



Handleiding implementatie regionalisatiedocument

In deze handleiding staat omschreven welke aanpak aanbevolen wordt om het landelijk document “Regionale samenwerking hematologische zorg” van HOVON / NVvH in een regio te implementeren.

Deze handleiding is een product van de NVvH werkgroep “Implementatie regionalisatie”, die tot doel heeft de regio’s te ondersteunen bij het implementeren en uitvoeren van het regionalisatiedocument.

Er is in het landelijk format een aantal minimale vereisten beschreven waaraan de regionale samenwerking dient te voldoen en die de basis is voor deze handleiding. Volgens versie februari 2019 zijn dit:

1. Vertaling van landelijke kwaliteitscriteria naar een uniform, concreet regionaal kwaliteitskader.
2. Standaardisering van diagnostiek, behandeling en follow-up conform de meest actuele diagnostiek en behandelrichtlijnen van HOVON en NVvH. Daar waar een landelijke richtlijn ontbreekt of vrijheid laat tot invulling, uniformering van lokale behandelplannen c.q. protocollen op regionaal niveau.
3. Definitie van het regionaal georganiseerd Multi-Disciplinair Overleg (MDO) tussen het consult-verlenend ziekenhuis en het consult-ontvangende ziekenhuis in de regio. Dit moet worden uitgewerkt op de volgende items: inhoud, deelnemers, frequentie, wijze van verslaglegging en terugkoppeling na advisering vanuit het MDO.
4. Mogelijkheid tot registratie en uitkomst analyses
5. Vergroting toegang tot studies door participatie aan alle studies in de regio en registreren van potentiële kandidaten hiervoor binnen het MDO.
6. Vastlegging van de wijze waarop kennisoverdracht plaatsvindt in de regio.

In deze handleiding wordt per vereiste een nadere uitwerking beschreven, gevolgd door een (cursief gedrukt) voorbeeld van een tekst uit een reeds bestaand (concept) regionalisatiedocument. Deze teksten zijn een dwarsdoorsnede van de documenten uit de diverse regio’s. Deze voorbeeldteksten dienen ter inspiratie, maar zijn niet leidend en ook niet uitputtend.

Naast bovenstaande minimale vereisten, worden de volgende onderwerpen als voorbeeld uitgewerkt:

7. Regionale kwaliteitsinitiatieven
8. Wensen tot veranderingen
9. Afspraken over consultatie en verwijzing
In het document “Regionale samenwerking hematologische zorg” worden kaders gegeven voor afspraken over consultatie en verwijzing. Deze kaders staan nader uitgewerkt in het document van de HOVON/NVvH-werkgroep “Echeloning van zorg en onderzoek”. Dit document is een van de bijlagen van het document “Regionale samenwerking hematologische zorg”. Een voorbeeld van de uitwerking van zorgecheloning wordt weergegeven onder dit kopje.
10. Evaluatie van de samenwerkingsovereenkomst



1. Vertaling van landelijke kwaliteitscriteria naar een uniform, concreet regionaal kwaliteitskader.

Dit vereiste omvat het uitgewerkte regionale samenwerkingsdocument. Aanbevolen wordt om het document te starten met een voorwoord waarin beschreven wordt hoe de regio is samengesteld en wat de specifieke bijzonderheden van de regio zijn.

In het voorwoord wordt omschreven:

- Uit welke centra de regio bestaat
- Wat de kenmerken zijn van die centra:
 - o Trialechelon; Zijn er ontwikkelingen die een bedreiging zijn voor de huidige echelonering? Zijn er criteria waaraan het ziekenhuis in de komende 5 jaar niet kan voldoen? Wat zijn de acties die hieruit voortvloeien?
 - o Of er ambities zijn om een hoger of lager echelon te bereiken – wat is daarvoor nodig? Hoe past dat in de regio?
 - o Aan welke zorg-echelonering het ziekenhuis voldoet. Zijn daarvoor bedreigingen of juist ambities? Hoe past dat in de regio?
 - o Omvang hematologische staf → FTE en aantal hematologen, verpleegkundig specialisten / P.A's, eventueel anderen
 - o Specifieke expertise.
- Een kort verwoorde visie van de regio op de regionale samenwerking
- De al bestaande samenwerking en de ambities van de regio in de toekomst
- Wie het document heeft geschreven en wanneer / hoe het document geaccordeerd is. De achtergrond hier is dat het regionalisatie document de ambitie en visie van de beroepsgroep weergeeft. Het heeft geen juridische status, moet dus door zorgverleners en niet door bestuurders worden opgesteld en gedragen.

Voorbeeldtekst uit regio X:

Inleiding

Conform het voorstel “intensivering regionalisatie van de hematologische zorg” van Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVvH), maken de hematologen van de regio X afspraken omtrent de organisatie van hematologische zorg. Het doel van deze afspraken is om de continuïteit en de kwaliteit van de geleverde hematologisch zorg te uniformeren en te garanderen. In dit samenwerkingsmodel wordt geformuleerd waar welke zorg plaatsvindt en hoe deze inhoudelijk is geregeld. In voorbereiding op het nieuwe voorstel vanuit het landelijk in te voeren regionalisatiedocument, willen wij deze afspraken helder vastleggen.

