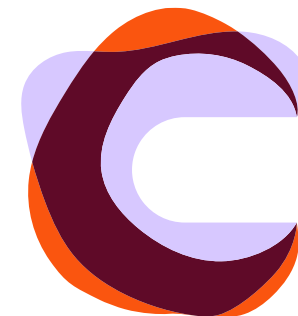


NEDERLANDS KANKER COLLECTIEF

TERUGKOPPELING BIJEENKOMST
LEVEN MET KANKER – 30 MAART 2023

Let op!
Dit is de letterlijke
terugkoppeling van de
doelensessie, zonder
structurering en verrijking.



**Nederlands
Kanker
Collectief**

Inhoudsopgave

1. Terugkoppeling bijeenkomst 'Leven met kanker'	3
2. Per thema zijn doelen geformuleerd.....	4
3. Doelen zijn in subgroepen uitgewerkt.....	5
4. Overzicht doelen uitgewerkt in subgroepen.....	6
5. Uitwerking per thema.....	7
6. Vervolgstappen.....	13

1. Terugkoppeling bijeenkomst 'Leven voor kanker'

De Nederlandse Kanker Agenda wordt gemaakt vanuit een breed perspectief, waarbij we kijken naar preventie, de patiëntreis en kwaliteit van leven.

Daarnaast is onderscheid gemaakt tussen de fases:

- Leven voor kanker
- Leven met kanker
- Leven na kanker

Op 30 maart hebben deelnemers in elf subgroepen met elkaar over één van de thema's gesproken die op pagina 4 genoemd zijn. Op de pagina's 7 tot 13 zijn de uitwerkingen van de subgroepen weergegeven.

