



**Nederlands  
Kanker  
Collectief**

## **Dialogsessie ‘Leven met kanker’**

17 november 2022

### **Doelen ‘Leven met kanker’**

**Diagnose, behandeling en follow up naar de nieuwste inzichten/hoge kwaliteit voor alle mensen met kanker.**

- Juiste diagnose wordt sneller gesteld zonder extra belasting voor patiënten
- Patiënten ontvangen de voor hen juiste/passende zorg
- Focus op kwaliteit van leven

**Alle patiënten met een ongeneeslijke kanker krijgen vroegtijdige palliatieve zorg gebaseerd op de waarden, wensen en behoeften van patiënt en naasten**

**Patiënten kunnen eigen regie nemen**

**Patiënten kunnen maatschappelijke participeren**

### **Thema's ‘Leven met kanker’**

#### **Doelgroep**

- Uitgaan van de mens met kanker, niet de behandeling centraal
- Mens en zijn/haar omgeving centraal
- De mens centraal
- Met een holistische blik kijken naar de mens
- Naasten: volwaardige relatie mee met arts/zorgverlener. Voor: zelfzorg, info geven

#### **Diagnose**

- Volledige diagnostiek
- Niet medische behandeldoelen minimaal gelijkstellen aan de medische

- 'drie goede vragen' juist uit de spreekkamer halen
- Zo pijnloos mogelijk, snelle accurate diagnostiek + toegankelijk
- Diagnostiek/ opstellen behandelplan: goed georganiseerde zorgpaden, niet voor een test, dan weer wachten op uitslag en dan de volgende test.
- De beste diagnostiek voor de beste behandeling.
- Diagnostiek: Die gebruik maakt van alle data van alle Nederlandse patiënten (patiënt like me) en met de kennis van de wereld (knowledge database)
- Aandacht werk vanaf diagnose (als onderdeel van behandeling)

## Behandeling

- Verkennen preventie
- Preventie voor en na de behandeling
- HPV ook boven de 26 jaar als preventie na behandeling
- Minder bijwerking van behandeling
- Meer genezing
- Personalized medicine
- Verbeteren van de 5 of 10 jaar overleving (nl in Europa op een betere plek)
- Een behandeling op maat voor elke patiënt □ geen standaard richtlijn, maar samen kijken wat mogelijk is.
- Behandeling op maat voor elke patiënt (the right drug for the right patiënt at the right time)
- Alle mensen (met kanker) de best mogelijke zorg. Individueel op maat gericht genezen en goede kwaliteit van leven

## Kennis

- Dat alle patiënten optimaal geïnformeerd zijn over alle voor- en nadelen van alle mogelijke behandelingen
- Informatie van patiënt invloed op situatie
- Waar vind je je informatie?
- Toegankelijke informatie over ziekte, behandelingen ???
- Alle mensen met kanker beschikken over alle benodigde informatie en steun om op alle fronten te kunnen kiezen voor die zorg en steun die het beste past
- Informatie voorziening duidelijk voor patiënt/familie waar informatie en ondersteuning beschikbaar is
- Betrouwbare informatie +keuze + verwachting
- Duidelijkste info voor patiënten en naasten. Regionaal digitaal, lotgenoten.

## Samen beslissen

- Patiënt 'samen beslissen' heeft ...? bij bepalen van behandeling
- Samen beslissen
- Samen beslissen \*voldoende informatie op het juiste moment met ook zicht op na behandeling
- Regie op behandeling, ook bij patiënt
- Tools om in te zien en te kijken hoe het met jouw behandeling staat.
- Zorg op maat: behandeling specifiek voor individuele patiënt
- Zorg op maat
- Voor alle patiënten de juiste zorg op de juiste plek. Geen verschil in waar je woont/toegang tot hebt

## Kwaliteit van leven

- Dat het gat dat patiënten ervaren in de behandeling gevuld wordt
- Professionals meer van cure naar "care"
- Focus op kwaliteit van leven, niet alleen op cure
- Alle mensen met kanker kunnen "gewoon doorleven" ook tijdens kanker

- In de behandeling QvL aandacht voor beweging, cognitie en seksualiteit
- Kwaliteit van leven
- Definitie quality of life
- Werk als behandeldoel ingebed in de behandeling
- Behoud van werk/werkvermogen en inzetbaarheid
- Financiële zekerheid
- Ondersteunend begeleiding leven met kanker samenbrengen à doelen