Opstellers van dit document: naam

Geaccordeerd in de vergadering van het regionaal netwerk xx d.d. zie notulen voor aanwezigen



Beschrijving van de actuele situatie in de regio

De kenmerken per ziekenhuis op het gebied van de hematologische staf zijn in onderstaand schema weergegeven:

Omvang hematologische staf (aantal (FTE))						
	Hematologen	Hematologen i.o.	PA / VS	PA / VS i.o.		
Ziekenhuis A (echelon A)						
Ziekenhuis B (echelon D)						
Ziekenhuis C (echelon C-HIC)						
Ziekenhuis D (echelon B)						
Ziekenhuis E (echelon D)		-				

Voor ziekenhuis B (en in enkele gevallen ook voor ziekenhuis C) geldt een achterwachtfunctie door de hematologen van ziekenhuis A. Ziekenhuis A en B hebben (voor)opleidingsbevoegdheid tot internist, ziekenhuis A biedt een differentiatiestage hematologie.

Het structurele MDO tussen het consult verlenende centrum en de regionale ziekenhuizen garandeert dat er toegang is tot up-to-date kennis over diagnostiek en behandeling van hematologische ziektebeelden en voorziet in de mogelijkheid tot behandeling van alle hematologische ziekten waar geen acute specialistische hematologische expertise of faciliteiten 24/7 beschikbaar hoeven te zijn binnen het consult-vragende ziekenhuis.

Er is een wekelijks gezamenlijk MDO via videoconsultatie waarbij alle (nieuwe) hemato-oncologische patiënten met behandelindicatie worden besproken. Hierin participeren de afdeling radiotherapie van ziekenhuis A en daarnaast de afdelingen pathologie, klinische chemie, cytogenetica en radiologie. Er is een gezamenlijk MDO-formulier dat met een schriftelijk advies binnen twee werkdagen in het dossier van de patiënt wordt opgenomen (met ook een kopie als brief aan huisarts).

In ziekenhuis A is aansluitend op het MDO een overleg waarbij elke diagnose in een integrale conclusie wordt vastgelegd. In ziekenhuis B is een separaat hemato-oncologen overleg (HO) waarbij alle nieuwe patiënten worden besproken en waarbij de inzet van dure geneesmiddelen volgens het vier-ogenprincipe wordt getoetst.

Vanuit alle ziekenhuizen van de regio wordt beenmergdiagnostiek op één locatie beoordeeld: morfologie, flowcytometrie en aanvullend mutatie-onderzoek van het beenmergspiraat bij X, PA van het biopt bij Y en cytogenetica bij laboratorium voor cytogenetica Z. In ziekenhuis A en B worden de beenmergpreparaten door klinisch chemicus en hematoloog voor accordering gezamenlijk beoordeeld.

In de regio zijn enkele gezamenlijk uitgewerkte zorgpaden in gebruik.

Participatie in HOVON-studies en inclusie van patiënten vindt separaat op de drie locaties plaats. Tijdens het MDO wordt bij elke patiënt aandacht besteed aan mogelijke studie-inclusie en er worden voor dit doel patiënten naar elkaar verwezen.

De diverse ziekenhuizen maken nu nog gebruik van verschillende ziekenhuis informatie systemen.

Ten opzichte van andere (hematologische) regio's in Nederland onderscheidt regio x zich door (te denken valt hierbij aan geografische kenmerken, verhouding grote / kleine ziekenhuisorganisaties, bepaalde expertise etc)



Regionale visie op samenwerking

In de regio x bestaat al vele jaren een overlegstructuur en samenwerking op het gebied van de hematologische zorg. De afgelopen jaren heeft deze samenwerking steeds meer vorm gekregen en het doel is om deze verder te intensiveren.

Het primaire doel van de samenwerking is patiënten met een hematologische aandoening gezamenlijk hoogwaardige zorg te leveren. De belangrijkste uitgangspunten hierbij zijn:

- *De zorg, waar mogelijk, dicht bij huis aanbieden*
- *De zorg alleen concentreren indien het complexe hematologische zorg betreft of om zorg gaat waar specifieke expertise voor nodig is*
- *Behandeling zo veel mogelijk in studieverband*

2. Standaardisering van diagnostiek, behandeling en follow-up conform de meest actuele diagnostiek en behandelrichtlijnen van HOVON en NVvH. Daar waar een landelijke richtlijn ontbreekt of vrijheid laat tot invulling, uniformering van lokale behandelplannen c.q. protocollen op regionaal niveau.

Beschrijf welke gezamenlijke protocollen er zijn, hoe de regio regelt dat deze gezamenlijk vastgestelde diagnostiek- en behandelprotocollen gebruikt worden en hoe het beheer hiervan is geregeld. Denk aan:

- Welke bron wordt gebruikt?
- Wie is inhoudelijk verantwoordelijk?
- Frequentie van revisie?
- Hoe is de communicatie van wijzigingen geregeld?

