient will come into contact with professionals in various disciplines, and may have to visit many types of health care institutions. Cancer is a high-impact disease which raises much uncertainty in the patient's mind. The care process itself presents a number of potential risks to patient safety.

The Health Care Inspectorate therefore decided to conduct an investigation examining the quality of oncological care. This study looked at the entire 'chain' from patient presentation at a referring hospital, through treatment at a radiotherapy centre, to the initial stages of the post-treatment follow-up. For practical reasons, it was decided to focus on four patient groups for whom radiotherapy forms a particularly significant component of the treatment process: those with tumours of the breast, prostate and lung, and those receiving palliative care.

This document considers the quality of radiotherapy care services. In the late 1990s, this was an area under considerable pressure due to long waiting lists and shortages of both staff and equipment. In 2000, an Action Plan designed to rectify this situation was announced by the (then) Minister of Health.

This report is one of two in which the Health Care Inspectorate presents its findings further to its investigation of the care chain for cancer patients undergoing radiotherapy. The focus is on the radiotherapy centre as a link within the oncological care chain. For the purposes of the study, the Inspectorate visited ten radiotherapy centres and twenty referring hospitals (two for each centre). At each centre, the Inspectorate also scrutinized and evaluated the case files of fourteen patients who had been referred by the relevant hospitals. In order to gain a complete impression of the care chain, the hospital records pertaining to the same group of patients were also inspected. The files requested for the study represented an equal distribution of referring hospitals and tumour types.

The inspection visits sought to assess the (potential) risks to patient safety and therefore focused on the exchange of information between patients and care providers, and the communication between the care providers at various points in the care chain. At the radiotherapy centres, the Inspectorate also devoted attention to the physical safety of the equipment in use, as well as that of the procedures applied. The study did *not* examine the medical or technical competence of individual staff, and did not take patient outcomes into account.

Efforts to improve the quality of radiotherapy further to the 2000 Action Plan have indeed had a positive effect within the relevant centres. Waiting lists have been vastly reduced and in many cases are no longer applicable. The Inspectorate is gratified to note that the radiotherapy centres provide responsible and safe care, thereby fulfilling their role within the care chain. All centres were found to have an effective quality management system. However, this system is restricted to the immediate responsibilities of the centres themselves. There is no comparable quality management system for the chain as a whole, although it is the quality of that chain which will determine patient outcomes.

The Inspectorate has now requested all hospitals, university medical centres and independent radiotherapy centres to assess their current situation against the standards, requirements and conditions laid out in this report. Where necessary they are to produce an Action Plan, doing so no later than 1 July 2009. This plan is to set out the improvements required to establish a fully responsible system of oncological care, together with a schedule for their implementation. Commencing 1 January 2010, the Inspectorate intends to conduct a series of random checks to ensure that all hospitals have met the requirements of responsible and safe patient care, precluding all unnecessary risks.

The implementation of the Inspectorate's recommendations, which are endorsed by all parties, may no longer be regarded as optional. The measures are intended to serve the interests of the cancer patient. Should the relevant health care institutions be adjudged to be making insufficient progress in their implementation, the Inspectorate will have no hesitation in imposing coercive measures.

BIJLAGE 1 Wetten, standaarden, normen, richtlijnen en overige literatuur

Wetten

- Kwaliteitswet zorginstellingen, Wet van 18 januari 1996, Stb. 80, betreffende de kwaliteit van zorginstellingen, laatstelijk gewijzigd bij wet van 28 januari 1999, Stb. 30.
- Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg, Wet van 11 november 1993, Stb. 655, houdende regelen inzake beroepen op het gebied van de individuele gezondheidszorg, laatstelijk gewijzigd bij wet van 29 april 1999, Stb. 326.
- Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst, Wet 17 november 1994, Stb. 837 tot wijziging van het Burgerlijk wetboek en enige andere wetten in verband met de opnemings van bepalingen omtrent de overeenkomst tot het verrichten van handelingen op het gebied van de geneeskunst, laatstelijk gewijzigd bij wet van 28 januari 1999, Stb. 30.
- Wet op de geneesmiddelenvoorziening en besluiten, Wet van 28 juli 1958, Stb. 408
- Besluit Stralingsbescherming , Besluit van 10 juli 2001, Stb. 397.

Veldstandaarden, normen en richtlijnen

- Deskundigheidseisen bij medische stralingstoepassingen, Gezondheidsraadrapport nr.1996/04, Den Haag, 1996.
- Verantwoordelijkheidsstructuur stralingsbescherming, Geneeskundige Hoofdinspectie, Rijswijk, 1993.
- Diverse richtlijnen van de Nationale Commissie voor Stralingsdosimetrie.
- Niaz-pace kwaliteitsborgingsnorm afdeling radiotherapie, Stichting NIAZ, 2001

Overige literatuur

- Ontwerp-planningsbesluit radiotherapie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2000; publicatie nr 2000/11.
- Stereotactic Radiotherapy: the Gamma Knife and other techniques, Gezondheidsraad publicatie nr. 1994/18^E.
- Ontwikkelingen in de radiotherapie: een behoefteanalyse voor 1995-2001, Gezondheidsraad publicatienr. 1993/15.
- Intra-operatieve radiotherapie, Gezondheidsraad publicatie nr. 1987/05.
- Radiotherapie, ook uw zorg, rapport 2001 commissie actualisatie van de NVRO
- kwaliteitskader oncologische zorg, Vereniging van Integrale Kankercentra, Utrecht, 2006.
- Informatiesysteem Medische Stralingstoepassingen: een definitiestudie. Lembrechts J, Brugmans MJP, De Vries LJ, Bilthoven: RIVM; juli 2001. - 66 p. - RIVM Rapport nr. 610059 007.
- Informatiesysteem Medische Stralingstoepassingen: een pilotstudie. Brugmans MJP, Lembrechts J - Bilthoven: RIVM; juli 2001. - 125 p. - RIVM Rapportnr. 610059 008.
- Medische beeldvorming en stralingstherapie: recente ontwikkelingen en toekomstverwachtingen geïllustreerd aan de hand van voorbeelden uit de kankerbestrijding, Lembrechts J., van Halteren A.R., Peters-Volleberg G.W.M. – Bilthoven: RIVM; juli 2001-76 p. – RIVM Rapportnr. 605910006.
- Radiotherapie: onze zorg, een actualisatie van de ontwikkelingen in de radiotherapie 2000-2010, NVRO, maart 2000.

- Radiotherapie – Het tekort: ook uw zorg!, Twynstra Gudde, NVRO, NVZ, VAZ, ZN, NVRO, november 2000.
- Radiotherapie van meten naar weten; wachttijdenmeting 2002, RVZ, 25 november 2004.
- Brief aan Tweede Kamer betreffende plan van aanpak radiotherapie, Ministerie van VWS, kenmerk CSZ/ZT-2140247, 8 januari 2000.
- Het Nationaal Programma Kankerbestrijding, Deel I, Visie en samenvatting 2005-2010, Deel II, Rapportages van de werkgroepen, beleidsgroep NPK, november 2004.