### **Palliatieve zorg**

- Goed sterven kan ook een doel zijn. Ook dood mogen gaan. Ruimte maken voor sterven, de tijd daarvoor krijgen
- Tijd en ruimte voor voorbereiding op sterven
- Kennis en wijsheid over proces voor sterven beschikbaar voor iedereen
- Ook in de toekomst beste zorg en ook vooral HA zorg, palliatieve zorg voor mensen met kanker
- Aandacht voor sterven als onderdeel van het leven
- Palliatieve zorg verbreden van kankerzorg

### **Follow-up**

- Overgang behandeling en nazorgfase
- Mensen blijven zien
- Werkgevers awareness (wat kan/mag/moet je doen om werknemers verbanden te houden)

## **Aanpak ‘Leven met kanker’**

### **Organisatie van zorg en ondersteuning**

- Integrale verantwoordelijkheid zorgverlener voor patiënt
- Patiëntperspectief: nodig is een communicerend orgaan tussen zorgverleners en instanties
- Centrale locaties voor iedereen, naasten, zorgprofessionals van palliatieve zorg in de regio, waardoor betere verbinding tussen ziekenhuis en thuis ontstaat. Is ook in buitenland
- Dat alle patiënten het gevoel hebben dat tijdens hun zorgtraject optimaal is samengewerkt tussen verschillende zorgverstrekkers, afdelingen en instellingen
- Adequate, begrijpelijke, volledige, toegankelijke implementatie voor patiënten (ziekte, diagnostiek, behandeling, kwaliteit van zorgverleners).
- Informeer, formeel werkt samen met formeel
- Verbinden zorgdomein en sociaal domein
- Beter georganiseerde extramurale zorg
- Geïntegreerde zorg in een netwerk
- Netwerken wat levert het op?
- Bellijn 24/7 bij vragen over zorg en sterven
- Transparantie
- Transparantie over kwaliteit voor de patiënt
- Transparantie over passende zorg (leven, contracteren, kiezen).
- Patiëntperspectief: lijnloze zorgorganisatie (niet elke keer+ verzameld)
- Zorg voor zorg
- Zorg voor professionals
- Verduurzaming van zorg

## **Passende zorg**

- Doel 1 Er is een gemeenschappelijk beleid met passende oncologische zorg & ??
- Definitie passende zorg (niet alleen tumorbehandeling)
- Wat is passende oncologische zorg?
- Passende zorg uitwerken, en bij elkaar brengen. Verhelderen
- Passende zorg \*ondersteund met RWD

## **Onderzoek, implementatie, innovatie**

- Beter begrip hoe kanker ontstaat, ook in het specifieke geval van elke patiënt
- Sterkere samenwerking onderzoekers/instituten sneller en efficiënter onderzoek
- Toegankelijke info over trials, mogelijkheden etc.\betere informatie-uitwisseling (Systeem 12P) betere overdracht tussen lijnen
- Voor ieder type tumor is een richtlijn vastgesteld en is evalueerbaar
- PDCA op alle fronten vasthouden
- Proces van continu verbeteren van in de richtlijnen (leren)
- PDCA (practice based evidence)
- Technologie die zorg professionals helpt om hun tijd aan de patiënt te besteden

## **Opleiding**

- Scholing
- Integratie van palliatieve geneeskunde in de opleiding medische oncologie
- Kennis van palliatieve zorg inbedden in alle betrokken beroepsgroepen. Arts, VPK, verzorgend etc.
- Filosofie + ethiek binnen de zorg

## **Data infrastructuur**

- Privacy opgegeven koppeling
- Data uitwisseling
- Data gedreven zorg
- Zowel directe toegang tot data en combi van data voor patiënt, zorgverlener en onderzoeker
- Informatie uitwisseling
- Data en informatievoorziening en wegnemen van barrières

## **Bekostiging**

- De mens financieren en niet behandeling
- Gewogen besluiten over waarde van de zorg, kwaliteit en kosten.
- Inrichting van systeem waarin prikkels (samen beslissen) kwaliteit, waarde van zorg bevorderen i.p.v. productie
- Waarde van de behandeling vs de kosten van de behandeling. Geneesmiddelen zijn slechts tijdelijk duur
- Zorg toegankelijk maken buiten DBC
- Financiering en administratie (DBC) niet alleen behandelingen financieren
- Kosteneffectief
- Value for money: hoe moeten we het betalen?
- Kosten drukken (niet van mensen) met technologie
- Financieringen arbeid gerelateerde zorg
- Financiële drempels wegnemen, 1e lijn zorg o.a. beweeg zorg
- Inkoopbeleid van dure medicijnen is op Europees niveau gecentraliseerd