Hoe vindt de implementatie van een regionaal protocol plaats? Hoe wordt er afgestemd? Is er bijvoorbeeld een regionale protocollencommissie? Worden patiënten of de patiëntenvereniging hierbij geraadpleegd, en zo ja, op welke wijze?

Voorbeeldtekst regio Y

Landelijk beleid schrijft voor dat de diagnostiek, behandeling en follow up regionaal gestandaardiseerd zal moeten worden conform de meest actuele HOVON en NVvH diagnostiek- en behandelrichtlijnen. Hematon is daar op landelijk niveau bij betrokken. Daar waar een landelijke richtlijn ontbreekt of vrijheid laat tot invulling, zullen behandelplannen regionaal geüniformeerd moeten worden.

De diagnostiek- en behandelprotocollen van de regio Y zijn te raadplegen via de website xxxxx. De patiënteninformatie is te vinden op www.hematon.nl.

Beheer

De protocollen worden beheerd door xxx. Om consistentie te borgen, wordt er zo veel mogelijk gewerkt met vastgestelde formats. Elk protocol kent één of twee protocolhouders (hematologen) die verantwoordelijk zijn voor de inhoud.

Het streven is om de protocollen met input vanuit de regio verder te ontwikkelen. Inmiddels hebben de ziekenhuizen in de regio de meest gebruikte diagnostiekprotocollen beoordeeld en zijn deze na het verwerken en bespreken van de feedback regionaal vastgesteld. Nadat dit is gedaan, wordt dit vermeld in de paragraaf 'Beheer en wijzigingshistorie' van het betreffende protocol.

De protocollen worden tenminste eens per 2 jaar inhoudelijk gecontroleerd door de protocolhouder(s). Bij herziening van richtlijnen, wijziging van (intern) beleid dan wel logistiek en behoefte aan verduidelijking worden de protocollen tussentijds aangepast. Hierbij wordt er rekening mee gehouden dat de behandelingen voor niet-complexe zorg in ziekenhuizen in de regio beschikbaar (lees: vergoed door de zorgverzekering) dienen te zijn.



Relevante wijzigingen worden in de paragraaf 'Beheer en wijzigingshistorie' van het protocol weergegeven en ook per mail naar de collega's in de regio gecommuniceerd.

3. Definitie van het regionaal georganiseerd Multi-Disciplinair Overleg (MDO) in de regio. Dit moet worden uitgewerkt op de volgende items: inhoud, deelnemers, frequentie, wijze van verslaglegging en terugkoppeling na advisering vanuit het MDO.

Een hemato-oncologisch MDO zorgt voor optimale expertise die nodig is voor kwalitatief hoogwaardige zorg voor patiënten met een hemato-oncologische aandoening. Het doel van een MDO is om voor patiënten met een hemato-oncologische diagnose gezamenlijk met betrokken specialisten de juiste diagnose te stellen, een adequaat en passend behandelplan op te stellen, en dit vast te leggen in het dossier van de patiënt. Idealiter vindt een hematologisch MDO wekelijks plaats en is het uiteindelijke doel om 100% van alle patiënten te bespreken. Om de hemato-oncologische expertise optimaal te benutten zijn er verschillende vormen van MDO's. Regionaal wordt vastgelegd welke MDO's er zijn, wie de deelnemers zijn en welke patiënten in welk MDO worden besproken

Beschrijf de regionale MDO's in de huidige situatie, denk hierbij aan:

- Beschrijven welke regionale **MDO's en hematologische overleggen (HO's)** er zijn
- Wie (welke functionarissen en van welke ziekenhuizen) eraan deelnemen.
- Frequentie van het MDO
- Inhoud:
 - o Welke patiënten worden op welke momenten in het ziekteproces besproken (denk o.a. aan specifieke richtlijnen voor evaluatie van zorg aan AML-patiënt) → Dit is iets wat in de meeste regio's in de toekomst geïmplementeerd zal moeten worden.
Het regionalisatiedocument geeft aan dat de zorgplannen (incl. afwachtend beleid) van alle nieuw gediagnosticeerde hemato-oncologische patiënten worden besproken in het MDO, evenals de start van tweede- of meerdere lijnsbehandeling. Hoe vult de regio dat in?

Voorbeelden voor het beschrijven van deze echelonering van MDO's, zijn:

- a. MDO in 1 ziekenhuis: bijvoorbeeld wait-and-see beleid, als er voldoende hematologen in het ziekenhuis zijn
 - b. MDO zonder consultverlenend ziekenhuis met meerdere ziekenhuizen: bijvoorbeeld als er onvoldoende hematologen in het ziekenhuis zijn
 - c. MDO met consultverlenend ziekenhuis: bijvoorbeeld bij meer complexe pathologie
 - o Op welke manier het eventuele afwijken van richtlijn beargumenteerd en vastgelegd wordt.
- Wijze van aanmelden voor het MDO
 - Wijze van verslaglegging in EPD
 - Terugkoppeling na advisering vanuit het MDO: wanneer wordt dit gedaan en op welke wijze?
 - Op welke manier er aandacht is voor trialparticipatie tijdens het MDO
 - Op welke manier de kennis vanuit landelijke HOVON-werkgroep geborgd is in de MDO's. Bijvoorbeeld door actieve participatie aan landelijke HOVON-werkgroepen en goede verdeling van deze participatie door de regio, om een zo breed mogelijk palet beschikbaar te hebben in het MDO.
 - Hoe wordt nagestreefd dat de meest actuele richtlijnen worden gevolgd, dan wel hier gemotiveerd van wordt afgeweken?
 - Hoe en binnen hoeveel tijd wordt uitkomst van het MDO aan de patiënt en aan de huisarts teruggekoppeld?