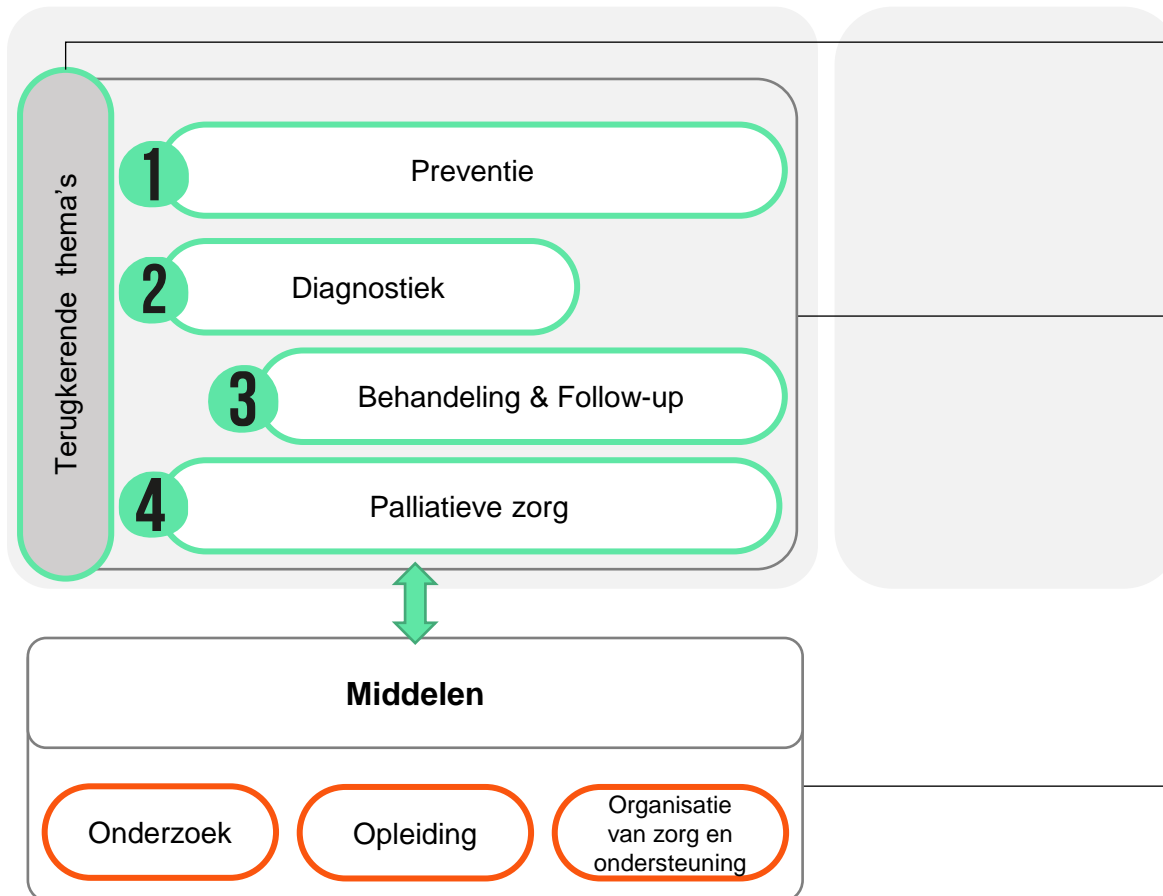


Voor de fase leven met kanker richten we ons op: preventie, diagnostiek, behandeling & follow up, palliatieve zorg en een aantal terugkerende thema's

LEVEN VOOR KANKER

LEVEN MET KANKER

LEVEN NA KANKER



De terugkerende thema's zijn van toepassing op zowel preventie, als diagnostiek, behandeling & follow up en palliatieve zorg.

Preventie, diagnostiek, behandeling & follow up en palliatieve zorg zijn onderdelen van de fase 'leven met kanker' waarvoor we doelen gaan stellen voor de NKA.

Hiervoor kijken we vanuit kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven.

Middelen worden ingezet om de doelen te bereiken. Deze kunnen onder andere betrekking hebben op organisatie van zorg en ondersteuning, onderzoek en opleiding. Voorbeelden van middelen binnen 'organisatie van zorg' zijn *concentratie & spreiding*, *netwerkvorming*, *digitale zorg* en *zorg thuis*. Dit is geen gelimiteerde lijst van in te zetten middelen. Middelen zijn niet besproken tijdens de bijeenkomst.

2. Per thema zijn doelen geformuleerd in 11 groepen

Terugkerende thema's

1

Samen beslissen

Preventie

2

Integreren van leefstijl in het behandeltraject

Diagnostiek

3

- Verbeteren symptoomherkenning en risico-inschatting
- Snellere en effectievere diagnosestelling
- Optimaal benutten van prognosedata
- Vergroten aandacht voor zorgen, angsten en behoeften tijdens diagnosestelling

Behandeling & follow up

4

Kwaliteit van zorg:

- Verbeteren van behandeluitkomsten
- Terugbrengen variatie in uitkomsten
- Verder personaliseren van behandelingen

5

Kwaliteit van zorg:

- Behouden tijdig en toegankelijk zorgaanbod bij verwachte groei van het aantal mensen met kanker
- Beschikbaarheid van essentiële geneesmiddelen en behandelingen in Nederland

6

Kwaliteit van zorg:

- Voorkomen van onnodige behandeling en follow-up
- Verminderen van complicaties en bijwerkingen

7

Kwaliteit van leven:

- Verminderen van (late) fysieke gevolgen
- Aandacht voor psychische en psychosociale gezondheid, waaronder aandacht voor verlies en rouw

8

Kwaliteit van leven:

- Optimaliseren ondersteuning om naar eigen inzicht deel te nemen aan de maatschappij
- Aandacht voor persoonlijke waarden en overtuigingen
Verbeteren van mogelijkheden voor arbeidsparticipatie vanaf de diagnose

2. Per thema zijn doelen geformuleerd in 11 groepen

Palliatieve zorg

9

Kwaliteit van zorg:

- Tijdig bespreken van de palliatieve fase
- Palliatieve zorg als onderdeel van het persoonlijke behandelproces en – plan (waaronder sterven op de plek van voorkeur)

10

Kwaliteit van zorg:

- Voorkomen van overbehandeling in de laatste fase
- Optimaliseren van pijn- en symptoombestrijding

11

Kwaliteit van leven:

- Vroegtijdige inzet van een brede en persoonsgerichte benadering, met aandacht voor medische, psychische, sociale en existentiële behoeften
- Aandacht en bewustwording voor het proces van sterven
- Aandacht voor verlies en rouw bij naasten

3. Doelen zijn in subgroepen uitgewerkt

1

Individueel opstellen doelen voor



THEMA:
NAAM:

Beschrijf een doel voor 2032. Noem hierin ten minste de doelgroep en een meetbaar resultaat.



