

Expertzorg voor schildklierkanker

Visiedocument

Visie op Expertzorg voor schildklierkanker

Schildklier Organisatie Nederland i.s.m. Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties

Versie augustus 2020

Algemeen

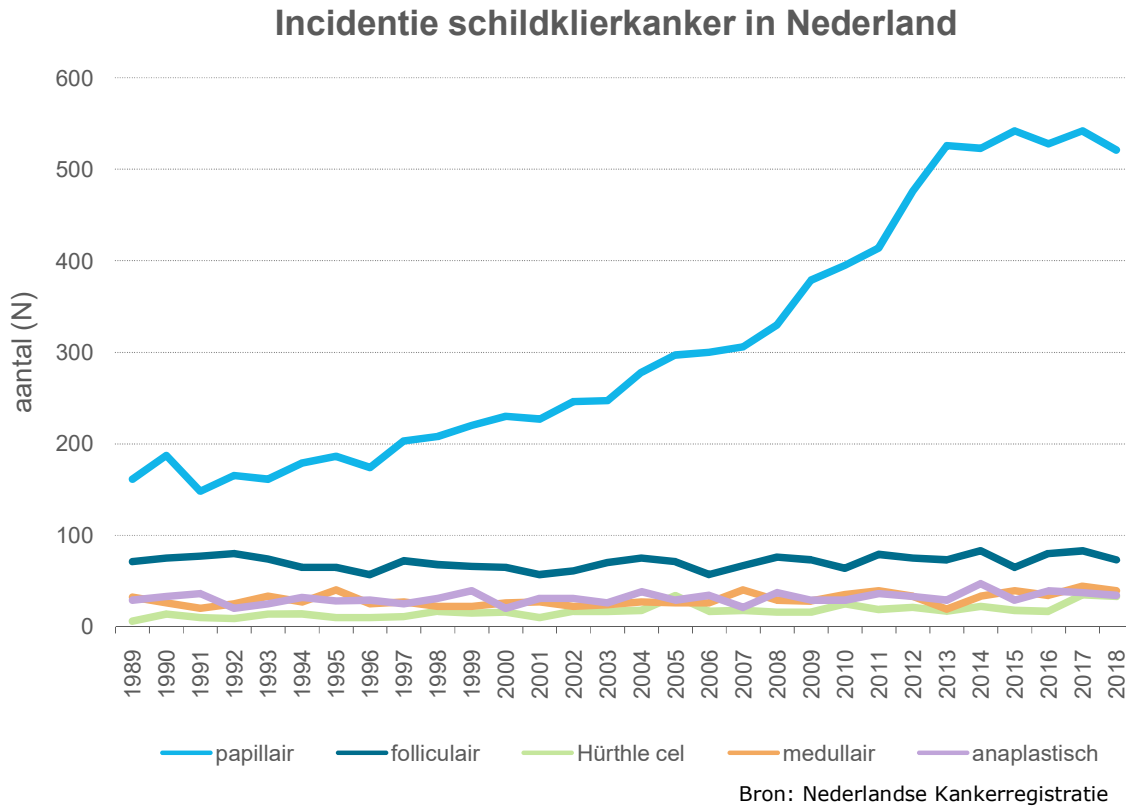
“Alle mensen met kanker moeten kunnen rekenen op die zorg die hen de beste kansen biedt voor overleving/levensverlenging en kwaliteit van leven. Nu en in de toekomst. Dát is waar de patiëntenorganisaties voor mensen met kanker naar streven. De “beste zorg” betekent dat diagnostiek, behandeling, nazorg en palliatieve zorg naar de laatste inzichten worden uitgevoerd door een ervaren en gespecialiseerd team van zorgverleners. Wij noemen hen experts. De zorg voor mensen met kanker is zo ingewikkeld geworden en de ontwikkelingen gaan zo snel dat wij vinden dat alleen experts deze zorg naar de laatste inzichten en op de best mogelijke manier kunnen uitvoeren. Daarom noemen wij oncologische zorg expertzorg. En vinden wij het belangrijk dat iedereen met kanker expertzorg ontvangt. In dit visiedocument zetten wij uiteen waarom expertzorg voor kanker noodzakelijk is en hoe dit eruit zou moeten zien vanuit ons perspectief als ervaringsdeskundigen. Met deze visie willen wij bijdragen aan de ontwikkeling om in Nederland de best mogelijke en toekomstbestendige oncologische zorg te realiseren.” (uit “Expertzorg voor alle mensen met kanker” van NFK, versie juli 2019).