Beschrijf de MDO's in de gewenste situatie, denk hierbij aan het in kaart brengen van gewenste verbeteringen in het MDO. Die wensen tot verbetering kunnen op het terrein van alle hierboven genoemde onderdelen liggen. Ook een tijdspad voor afspreken.

Afhankelijk van de huidige situatie kan het voor het beschrijven van dit hoofdstuk van belang zijn om eerst een aantal vragen te doorlopen met de betrokkenen uit de regio. Welke patiënten dienen besproken te worden in welke



vorm van MDO / HO? Met welke frequentie en welke aanwezigen? Welke vraagstellingen liggen voor? Hoe dient de voorbereiding van het MDO te verlopen?

Voorbeeldtekst uit regio Z:

Beleid ten aanzien van het bespreken van patiënten

*Het beleid is dat alle patiënten met een nieuwe gediagnosticeerde maligne dan wel benigne hematologische aandoening en alle patiënten met een behandelindicatie (zowel eerstelijnsbehandeling als latere lijnen van behandeling) in een **regionaal** MDO besproken worden, dus met consultverlenend centrum.*

Uitgezonderd zijn

Hieronder wordt verstaan:

-

*Deze patiënten worden in een **intern** MDO of (regionaal) HO besproken.*

	Soort MDO	Daag/tijdstip	Consulent	Waarnemer	Frequentie	Samen met
Ziekenhuis A	Regionaal	Donderdag 13.30-14.30			1x/maand	Ziekenhuis B
	Regionaal	Donderdag 16.00-17.00			1x/week	
	Hem. overleg					
Ziekenhuis B	Regionaal	Donderdag 13.30-14.30			1x/maand	Ziekenhuis A
	Regionaal	Donderdag 13.30-14.00			2x/maand	
	Hem. overleg					
Ziekenhuis C	Regionaal	Maandag 8.30-9.00			1x/week	Ziekenhuis D en F
Ziekenhuis D	Regionaal	Donderdag 13.30-14.30			1x/maand	Ziekenhuis C en F
	Regionaal	Donderdag 14.00-14.30			2x/maand	
Ziekenhuis E	Intern MDO	Vrijdag 13.30			1x/week	
Ziekenhuis F	Regionaal	Dinsdag 16.15-16.45			2x/maand	Ziekenhuis C en D
Ziekenhuis G	Regionaal	Donderdag 9.00-9.30			1x/week	Ziekenhuis H en I
Ziekenhuis H	Regionaal	Maandag 8.45-9.00			1x/week	Ziekenhuis G en I
Ziekenhuis I	Regionaal	Woensdag 16.30-17.30			2x/maand	Ziekenhuis G en H
	Hem. overleg	Dinsdag 8.30-9.00			1x/week	

Afspraken aanmelding MDO

Het MDO-formulier waarmee de patiënt aangemeld wordt, wordt via beveiligde e-mail verstuurd naar de vaste consulent en mailadres x (zodat secretaresse kan zorgen dat patiënt in systeem staat en bij afwezigheid van consulent en de secretaresse aanmeldingen door kan sturen naar vervanger).

Aanmelding dient xx dag(en) voor het MDO voor uur binnen te zijn.



Minimale informatie die aangeleverd dient te worden voor MDO

- *Naam (ook de voorletters van patiënt)*
- *Geboortedatum*
- *Adres*
- *Telefoonnummer*
- *BSN nummer*
- *Huisarts*
- *Ziektekostenverzekeraar en nummer*

- *Reden bespreking:*
- *Relevante voorgeschiedenis*
- *Lab*
- *Beeldvorming*
- *Pathologie*
- *Conclusie*
- *Vraag/voorstel*
- *Eventuele studie*

Verslaglegging MDO

Het consult-ontvangend ziekenhuis draagt zorg voor het verslag, waarin het volgende wordt vermeld:

- *Diagnose (inclusief stadiëring, risicofraterificatie)*
- *Behandelplan, inclusief:*
 - o *Afwachtend beleid*
 - o *Argumentatie indien van de richtlijn wordt afgeweken*
- *Mogelijkheid deelname (HOVON) studies, indien er wel een studie beschikbaar is maar de patiënt gaat niet in de studie dan de reden vermelden*
- *Namen van aanwezigen bij het MDO*