2

Clusteren van de doelen

THEMA:
NAAM:
Beschrijf een doel voor 2032. Noem hierin ten minste de doelgroep en een meetbaar resultaat.

THEMA:
NAAM:
Beschrijf een doel voor 2032. Noem hierin ten minste de doelgroep en een meetbaar resultaat.

galblaas-, borst-, baarmoeder- en eierstokkanker

- **Prevalentie factor:** In 2020 had 51% volwassen bevolking en 16% van de kinderen overgewicht
- **Trend factor:** Het aantal mensen met overgewicht is 5% gestegen tussen 2014 en 2019



NU 2032

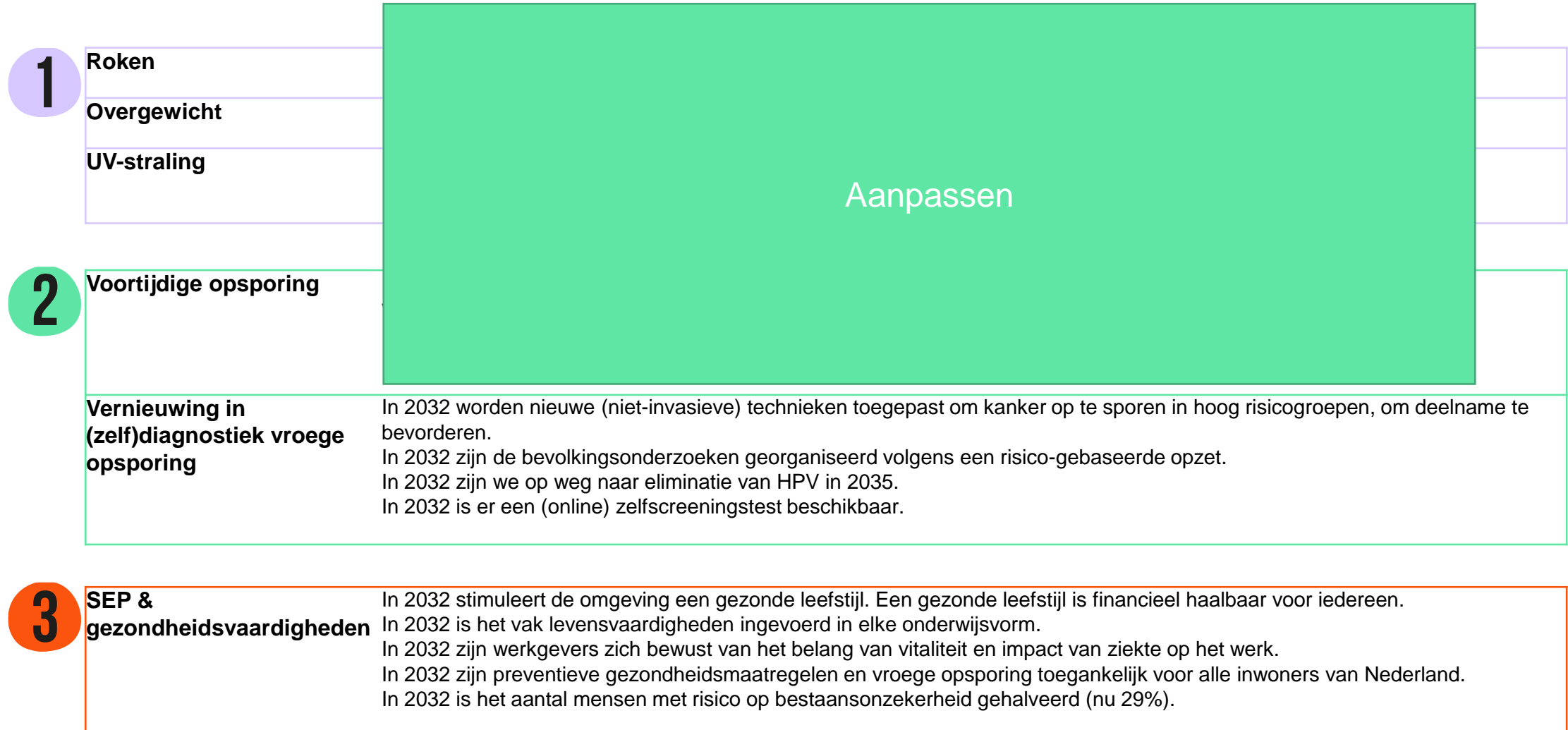
3 Wat is goed?