Inleiding

Hierbij presenteert Schildklier Organisatie Nederland (SON) haar visie op expertzorg voor alle mensen met kanker in de schildklier. De Werkgroep Schildklierkanker van SON heeft het document ontwikkeld en opgesteld in samenwerking met het bestuur en de directeur van SON. Deze visie komt voort uit de gezamenlijke visie “Expertzorg voor alle mensen met kanker” van de negentien kankerpatiëntenorganisaties verenigd in de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK, 2019). Met deze visie gaat SON in gesprek met het zorgveld om met elkaar de zorg voor patiënten met schildklierkanker te organiseren, te optimaliseren en toekomstbestendig te maken. SON doet dit vanuit het uitgangspunt dat de patiënt de zorg dient te krijgen die hij/zij nodig heeft. SON streeft naar gelijkwaardige toegang tot de ‘state-of-the-art’ zorg voor alle patiënten met schildklierkanker. Patiënten kunnen zo rekenen op de beste kansen inzake overleving, levensverlenging en kwaliteit van leven. Om dit te bereiken is het van belang dat de diagnostiek, behandeling en nazorg uitgevoerd wordt door toegewijde multidisciplinaire teams waarin alle betrokken professionals, gespecialiseerd in schildklierkanker, vertegenwoordigd zijn. In deze teams wordt systematisch samengewerkt, wordt transparant toegewerkt naar verbetering van resultaten en uitkomsten in alle fasen van de ziekte en staan wetenschappelijk onderzoek en innovatie centraal.

Schildklierkanker is een zeldzame aandoening. Ruim 700 patiënten krijgen jaarlijks de diagnose schildklierkanker. De totale incidentie van schildklierkanker is de afgelopen decennia toegenomen van 340 nieuwe patiënten in 1990 tot 725 in 2018. Deze groei is omvangrijker dan op basis van de bevolkingsgroei en vergrijzing te verwachten viel. De oorzaak van de toename is niet bekend, maar mogelijk speelt de introductie van verbeterde diagnostische technieken een rol. Hierna presenteren we in figuur 1 de cijfers over het voorkomen van de verschillende vormen van schildklierkanker in Nederland.

Figuur 1



De kans op overleving is groot, maar veel mensen hebben te maken met late gevolgen van de ziekte en behandeling. Er zijn meer dan 8.000 mensen in Nederland die leven met of na schildklierkanker. Vijf jaar na de diagnose is 85% van deze mensen nog in leven: de overleving is afhankelijk van het stadium van de schildklierkanker op moment van diagnose, van de leeftijd van de patiënt en het type schildklierkanker. Voor de meeste vormen is een verbetering te zien van de overleving over de afgelopen tijd, al blijft de overleving voor het zeldzame anaplastische type slecht, hiervan is minder dan 10% nog in leven na vijf jaar.

Schildklierkanker is een ziekte die op relatief jonge leeftijd voorkomt. Vijftig procent van de patiënten is onder de 54 jaar als zij de diagnose krijgen. Opvallend is dat 16% tussen de 18 en 35 jaar is bij de diagnose, terwijl slechts 2% van alle kankerpatiënten in deze leeftijdscategorie valt. Twee keer zoveel vrouwen als mannen worden gediagnosticeerd met schildklierkanker. Binnen de schildklierkankers zijn papillaire en folliculaire schildklierkanker de meest voorkomende vormen (meer dan 80% van de incidenties) gevolgd door medullaire schildklierkanker, anaplastische schildklierkanker en Hürthle cel carcinoom. Op moment van diagnose is er meestal sprake van lokale ziekte; bij papillaire schildklierkanker in 73% van de gevallen, bij folliculaire schildklierkanker en Hürthle cel carcinoom in 80% van de gevallen. Bij medullaire schildklierkanker in 51% van de gevallen en bij anaplastische schildklierkanker in slechts 22% van de gevallen.

Praktijkvariatie en versnippering

De zorg voor schildklierkankerpatiënten vindt momenteel plaats in vrijwel alle ziekenhuizen in Nederland, zowel in algemene, perifere, topklinische en/of academische ziekenhuizen (cijfers NKR 2019). Er zijn verschillen in volume per ziekenhuis en per regionaal netwerk. Voor een optimale behandeling van de patiënt is het noodzakelijk om transparant te zijn over waar welke zorg met welke resultaten wordt geleverd. Op die manier kan de patiënt een weloverwogen keuze maken en kan er optimale zorg geleverd worden. Er zijn in Nederland weinig ziekenhuizen met een hoog behandelvolume van schildklierkanker. De organisatie van zorg voor patiënten met schildklierkanker heeft meer aandacht gekregen sinds de SONCOS¹-normeringen voor het eerst verschenen in 2012. Dankzij cijfers uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) krijgen we inzicht in de huidige stand van zaken.