Het verslag wordt verstuurd naar:

- *Consult-verlenend ziekenhuis (alleen indien patiënt in aanwezigheid consult-verlenend ziekenhuis is besproken)*
- *Huisarts en patiënt (conform lokaal beleid van het ziekenhuis)*

Het verslag wordt gearchiveerd in het:

- *Patiëntendossier in het behandelend ziekenhuis (conform lokaal beleid ziekenhuis)*
- *Patiëntendossier consult-verlenend ziekenhuis (alleen indien patiënt in aanwezigheid consult-verlenend ziekenhuis is besproken)*

4. Mogelijkheid tot registratie en uitkomstanalyse

Beschrijf op welke manier en met welke frequentie de protocollen, praktijkvoering met betrekking tot diagnostiek, doorlooptijden, behandeling, complicaties en patiëntenervaringen geëvalueerd worden.

Beschrijf ook op welke manier gebruik gemaakt wordt van NKR-data aangeleverd door IKNL (in principe via landelijk uniforme rapportages die op regionaal niveau transparant besproken worden) en op welke wijze Hematon hierbij betrokken is. Beschrijf ook op welke manier het patiëntenperspectief regionaal besproken wordt.

Beschrijf hoe het regionaal verwijzbeleid in het kader van trials vormgegeven is.



Voorbeeldtekst uit centrum B:

Monitoring geleverde zorg via NKR-data door IKNL

Van patiënten met een hemato-oncologische aandoening verzamelt Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) klinische data met betrekking tot diagnose en eerstelijnsbehandeling volgens vastgestelde datasets. Deze worden geregistreerd in de Nederlandse Kankerregistratie (NKR).

IKNL koppelt geselecteerde vraagstellingen terug in regiorapportages die minimaal tweemaal per jaar tijdens een regionaal overleg besproken worden. Bij deze besprekingen zijn hematologen van alle ziekenhuizen uit de regio, een vertegenwoordiging van verpleegkundige specialisten en een vertegenwoordiging van patiëntenvereniging Hematon aanwezig. Deze rapportages geven een goed beeld van de geleverde zorg en maken het ook mogelijk om verschillen tussen ziekenhuizen in de regio en verschillen ten opzichte van andere regio's te inventariseren en hier waar nodig actie op te ondernemen.

5. Vergroting toegang tot studies door participatie aan alle studies in de regio en registreren van potentiële kandidaten hiervoor binnen het MDO.

Beschrijf hier hoe de deelname aan wetenschappelijk onderzoek in de regio is georganiseerd. Denk hierbij aan:

- Regionaal beleid en afspraken t.a.v. deelname aan relevante HOVON en overige studies, beleid t.a.v. (onderlinge afstemming) siteselectie.
- In beeld brengen van kandidaten voor trials via de MDO's
- Naar elkaar verwijzen in het kader van trials, daar behandeling in studieverband vaak de voorkeur heeft
- Wel of geen ondersteuning van trialconsulent of regionale coördinator bij opstart en uitvoering studies, vermelden hoe dit is georganiseerd
- Hoe worden lopende studies in de regio en landelijk (patiënten zijn vaak bereid om te reizen) onder de aandacht gebracht? Tijdens regionaal overleg, via behandelprotocollen, via mailings, gezamenlijke studielijst?
- Beleid t.a.v. dataverzameling en biobanking t.b.v. (toekomstig) wetenschappelijk onderzoek (indien van toepassing)
- Hoe de inclusie van reeds gesloten studies geëvalueerd wordt.
- Op welke manier patiënteninformatie over trials beschikbaar is

Voorbeeldtekst uit centrum C:

Algemeen

Participatie van de regio in wetenschappelijk onderzoek is van belang om patiënten met de nieuwste geneesmiddelen dan wel volgens de laatste inzichten te kunnen behandelen. In veel landelijke behandelrichtlijnen wordt behandeling in studieverband als eerste optie van behandeling genoemd, wat maakt dat deelname aan studies een wezenlijk onderdeel is van de hematologische praktijk.

Beleid in de regio

Daar de laatste jaren vooral veel kleinere (fase 2) studies voor specifieke patiëntengroepen worden opgezet, is het vanwege efficiëntie en kosteneffectiviteit niet meer haalbaar om elk ziekenhuis aan elke studie deel te laten nemen. Het huidige streven is om alle relevante (HOVON) studies in één of enkele ziekenhuizen in de regio te openen waarbij er rekening gehouden wordt met een geografische spreiding. Waar mogelijk wordt de siteselectie onderling afgestemd.

Bij elk MDO dient geëvalueerd te worden of er patiënten zijn die in aanmerking komen voor een studie. Indien de studie niet in het eigen ziekenhuis loopt, dan wordt met patiënt een verwijzing naar een deelnemend ziekenhuis (in de regio of elders) besproken.



De lokale onderzoeker in het deelnemende ziekenhuis is eindverantwoordelijk voor het openen, rekruteren, monitoren en afsluiten van de studie. Een trialconsulent van ziekenhuis xx ondersteunt de ziekenhuizen in de regio bij de opstart en uitvoering van HOVON studies.