4 Wat kan er beter?

4

Feedback van de groep verwerken

4. Overzicht doelen uitgewerkt in subgroepen



5. Uitwerking per thema

Subgroep 1: Samen beslissen

Doel 'Keuze informatie':

In 2032 wordt er informatie voor alle niveaus (ook beperkte gezondheidsvaardigheden) actief uitgereikt aan patiënten en naasten passend bij de fase/keuzemomenten die aan de orde zijn --> gratis!

Uitwerking

- Uitkomsten sets per soort kanker zijn beschikbaar in 2027
- Complete keuzehulp voor kiezen van de behandeling (B1 niveau)
- Complete keuzehulp voor kiezen van de zorgverlener (B1 niveau)
- Informatieproces voor patiënten, ook met beperkte gezondheidsvaardigheden, bestaande uit persoonlijk contact/print en online info op maat
- Scholing voor patiënt, zorgverlener en naasten + bewustwording + training vaardigheden

Doel 'Time-outs':

In 2032 worden er in het zorgpad time-out momenten ingepland:

- Bij het vermoeden 'kanker' → patiënt zoekt 'algemene steun en informatie (kwaliteit, welke aanbieder)'
- Bij de diagnose 'kanker' → patiënt: 'wat past bij mij'
- Na het behandelvoorstel → patiënt: 'overweegt evt. met hulp van derden de mogelijkheden'

NB bij 1e diagnose, en ook bij recidief/nieuwe behandelbeslissing

- * Zodat patiënten beter geïnformeerd/gemotiveerd een behandeling ondergaan
- * De naasten op juiste wijze betrokken kunnen worden

Uitwerking

- Via NFK en PF dit bij ZH neerleggen → onderdeel van kwaliteitsvisitatie
- Meenemen vplk in dit proces: vplk kan de time outs inhoud geven
- Publiciteit zoeken
- Professionaliteit patiëntorganisaties

Doel 'Kwaliteit van leven als vast onderdeel bij de keuze voor diagnostiek en zorg':

In 2032:

- Wordt voor iedere oncologische patiënt kwaliteit van leven (contextinformatie, doelen en voorkeuren) geïnventariseerd en besproken; met patiënt én naasten, zowel bij keuze voor diagnostiek als voorafgaand en tijdens behandeling
- De informatie wordt besproken met patiënt. Vastgelegd in het dossier en besproken in het MDO.
- Passende behandeling, passende zorg

Wat voegt de laatste bullet toe?

Uitwerking

- Implementatie van gegevensset passende zorg geïntegreerd in EPD (kwaliteit van leven (WHO)), vullen van gegevensset door bijv. verpleegkundige of huisarts op basis van kwalitatief gesprek
- Gesprek arts, patiënt, naaste vormgeven a.d.h.v. informatie en keuzes die gemaakt kunnen worden met aandacht voor patiënt en naaste
- Informatie opnemen in MDO bespreekverslag. MDO 3.0 als vervolg op MDO 2.0 - Radboud Universiteit
- Scholing van professional & patiënt op bovenstaande facetten → opnemen in SONCOS normering + duidelijkheid over 'goede', 'effectieve' scholing

Wat wordt met de laatste bullet bedoeld?

Overig genoemde doelen (niet uitgewerkt)

- Proces samen beslissen
- Scholing zorgverleners

Subgroep 2: Preventie

Doel 'Informatiebehoefte en begeleiding':

In 2032 krijgt elke patiënt bij diagnose:

- Toegankelijke informatie over effecten van leefstijl op behandeluitkomsten en kwaliteit van leven
- Gesprekken met zorgverlener over (behoefte aan) begeleiding van implementatie van gezonde leefstijl
- Toegespitst aanbod van verschillende aspecten van een gezonde leefstijl
- Een casemanager die bij bovenstaande helpt

Uitwerking

- Organiseren van beschikbaarheid en bekostiging van casemangers
- Toegankelijke informatie-voorziening in verschillende talen en vormen
- Beschikbaarheid van aanbod van verschillende modules voor gezonde leefstijl, uniform aangeboden in Nederland
- Beschikbaarheid van kennis (data en onderzoek) over de effecten van gezonde leefstijl

Doel 'Leefstijlondersteuning vanuit organisatie perspectief':

In 2032 is leefstijlondersteuning georganiseerd vanuit 1^e lijn en vanuit informele zorg.