In 2018 waren er 725 volwassenen waarbij schildklierkanker is vastgesteld. Zo'n 90% van alle patiënten met schildklierkanker onderging als initiële therapie een chirurgische behandeling, meestal een totale thyreoïdectomie² in één of twee keer (al dan niet met het tevens verwijderen van halslymfeklieren). In 2017 werden in totaal 884 operaties uitgevoerd (thyreoïdectomie in twee keer wordt als twee operatieve verrichtingen geteld). In figuur 2 op de volgende pagina is de variatie in het aantal operaties per ziekenhuis voor 2017 weergegeven. We zien de laatste jaren een verschuiving. Het aantal ziekenhuizen dat chirurgische behandelingen uitvoert is van 86 ziekenhuizen in 2010, gedaald naar 67 ziekenhuizen in 2017. Specialisatie en regionale samenwerking lijken steeds meer vorm te krijgen. Dit vinden wij een positieve ontwikkeling. In 2017 werden in 18 ziekenhuizen 20 of meer operaties verricht. Desondanks zijn er nog veel ziekenhuizen met een laag volume: 35 ziekenhuizen (52%) voeren 10 of minder operaties per jaar uit voor primair schildklierkanker.

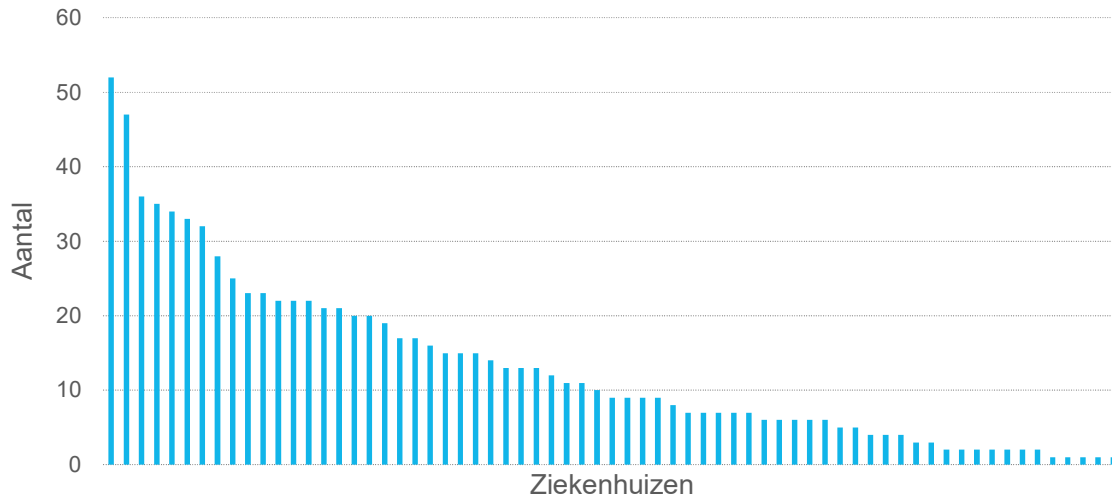
Schildklierkanker wordt in bepaalde gevallen nabehandeld met een ablatie, dit is een behandeling met Radioactief Jodium (RAJ). Figuur 3 op de volgende pagina laat zien dat het aantal instituten dat ablaties geeft sinds 2010 gelijk is gebleven, namelijk 31. Het aantal ablaties per instituut voor de behandeling van primair schildklierkanker varieert van 1 tot 53 behandelingen per jaar, waarbij 10 instituten meer dan 15 behandelingen per jaar verrichten voor de primaire behandeling van schildklierkanker.

¹Het platform voor interdisciplinair overleg en professionele samenwerking in de oncologische zorg tussen beroepsverenigingen.

²Het operatief verwijderen van de schildklier of van een deel ervan.