Communicatie over lopende studies

- *Tijdens regionaal overleg:*
 - o *De trialconsulent van ziekenhuis x geeft een overzicht van de lopende en in voorbereiding zijnde HOVON studies*
 - o *Lokale onderzoekers hebben de mogelijkheid om een studie te presenteren. Dit wordt name gedaan bij studies waarvoor verwijzingen uit de regio verwacht dan wel nodig zijn*
- *Via regionale website:*
 - o *Studies die in de regio lopen staan vermeld in de behandelprotocollen van het betreffende ziektebeeld. Indien mogelijk zijn bepaalde studiedocumenten (protocol, flowchart, criteria, patiënteninformatie) te raadplegen*
 - o *In het overzicht "HOVON studies in de regio" en lijsten met lopende en in voorbereiding zijnde studies in ziekenhuis x.*
- *Via nieuwsbrief en/of mailing*

Evaluatie

Van studies die gesloten zijn voor inclusie wordt de door de regio behaalde inclusie geëvalueerd tijdens het regionaal overleg.

6. Vastlegging van de wijze waarop kennisoverdracht plaatsvindt in de regio

Beschrijf beleid, inhoud en frequentie

Betrek hierbij ook scholing van verpleegkundigen en eventuele andere beroepsgroepen

Vermeld regionale initiatieven voor nascholing

Wat zijn wensen tot verbetering van kennisoverdracht en regionale nascholing?

Voorbeeldtekst

Regionale nascholing

Doelstelling:

Kwalitatief hoogstaande nascholing dicht bij huis.

Praktijk:

Viermaal per jaar regionale scholingsavond rondom een hematologisch ziektebeeld. Eenmaal per jaar casuïstiekavond. Eenmaal per jaar review van ASH.

7. Regionale kwaliteitsinitiatieven

Beschrijf welke specifieke initiatieven er in de regio genomen worden om de kwaliteit van zorg te verbeteren.

Geadviseerd wordt om ieder jaar een speerpunt te kiezen en dit te monitoren.

- Denk hierbij aan de beschrijving van de organisatie van zorg, patiëntenvoorlichting, samenwerking met Hematon en verwijzing in patiënteninformatie naar (website) Hematon, late effecten zorg of verbeterpunten die door de regio geformuleerd zijn op basis van NKR-regiorapportages.



8. Wensen tot veranderingen

Beschrijf aan welke verbeterpunten de regio wil werken. Een deel daarvan is wellicht in de eerdere paragrafen al benoemd.

Voorbeeldtekst

In dit document is de actuele situatie beschreven.

Zaken waar de regio aan wil werken en die bij zullen dragen aan verbetering van de kwaliteit van zorg, zijn:

Wensen tot verandering MDO's

Ziekenhuis A:

Wens tot aansluiting bij consultbespreking ziekenhuis B.

Ziekenhuis B:

Wens tot meer betrokkenheid radiologen, pathologen, klinisch chemicus

Ziekenhuis C:

Wens tot invoering van regionaal HO

Ziekenhuis D:

Wens tot verhoging van de frequentie van overleg naar 2x per maand

De wensen tot veranderingen rondom de MDO's worden in lokaal overleg tussen de ziekenhuizen of betreffende disciplines in gang gezet en de voortgang / het effect van de veranderingen worden gemonitord bij de jaarlijkse evaluatie van dit samenwerkingsdocument.

Opzetten nascholing verpleegkundigen

De regio gaat in het jaar 2021 aan de slag met het opzetten van een nascholing voor verpleegkundigen, met als doel vergroting van inhoudelijke kennis bij verpleegkundigen en als belangrijke spin-of dat men elkaar beter weet te vinden en dubbel werk voorkomen wordt.

Verbeteren toepassing cytogenetische diagnostiek

Bij 95% van de MDS-patiënten wordt cytogenetisch onderzoek verricht. Dit zien we terug in de regiorapportage van jaartal XX.

9. Afspraken over consultatie en verwijzing

Beschrijf welk ziekenhuis welke behandelingen doet, met name met betrekking tot de complexe zorg.

- Hoe is deze informatie transparant gemaakt voor huisarts en patiënten? Beschrijf voor huisartsen het beleid rondom verwijzingen, zowel electief als bij spoed. Ook afspraken over terugverwijzing en over consultaties kunnen worden vastgelegd. Het gaat hierbij om regionale verwijslijnen, van alle ziekenhuizen van de regio.
- Bespreek hiaten en discussiepunten en verwoord de regionale visie op de verdeling van zorg in het document.
- Hoe is de opvang en plaatsing van acute patiënten geborgd? Op welke manier worden patiënten hiervan op de hoogte gebracht.
- Afspraken rondom het sturen op volumennormen (zoals beschreven in het document "echelonering van zorg en onderzoek", bijlage 5 van het document regionale samenwerking) in een regio dienen ook bij dit onderwerp beschreven te worden. Bespreek met name de consultatie en verwijzing met betrekking tot de intensieve zorg. Noem hierbij specifiek de ziektebeelden die in het echeloneringdocument beschreven staan.



