



**Nederlands
Kanker
Collectief**

Dialogsessie ‘Leven na kanker’

17 november 2022

Doelen ‘Leven na kanker’

Iedereen die leeft met en na kanker ervaart een optimale kwaliteit van leven en kan blijven meedoen in de maatschappij

- Patiënten en naasten weten wat er mogelijk is aan ondersteuning
- Patiënten en naasten krijgen passende zorg en ondersteuning
- Patiënten en naasten ervaren brede maatschappelijke steun
- Patiënten en naasten ervaren geen belemmeringen in dagelijks leven/ de maatschappelijke participatie

Thema’s ‘Leven na kanker’

Doelgroep

- De mens achter/in de patiënt
- Patientjourney is uitgangspunt
- Naasten meenemen in deze reis
- Perspectief naasten
- Naastenperspectief (mantelzorg, lotgenoten)
- Kanker heb je samen

Gevolgen van kanker

- Herkenning en erkenning van lange termijn effecten
- In spreekkamer al aandacht voor rehabilitatie
- Vanaf dag 1 aandacht voor alle doelen van een patiënt > patiëntjourney
- Nazorg adequaat
- Patiënt en naasten weten welke hulp en ondersteuning er is in leven met kanker
- Nooit meer de opmerking ‘had ik dit maar eerder geweten’
- Duidelijkheid bij wie je waarvoor kan zijn
- Een exitgesprek voor iedereen bij verlaten van kliniek

Zorg, begeleiding en ondersteuning

- Zorg is voor iedereen toegankelijk
- Ondersteuning van eigen regie
- Toekomst en vertrouwen hebben
- Mensen zien kans hun levensverhaal te herstellen/opnieuw vorm te geven. Ze ervaren existentiële basiszekerheid
- Patiënten vinden steun in het nadenken over 'hoe nu verder?'
- Patiënten & naasten zijn in staat tot zelfredzaamheid waar dat mag of kan
- Patiënt en naasten zijn zich bewust wat leven met kanker is
- Omgang acceptatie met kanker
- Zorg op vier domeinen: 1) psychisch 2) somatisch 3) sociaal 4) existentieel.
- Zingeving centraal. Basis van zorg zou de vraag moeten zijn wat er voor iemand toe doet (werk, privé, sociaal), uitvragen en doelen stellen op basis hiervan
- Dat mensen een goede aansluiting hebben / behouden in / met de maatschappij (tijdens)
- Luisteren en erkennen is ook waardevolle zorg
- Iedere patiënt krijgt begeleiding in nazorg voor terugkeer op participatie niveau
- Patiënt weet de weg voor alle levensvragen (zoals zorg, werk, zingeving)
- Bewegen, integraal aandacht geven, lifestyle aspecten
- Oppakken van het leven na kanker op (jonge) leeftijd
- Leven met kwetsbaarheid / leven is niet maakbaar, accepteren
- School, opleiding, studie | psychische begeleiding | AYA | fysieke revitalisatie
- Geestelijke hulpverlening kunnen zorgverleners (en elkaar) ondersteunen
- Follow-up vanuit patiëntverenigingen

Brede maatschappelijke steun

- Geen enkele patiënt heeft meer het gevoel er alleen voor te staan
- Geen onbegrip omgeving / vragen wat normaal is
- Begrip op de werkvloer, in de maatschappij
- Begrip dat het leven na kanker nooit meer hetzelfde is
- Bewustwording maatschappij: groeiende groep mensen na kanker
- Hoe ga je als samenleving om met patiënten die geen patiënt meer willen zijn? Samenleving maakt patiënt van mens
- De samenleving biedt ruimte voor kwetsbaarheden, beperkingen en het gesprek daarover
- Acceptatie 1) kanker in maatschappij 2) palliatieve zorg in thuissituatie

Geen belemmeringen

financieel

- Ex-patiënt ook financieel leven weer verder kunnen leven (+ transparantie)
- Collectief voor iedereen goed toegankelijke financiële producten
- Verminderen inkomensval- of effecten kankerpatiënten
- Normaliseren: niet als meer risico gezien worden dan andere mensen
- Verzekeraarbaarheid: mensen die kanker hebben gehad hebben het recht op schone lei beleid, dus geen belemmeringen bij afsluiten verzekeringen (leven- arbeidsongeschiktheid).

werk

- Mijn organisatie / verzekeringssector. Er zijn voor consumenten / patiënten info met aanbod of uitleg Geen belemmeringen voor mensen met / na kanker op de arbeidsmarkt, dienstverbanden

Anders

- Meer aandacht voor seksualiteit
- Leeftijdsspecifieke vraagstukken benoemen

Aanpak 'Leven na kanker'

Organisatie van zorg en ondersteuning

- Eén aanspreekpunt voor de patiënt van diagnose tot nazorg
- Juiste ondersteuning (reisleider) formeel of informeel om regie over eigen leven weer terug te krijgen
- Reisleider reisboekje
- Kwaliteit van leven na kanker past in verpleegkundig domein: nurse-led care
- Patiënt ondersteunen in kunnen nemen v.d. regie op zijn journey Zorgplan/ zorg team (guideline)
- Alle domeinen van de start in kaart > breder behandeldoel
- Tuig een relevant, op waarde gedreven care plan op parallel aan behandelplan
- Formele en informele zorg rondom de patiënt georganiseerd
- Schotten tussen domeinen weghalen. Transmuraal en domein overstijgend (arbeid/sociaal)
- Richt lijnloze zorgpaden in!
- 10x lijnloze zorgpaden ingericht op specifieke tumor niveau
- Vanzelfsprekende samenwerking en afstemming tussen formele en informele zorg
- Verder denken dan je eigen deur. Erkenning eigen onbekwaamheid en kennis over elkaar in de zorg
- Informele zorg / lotgenoten
- Per regio een goede sociale kaart. Wie/wat is waar te vinden
- Ook voor naasten in kaart brengen wat de mogelijkheden zijn om het leven op alle domeinen weer op te pakken
- Stoppen met onnodige nazorg

Onderwijs en opleiding

- Educatie: leergangen voor patiënten, mantelzorgers, naasten en zorgverleners
- Zorg- onderwijs CG-opleidingen breed en aantrekkelijk houden en krijgen
- De zorgverlener is de schakel tussen patiënt en dat wat de patiënt nodig heeft, dus moet de zorgverlener de tools aangereikt krijgen om dat voor de patiënt en naasten te kunnen doen, bijvoorbeeld in de vorm van tijd en onderwijs
- Onderwijsprogramma voor informele zorg voor de zorgverleners

Bekostiging

- De mens financieren en niet behandeling
- Is het huidige EPB/ZS systeem voldoende ondersteunend??
- Maak werk van prehabilitatie en revalidatie financiering.
- Perverse prikkels weghalen
- De perverse financiële prikkel koppelen aan het bespreken van QvL tijdens en na kanker (i.p.v. aan het uitschrijven van behandeling)