Figuur 2

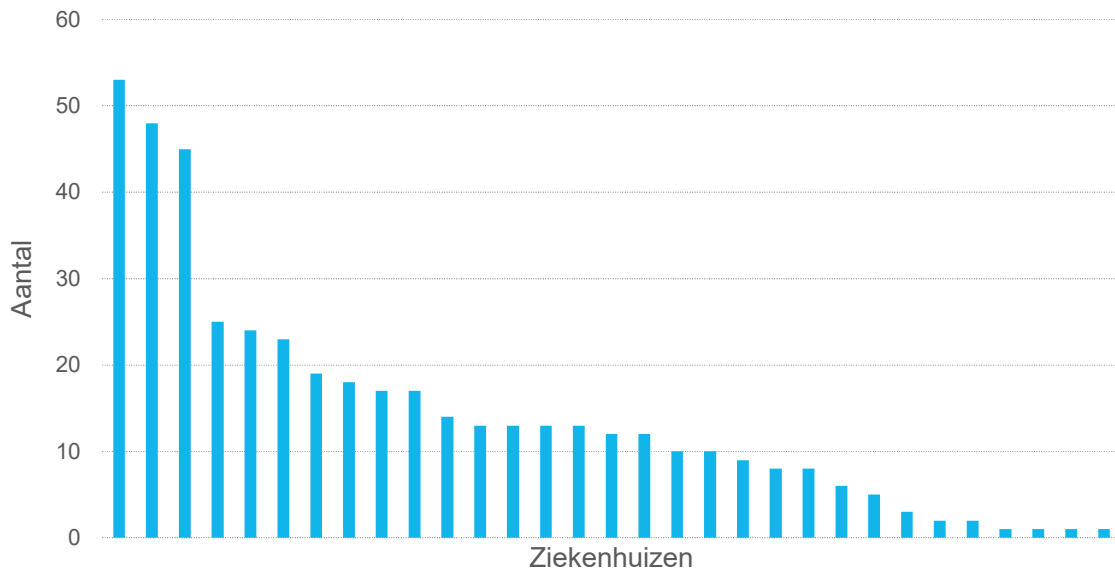
Aantal chirurgische behandelingen voor primair schildklierkanker per ziekenhuis (incidentiejaar 2017)



Bron: Nederlandse Kankerregistratie

Figuur 3

Aantal I-131 ablaties (Radioactief Jodium behandeling) per instelling voor primair schildkliercarcinoom (2017)



Bron: Nederlandse Kankerregistratie

Ook voor de zeldzamere subtypes en gemetastaseerde (uitgezaaide) schildklierkanker is te zien dat er beperkte concentratie is voor de behandeling. Hierdoor is het aantal ziekenhuizen dat slechts 1 tot 3 patiënten per subtype of gemetastaseerde schildklierkanker behandelt per jaar groot, n.l. tussen de 9 en 25 ziekenhuizen. Hieronder is dit uitgewerkt in een overzicht voor het incidentiejaar 2018.

Type schildklierkanker	Aantal behandelziekenhuizen en patiënten behandeld in 2018
anaplastische schildklierkanker	5 ziekenhuizen behandelden tussen de 2-4 patiënten
	22 ziekenhuizen behandelden 1 patiënt
medullaire schildklierkanker	5 ziekenhuizen behandelden tussen de 4-9 patiënten
	9 ziekenhuizen behandelden tussen de 1-3 patiënten
Hürthle cel carcinoom	26 ziekenhuizen behandelden 1-2 patiënten
gemetastaseerde schildklierkanker (<i>ten tijde van primaire diagnose</i>)	4 ziekenhuizen behandelden tussen de 4-12 patiënten
	25 ziekenhuizen behandelden tussen de 1-3 patiënten

Bron: Nederlandse Kankerregistratie

Voorgaande cijfers laten zien dat de zorg voor schildklierkankerpatiënten verspreid is over een groot aantal ziekenhuizen. Patiëntenorganisatie SON streeft naar verdere concentratie van de zorg voor schildklierkankerpatiënten in Nederland (zoals ook in de SONCOS-normeringen wordt aangegeven), bij voorkeur uiteindelijk in een beperkt aantal (academische/topklinische) expertziekenhuizen en professionele medische expertnetwerken van ziekenhuizen in een regio (gedeelde zorg). Hierdoor kan de patiënt erop vertrouwen dat de aanwezige kennis optimaal is.

Visie kankerpatiëntenorganisaties: oncologische zorg is expertzorg

SON sluit zich aan bij de visie van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties. Als verenigde patiëntorganisaties vinden wij dat ontwikkelingen in diagnostiek en behandeling van kanker zo snel gaan en beschikbare modaliteiten zo complex geworden zijn, dat we een punt hebben bereikt dat verdere concentratie van zorg en kennis noodzakelijk is. Er moeten daarom hoge(re) eisen gesteld worden aan ziekenhuizen en regionale samenwerkingen die oncologische zorg leveren. Oncologische zorg is complexe zorg geworden over de hele linie. Bundeling van kennis en ervaring leidt tot een betere kwaliteit van zorg. Om deze zorg goed uit te voeren moet de zorg op expertniveau uitgevoerd worden. Wij vinden dat oncologische zorg expertzorg vereist.