Breng in kaart hoe de 24-uurs bereikbaarheid van de hematoloog per ziekenhuis geregeld is.

- Welke regionale afspraken zijn gemaakt om eventuele hiaten op te lossen? De huidige en de gewenste situatie kunnen beschreven worden. Denk bijvoorbeeld aan de inzet van oncologen.

Voorbeeldtekst uit centrum A:

Doelstelling

- 1) *Hoogwaardige hematologische zorg dicht bij huis.*
- 2) *Concentratie van zorg alleen indien complexere hematologie of specifieke vraagstelling in ziekenhuis met expertise.*
- 3) *Vastleggen regionaal verwijsbeleid*
- 4) *Voldoende studie-aanbod in de regio (door verdelen studies)*

Niet- intensieve hematologische zorg kan in alle regioziekenhuizen geleverd worden, waarbij in principe de richtlijnen op de regionale website gevolgd worden aangezien deze regionaal besproken worden en waar bepaalde nuances in kunnen zitten ten opzichte van landelijke richtlijnen.

In de regio is afgesproken in welke ziekenhuizen opvang en behandeling kan plaatsvinden en wanneer doorverwezen moet worden naar een volgend echelon level ziekenhuis (of naar een specifiek expertisecentrum). De volgende ziektebeelden/behandelingen worden in de volgende centra geleverd, bij voorkeur in studieverband:

	A	B	C	D	E	F	G	H	I
Niet-intensieve hematologische zorg	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Autologe SCT nazorg	✓	✓	✓	✓*					
Intensieve behandeling AML/APL	✓	✓							
Intensieve behandeling ALL	✓	✓							
Intensieve behandeling HL	✓	✓	✓	✓					
Double en triple hit lymfoom	✓	✓	✓	✓	✓				
Primair cerebraal lymfoom	✓	✓	✓	✓					
Hoge dosis MTX	✓	✓	✓	✓					
Burkitt lymfoom	✓	✓		✓					
Allogene SCT	✓								

Verwijzing voor deelname aan studies

De regio heeft afspraken gemaakt voor verwijzing in het kader van deelname aan studies. Ook zijn er afspraken over concentratie van zorg en deelname aan studies. Als een patiënt in aanmerking komt voor een behandeling in een studie die niet in het eigen ziekenhuis loopt, dan wordt met de patiënt een verwijzing naar een deelnemend ziekenhuis (in de regio of elders) besproken. Ook kunnen er andere verwijsafspraken gemaakt worden.



Stamceltransplantatie (SCT)

Allogene en autologe SCT's worden uitgevoerd in xxx of in een SCTcentrum elders. Patiënten die (mogelijk) voor een SCT in aanmerking komen, worden direct besproken met xxx, zodat tijdig gestart kan worden met de voorbereidingen. Een eventuele voorbehandeling kan afhankelijk van de ziekte en de mogelijkheden in een ander ziekenhuis in de regio gegeven worden.

Tussen xxx en de volgende ziekenhuizen zijn aparte afspraken gemaakt over samenwerking binnen het traject autologe SCT (o.a. overplaatsing op dag +1):

- Ziekenhuis A
- Ziekenhuis B

Patiënten die een autologe SCT hebben gehad, worden voor nazorg en follow up terugverwezen naar het eigen ziekenhuis.

Patiënten die een allogene SCT hebben gehad, blijven nadien onder behandeling dan wel controle van xxx.

Complexe benigne hematologische zorg

Onderstaande tabel bevat een (niet volledig) overzicht van waar welke complexe benigne hematologische zorg gegeven kan worden. Uitgangspunten zijn dat een behandeling in studieverband de voorkeur heeft en dat in het MDO besproken wordt waar de behandeling het beste plaats kan vinden.

	Ziekenhuis A	Ziekenhuis B	Ziekenhuis C	Ziekenhuis D	Ziekenhuis E
Behandeling TTP met plasmaferese					
Behandeling TTP met caplacizumab					
Behandeling AA met ATGAM					
Behandeling PNH met complementremmers					
Behandeling thalassemie met indicatie voor chronische bloedtransfusies					
Behandeling sikkelcelanemie met indicatie voor acute of chronische wisseltransfusies					
Behandeling sikkelcelanemie / thalassemie met indicatie voor intensieve begeleiding voor orgaan complicatie screening					
Diagnostiek en vaststellen behandelplan voor hemofilie en andere hemostase afwijkingen					

Zorg voor patiënten met hemofilie en andere hemostase afwijkingen vindt plaats in het Hemofilie-behandelcentrum, een samenwerking tussen ziekenhuis A, B, C.

Voor overige benigne hematologische aandoeningen geldt dat wanneer er een indicatie is voor aanvullende diagnostiek of behandeling die niet in het eigen ziekenhuis plaats kan vinden, er wordt verwezen naar een ziekenhuis in of buiten de regio die deze mogelijkheden wel heeft.