Expertzorg

Hierna geven we weer wat in onze ogen voor de patiënt van belang is bij expertzorg schildklierkanker. Expertzorg wordt geleverd voor en door mensen, wat zich uit in compassie, persoonlijke zorg, een open onderlinge communicatie, een menselijke maat in de organisatie en aandacht voor naasten. Expertzorg is zorg naar de laatste inzichten en bestaat volgens ons uit de volgende pijlers:

- specialisatie op aandoeningsniveau van alle betrokken disciplines;
- multidisciplinaire samenwerking van alle betrokken en relevante aanpalende disciplines, idealiter onder één dak;
- wetenschappelijk onderzoek als onderdeel van de dagelijkse praktijk met een researchafdeling die nauw samenwerkt met de kliniek, met innovatieve trials en translationeel onderzoek;
- 'state-of-the-art' infrastructuur voor diagnostiek, behandeling, nazorg en palliatieve zorg;
- een systeem voor - en een cultuur van continue innovatie en optimalisatie (bijv. valuebased healthcare);
- voldoende volume van staf en patiënten om bovenstaande mogelijk te maken en om voldoende kritische massa van expertise te hebben voor optimale kwaliteit van zorg, snelle doorvoering van (nieuw) standaardbeleid en voor concentratie van wetenschappelijk onderzoek (meer regie, hogere patiëntenaantallen en –participatie en betere toegang voor patiënten).

Experts

Experts bevinden zich op alle niveaus en in alle disciplines: ze zijn de ideale zorgverleners voor onze patiënten. Experts houden van hun vak, zijn toegewijd aan patiënten, kennis en ontwikkeling. Experts zijn zorgverleners die zijn gespecialiseerd in diagnostiek, behandeling en/of nazorg van mensen met een bepaalde kankersoort. Gespecialiseerd betekent dat de zorgverlener:

- de betreffende kanker als aandachtsgebied heeft, eventueel aangevuld met maximaal nog één of twee andere (zoveel mogelijk gerelateerde) aandoeningen als aandachtsgebied (dit is afhankelijk van het type discipline en kankersoort);
- actief deelneemt aan wetenschappelijk onderzoek en het bevorderen van het vakgebied;
- werkt met een houding die excellente zorg bevordert.

Expert zijn betekent dan dat de zorgverlener volgens de laatste inzichten en de hoogste standaarden werkt. Met compassie voor patiënten. Dat zorgevaluatie en intercollegiale reflectie een standaardonderdeel van het werk zijn. Net als multidisciplinaire en intercollegiale samenwerking. En dat de zorgverlener zich verantwoordelijk voelt voor het uitdragen van deze hoogwaardige multidisciplinaire zorg, zowel binnen als buiten het eigen ziekenhuis. Deze experts werken in ziekenhuizen die hen faciliteren om expertzorg te leveren. Wij noemen deze ziekenhuizen expertziekenhuizen.

Expertziekenhuizen en gedeelde zorg met andere ziekenhuizen

Expertziekenhuizen bieden een infrastructuur en cultuur voor hoogwaardige kennis, intercollegiaal overleg, kwaliteitsverbetering en innovatie. Alle mensen met kanker krijgen hier optimale diagnostiek, behandeling en nazorg en palliatieve zorg. Onderdelen van behandeling en nazorg kunnen eventueel onder regie van een expertziekenhuis in een gelieerd ziekenhuis uitgevoerd worden: wij noemen dit gedeelde zorg. Het betreffende ziekenhuis is in dat geval volledig toegerust voor deze gedeelde zorg voor de specifieke aandoening. Voor gedeelde zorg worden strikte samenwerkingsafspraken gemaakt inzake de governance van het samenwerkingsverband, waar welke expertise aanwezig is, de kwaliteitscriteria voor elke deelnemende partij, de wijze van transparante evaluatie van de zorg en van samenwerking op alle betrokken locaties. Uitgangspunt bij gedeelde zorg is dat het expertziekenhuis regievoerder blijft over het hele zorgproces. Voor zeer gespecialiseerde onderdelen van de zorg maken expertziekenhuizen afspraken voor

een onderlinge taakverdeling. Ook hiervoor zijn afspraken over governance, kwaliteitscriteria, regie en patiëntentraject helder en transparant vastgelegd.

Criteria voor expertziekenhuizen voor schildklierkanker

De zorg voor schildklierkanker moet vanuit patiëntenperspectief geconcentreerd worden in een beperkt aantal expertziekenhuizen, al dan niet in samenwerking met gelieerde ziekenhuizen (gedeelde zorg). Expertziekenhuizen bieden een infrastructuur en cultuur voor hoogwaardige kennis, zorgpaden met endocrinologie-specialisten, intercollegiaal overleg, kwaliteitsverbetering en innovatie. Ziekenhuizen die tot een professioneel medisch samenwerkingsverband in de regio behoren, waarbinnen minimaal één universitair of topklinisch expertziekenhuis behoort, kunnen ook expertzorg leveren indien deze samenwerking geformaliseerd is in onderlinge afspraken over patiëntbesprekingen, verwijzingen, protocollen voor diagnostiek en behandelingen en deelname aan wetenschappelijk onderzoek. Ziekenhuizen kunnen voor één of meerdere subgroepen expertziekenhuis zijn. Voor expertziekenhuizen hanteert SON de volgende criteria per subgroep. Dit zijn de zaken die voor de patiënten met schildklierkanker de beste zorg garanderen.

1. Expertziekenhuizen bieden de hele zorg voor schildklierkankerpatiënten in alle stadia, al dan niet in samenwerking met gelieerde ziekenhuizen: van diagnostiek tot behandeling, nazorg en (tumorgerichte) palliatie, op het hoogste niveau en naar de laatste stand van de wetenschap door een goed samenwerkend multidisciplinair team, gedurende zeven dagen per week, 24 uur per dag.
2. De betreffende oncologische zorg wordt geleverd door een gespecialiseerd multidisciplinair expertteam bestaande uit alle medische disciplines betrokken bij diagnostiek en behandeling van schildklierkanker. Deze teams organiseren de interdisciplinaire samenwerking en communicatie, zowel onderling als met aanpalende specialismen. Zij hanteren korte intercollegiale lijnen voor afstemming, samenwerking en verwijzing. Zij voeren gezamenlijk een eenduidig beleid voor diagnostiek, behandeling en nazorg. De leden van het team hebben kennis van elkaars expertise en van de grenzen van hun eigen expertise.

Voor de patiënt is het van belang dat schildklierkankerzorg voor subgroepen wordt geleverd door een gespecialiseerd multidisciplinair team bij voorkeur bestaande uit:

- a. minimaal twee (endocriene) chirurgen gespecialiseerd in schildklierkanker;
- b. minimaal twee internist-endocrinologen gespecialiseerd in schildklierkanker;
- c. mogelijkheid tot het overleggen met een oncoloog gespecialiseerd in schildklierkanker;
- d. minimaal één nucleair geneeskundige gespecialiseerd in schildklierkanker;
- e. minimaal één radioloog gespecialiseerd in schildklierkanker;
- f. minimaal één patholoog gespecialiseerd in schildklierkanker;
- g. minimaal één verpleegkundig specialist endocrinologie.

Verder wordt aanbevolen dat de hieronder genoemde aanvullende specialismen een samenwerking met korte lijnen organiseert met:

- h. minimaal één oncologieverpleegkundige gespecialiseerd in schildklierkanker;
- i. (in geval van complicaties bij operaties) specialisten op het gebied van;

- bijschildklieren (gespecialiseerde endocrinologen);
 - stembanden (keel, neus en oor arts, KNO);
 - speekselklieren (KNO);
- j. minimaal één hart- en vaatspecialist, die kan ondersteunen tijdens het instellen op / gebruik van schildkliermedicatie vooral wanneer de TSH³ onderdrukt moet worden;
 - k. een klinisch geneticus;
 - l. tot slot de aanbeveling; een psycholoog, seksuoloog, diëtist en bewegingstherapeut gespecialiseerd in oncologie.

Wanneer het ziekenhuis patiënten met uitgezaaide schildklierkanker behandelt met systemische therapie is het vanwege mogelijke bijwerkingen gewenst om minimaal de volgende aanvullende experts met aantoonbare expertise in schildklierkanker en met subspecialisatie immunotherapie en targeted(doelgerichte) therapy beschikbaar te hebben:

- een dermatoloog;
- een maag-darm-leverarts, MDL;
- een longarts;
- een immunologisch georiënteerde arts.

Het team organiseert nauwe samenwerkingsverbanden met aanpalende specialismen voor patiënten met comorbiditeit of specifieke problematiek. Dit team zorgt daarnaast voor een verpleegkundig team dat gespecialiseerd is in schildklierkanker, voor klinische opnames en voor dagbehandeling.