Transfusiegeneskunde

Conform de CBO richtlijn Bloedtransfusie beschikt ieder ziekenhuis over een eigen bloedtransfusiecommissie en een hemovigilantiefunctionaris.

Veelal vindt ondersteuning plaats door een hemovigilantiemedewerker of -consulent, die een rol heeft in het volgen en verbeteren van de (lokale) kwaliteit van de bloedtransfusieketen. Hierbij kan gedacht worden aan:

- *Verzamelen managementinformatie (zoals hoeveelheid bloedverbruik, aanwezigheid informed consent, toedieningsregistratie in het EPD)*
- *Registreren van bijwerkingen (transfusiereacties) in de landelijke database van TRIP (het nationaal bureau voor hemovigilantie en biovigilantie)*
- *Registreren en analyseren van (bloedtransfusie gerelateerde) incidenten*
- *Verzorgen van klinische lessen*
- *(Mede) opstellen van transfusieprotocollen*

De hemovigilantiemedewerkers, -consulenten en -functionarissen van de ziekenhuizen in de regio X zijn aangesloten bij het Regionaal Hemovigilantie Platform X. Binnen dit kennisplatform worden ervaringen, knelpunten en tips uitgewisseld. Een afgevaardigde van dit kennisplatform heeft tevens zitting in het overkoepelende Hemovigilantie Platform Nederland.

Naast onderling overleg tussen de ziekenhuizen is er ook op regelmatige basis overleg met Sanquin, de leverancier van de bloedproducten.

Bij (complexe) problematiek ten aanzien van transfusie van bloedproducten kan ziekenhuis X geconsulteerd worden en indien gewenst voert ziekenhuis X bloedgroepserologisch vervolgonderzoek (evt. incl. kruisproeven) uit.

Dure geneesmiddelen

Patiënten die in aanmerking komen voor een geneesmiddel dat in eigen ziekenhuis niet kan worden voorgeschreven (weesgeneesmiddel, duur geneesmiddel) worden verwezen naar een centrum in of buiten de regio waar dit middel wel kan worden voorgeschreven. Dit geldt voor patiënten die in aanmerking komen voor een geneesmiddel dat net geïntroduceerd is. Na een periode gebruik door een beperkt aantal behandelaren binnen de landelijke werkgroep dan wel binnen de regio, worden de ervaring gedeeld om zo veilig gebruik in alle centra te faciliteren. Na de introductieperiode zijn geneesmiddelen in principe in alle ziekenhuizen beschikbaar.

Opnamecapaciteit

In geval van tekort aan opnamecapaciteit in een van de ziekenhuizen in de regio, zal een ander ziekenhuis in de regio deze zorg overnemen.

Afspraken over 24 uren bereikbaarheid

De werkgroep echelonering van zorg stelt dat:

er minimaal 2 (minimaal 1.5 fte) hematologen in een echelon D-ziekenhuizen werkzaam moeten zijn om zo continuïteit van dagelijkse hematologische zorg binnen het ziekenhuis te waarborgen. - er daar waar de continuïteit van dagelijkse hematologische zorg niet gewaarborgd is, er een regionaal samenwerkingsverband en -overeenkomst met het consult verlenend ziekenhuis of binnen de regio met een niet-consult verlenende ziekenhuizen ingesteld moet worden waardoor 24/7 een internist-hematoloog beschikbaar is - structurele financiering vanuit het consult-verkrijgende ziekenhuis nodig is voor het consultverlenende ziekenhuis indien waarneming voor hematologische zorg wordt gefaciliteerd.

Deze regio heeft de 24-uurs bereikbaarheid als volgt georganiseerd:

Ziekenhuis A heeft 24 uren bereikbaarheid met hematoloog voor intensieve hematologische zorg.

Ziekenhuis B heeft 24 uren bereikbaarheid met hematoloog of oncoloog voor intensieve hematologische zorg.



Ziekenhuis C heeft 24 uren bereikbaarheid met hematoloog of oncoloog.

Ziekenhuis D heeft 24 uren bereikbaarheid met hematoloog of internist.

Ziekenhuis E heeft 24 uren bereikbaarheid met oncoloog of internist, of in voorkomende gevallen met hematoloog van ziekenhuis X

Achterwacht door ziekenhuis A en B voor ziekenhuizen waar 1 hematoloog werkzaam is, wordt via de bestaande afspraken geregeld.

10. Evaluatie samenwerkingsovereenkomst

Leg vast hoe de regionale samenwerkingsovereenkomst wordt geëvalueerd, geactualiseerd en hoe afspraken worden vastgelegd ter beoordeling van de regionale samenwerking en de kwaliteit van zorg.

periodiek, bij voorkeur eenmaal per jaar,

- Benoem de algemene zaken) die worden geëvalueerd
- o Denk aan wederzijdse tevredenheid, efficiëntie van het overleg, uniformering van behandelprotocollen
- Benoem specifieke evaluatiepunten

Denk aan kwaliteit van diagnose registratie, monitoring effectiviteit van dure geneesmiddelen, de mate van participatie in studies en patiëntentevredenheid.