3. Het multidisciplinair team organiseert minimaal één keer per twee weken een MDO (multidisciplinair overleg) voor schildklierkanker. Aan het MDO nemen uit het gespecialiseerde multidisciplinaire team tenminste één of twee vertegenwoordigers per discipline deel die betrokken zijn bij diagnostiek en/of behandeling, alsook de gespecialiseerde verpleegkundige. Patiënten worden tenminste in één MDO besproken voorafgaand aan de primaire behandeling en bij wijzigingen in het vervolgbeleid door ziekteprogressie. Op verzoek van de patiënt is de uitslag beschikbaar op schrift of digitaal in het patiëntenportaal en wordt deze met hem/haar besproken.
4. Het multidisciplinair team organiseert met voldoende regelmaat een multidisciplinaire polikliniek voor schildklierkanker. Als een patiënt meerdere behandelopties heeft, wordt zij/hij op de polikliniek gezien door de relevante disciplines, bij voorkeur op één dag. De patiënt krijgt hierbij, in het kader van samen beslissen, actuele en volledige uitleg en informatie over alle behandelopties inclusief de gevolgen voor overleving en kwaliteit van leven. Het multidisciplinair team zorgt voor een optimaal patiëntentraject, waarbij er ruimte is om rekening te houden met de wensen en de mogelijkheden van de patiënt. Er wordt gewerkt met een zogenaamd zorgpad.
5. In expertziekenhuizen zijn de professionals in staat om met de patiënt, op maat en professioneel verantwoord, op basis van (internationaal) zich ontwikkelende kennis, innovatie en wetenschap grensoverschrijdend te denken en om ingrepen te overwegen en uit te voeren die nog niet zijn vastgelegd in richtlijnen, maar die voor individuele patiënten goede resultaten kunnen bieden.

³Thyreoidstimulerend hormoon.

Dit beleid moet afgestemd worden met andere, bij voorkeur binnen het verband van de betreffende landelijke onderzoeksgroep. Zo kan in breed verband het belang van de patiënt gediend worden.

6. Expertziekenhuizen bieden alle schildklierkankerpatiënten een vast aanspreekpunt, bij voorkeur een verpleegkundig specialist endocrinologie of een oncologieverpleegkundige gespecialiseerd in schildklierkanker. Deze persoon heeft in de rol van casemanager het overzicht over het gehele ziekte- en behandeltraject van de patiënt en biedt de patiënt waar nodig ondersteuning en begeleiding. Het vaste aanspreekpunt kent de patiënt als persoon en is laagdrempelig en makkelijk bereikbaar.
7. Een expertziekenhuis heeft per jaar minimaal 100 schildklierkankerpatiënten in behandeling, te meten als gemiddelde over een periode van drie jaar. Hierbij tellen ook de patiënten mee waar geen operatie mogelijk is, maar die wel palliatief behandeld worden, of op een andere manier begeleid worden, zoals middels het zogenaamde watch&wait⁴. De patiënt is gebaat bij een behandeling in een expertziekenhuis waar veel ingrepen per jaar worden gedaan. SON denkt dan aan minimaal 50 ingrepen aan de schildklier bij een ingeschatte diagnose schildklierkanker per jaar en per operateur minimaal 25 ingrepen per jaar.
8. Expertziekenhuizen werken bij voorkeur op reguliere basis samen met andere expertziekenhuizen, zowel binnen Nederland als internationaal. Deze samenwerking betreft tenminste wetenschappelijk onderzoek en intercollegiaal overleg over complexe patiënten.
9. Expertziekenhuizen initiëren, stimuleren en dragen actief bij aan wetenschappelijk onderzoek betreffende schildklierkanker in de meest brede zin. Expertziekenhuizen hebben derhalve wetenschappers in huis die verbinding hebben met de kliniek en behandelaars die deelnemen aan bijeenkomsten van landelijke en internationale onderzoeksgroepen.
10. Expertziekenhuizen bieden patiënten aan dat ze kunnen deelnemen aan een kwaliteit-van-leven-registratie (PROM). Expertziekenhuizen bespreken de uitkomsten van kwaliteit-van-leven-metingen (PROMs) met de patiënt, tenzij de patiënt dit niet wil. Expertziekenhuizen bieden patiënten (en naasten), vanaf de diagnostische fase, toegang tot psychosociale zorg, seksuologische zorg en oncologische revalidatie.
11. Expertziekenhuizen stimuleren en faciliteren in het zorgpad dat patiënten de regie over hun eigen zorgproces nemen met o.a. online-toegang tot hun medisch dossier via een patiëntportaal en de gelegenheid tot samen beslissen, waarbij de patiënt volledig wordt voorgelicht over de verschillende behandelmogelijkheden en de balans tussen overleven en kwaliteit van leven. Hierbij wordt gebruikt gemaakt van (de beschikbare⁵) keuzehulpen die zo snel mogelijk na de diagnose worden aangereikt. Expertziekenhuizen bieden patiënten daarnaast informatie over de betreffende schildklierkanker in het algemeen en informatie over SON. Tevens bieden zij, in samenwerking met SON's Werkgroep Schildklierkanker mogelijkheden tot lotgenotencontact zoals een combispreekuur met ervaringsdeskundigen. Expertziekenhuizen zorgen samen voor optimale landelijke patiënteninformatie in samenwerking met SON.

⁴Beleid van afwachten en controleren.

⁵Niet voor alle trajecten zijn al keuzehulpen beschikbaar, er zijn verschillende keuzehulpen in ontwikkeling.

12. Expertziekenhuizen zorgen voor tijdige communicatie en afstemming tussen de betrokken zorgverleners, onder wie de huisarts. Expertziekenhuizen maken afspraken over verwijzing en taakverdeling met de eerste lijn met name in de diagnostische en de palliatieve fase. Palliatieve zorg wordt aangestuurd en gefaciliteerd door het expertziekenhuis middels een behandelplan met duidelijke afspraken en een casemanager.
13. Expertziekenhuizen registreren en monitoren gestandaardiseerd hun resultaten, complicaties en bijwerkingen van de diagnostiek en behandeling, alsook het verloop en terugkeer van de schildklierkanker. Metastasen naar type dienen apart geregistreerd te worden in (minimaal) een landelijke database. Expertziekenhuizen evalueren hun eigen variaties in diagnostiek en behandeling en vergelijken deze met andere ziekenhuizen. Ze verbeteren de kwaliteit van het zorgproces continu aan de hand van objectieve uitkomstmaten en patiëntervaringen, zowel intern op zorgverlenersniveau, als extern op ziekenhuisniveau. Expertziekenhuizen zijn transparant over de uitkomsten van de zorg en evalueren deze kort cyclisch, minimaal twee keer per jaar, intercollegiaal en met patiëntvertegenwoordigers, gericht op kwaliteitsverbetering. Expertziekenhuizen zijn transparant over uitkomsten van zorg op ziekenhuisniveau en over hoe zij sturen op de verbetering van de zorgkwaliteit.
14. Binnen de groep van expertziekenhuizen in Nederland moeten er per variant twee tot drie expertziekenhuizen zijn die in onderstaande subtypen gespecialiseerd zijn. De overige expertziekenhuizen kunnen overleggen met deze betreffende expertziekenhuizen en zo nodig de patiënt, in overleg met de patiënt (samen beslissen), doorverwijzen. Dit gaat dan om de varianten:
 - a. kinderen met schildklierkanker (0-18 jaar);
 - b. anaplastische schildklierkanker;
 - c. medullaire schildklierkanker (sporadisch en familiair);
 - d. Hürtle cel carcinoom;
 - e. gemetastaseerde schildklierkanker;
 - f. refractair gedifferentieerd schildkliercarcinoom.

In dit visiedocument hebben we uiteengezet waarom expertzorg ook voor schildklierkanker noodzakelijk is wat ons betreft en hoe dit eruit moet zien vanuit ons perspectief als ervaringsdeskundigen. Met deze visie willen we bijdragen aan de ontwikkelingen om in Nederland de best mogelijke en toekomstbestendige zorg voor schildklierkanker te realiseren. Wij zien dit graag voor onze patiënten opdat ze de beste behandeling kunnen krijgen bij schildklierkanker. Daarnaast vinden we de transparantie van de zorg voor schildklierkanker patiënten belangrijk. Ook dit is verwerkt in dit visiedocument.

Namens patiëntenorganisatie: Schildklier Organisatie Nederland, haar landelijke Werkgroep Schildklierkanker in samenwerking met Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).

Amersfoort, augustus 2020

Schildklier Organisatie Nederland (SON)

w.g.

Anneke Wijbenga
voorzitter SON

Werkgroep Schildklierkanker

w.g.

Daniëlle Dercks-Binnendijk
voorzitter Werkgroep Schildklierkanker

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

w.g.

Marga Schrieks
Projectleider Patiëntenplatform Zeldzame Kankers

w.g.

Irene Dingemans
Belangenbehartigers Expertzorg & Transparantie