- De diagnosesteller in de 2^e en 3^e lijn vervult een informatiefunctie en schetst wat belang is voor patiënt
- Vervolgens wordt de zorg bepaald en mensen worden ingezet naar de 1^e lijn en/of informele zorg
- De wijze van invulling wordt digitaal zijn.

Uitwerking

- Alle informatie m.b.t. leefstijlondersteuning is gebundeld en wordt besproken met patiënt en naasten door de VSO
- Alle oncologieprofessionals worden opgeleid in leefstijlondersteuning
- Visie van integrative medicine wordt toegepast
- Regionale oncologie netwerken en 1^e lijns oncologie professionals hebben een rol in de leefstijlondersteuning
- Organiseren van een leefstijlpad aansluitend op voorkeuren en behandeling

Doel 'Gepersonaliseerde zorg':

In 2032 krijgt iedere kankerpatiënt gepersonaliseerde zorg (ook in leefstijl) en hebben zij meer zelfregie hierover.

- AI driven decision making
- Wetenschappelijk bewijs opbouwen, o.a. door een andere wijze van onderzoek doen dan cohorts en trials
- Nieuwe richtlijnen voor het rapporteren van onderzoeksresultaten
- Samenvoegen van data, ook op internationaal niveau
- Specifieke leefstijlrichtlijnen per kankersoort

Doel 'Toegankelijkheid van leefstijladvies/zorg (SES)':

In 2032 is de zorg en de informatievoorziening voor zelfmanagement voor iedereen toegankelijk en gepersonaliseerd

Uitwerking

- Organiseren van passende financiering; laat geld geen obstakel zijn
- Vertaalslag van algemene voorlichting naar een manier die mensen uit alle groepen in de samenleving bereikt
- De informatie/ adviezen over leefstijl worden afgestemd op de leefwereld van verschillende groepen

Overig genoemde doelen (niet uitgewerkt)

- Financien (bijvoorbeeld een soort PGB)
- Kennis en onderzoek
- Opleiding en bewustwording van professionals

In de definitie die wij van informele zorg gebruiken, is dit zorg waar niet voor betaald wordt, zoals vrijwilligers en mantelzorgers. Is dit wat wordt bedoeld? Ik kan me dat niet goed voorstellen.
JM -> ja dat is inderdaad wel wat bedoel wordt. Ook meer vanuit je eigen sociale netwerk putten

Subgroep 3: Diagnose kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven

Thema's:

- Verbeteren symptoomherkenning en risico-inschatting
- Snellere en effectievere diagnosestelling
- Optimaal benutten van prognosedata
- Vergroten aandacht voor zorgen, angsten en behoeften tijdens diagnosestelling (inclusief naasten)

Doel 'Zorgdata bruikbaar voor diagnostiek en prognose':

In 2032 hebben we een Med GPT die direct toegankelijk is voor patiënt en zorgverlener om de diagnostiek efficiënt te laten verlopen (met een gepersonaliseerd behandelplan)

Uitwerking

- Vaststellen welke parameters (waaronder comorbiditeiten), gestructureerd in het EPD moet komen – textminen. Een basis die uit te breiden is
- Samenwerking tussen dataverzamelaars --> Eén universeel 'data platform'
- Goede, veilige data uitwisseling, maar: juridisch vraagstuk oplossen Bijvoorbeeld geanonimiseerde data naar zorgverzekeraars
- AI applicaties moeten worden ontwikkeld, richtlijnen toevoegen
- Data blijft van de patiënt
- Integreeren in de opleiding

Doel 'Diagnostisch zorgpad':

In 2032:

- Zijn de doorlooptijden van de top 5 meest voorkomende kankersoorten afgenomen met 30% en is er weinig variatie in de diagnostiek
- Krijgt elke patiënt inzicht (proactieve communicatie) in zijn/haar zorgpad
- Voor de niet medische zorg heeft elke patiënt toegang tot een platform waarbij de patiënt op maat support krijgt (online & offline)

Uitwerking

Voor de top 5 kankersoorten (onderzoeken of top 5 kankersoorten hier werkzaam is):

- Analyse t = 0
- Inzicht krijgen in variatie zorgpaden
- Proces optimaliseren
- Uitrollen
- Stakeholders: radiologen, pathologen, oncologen

Zorgpad:

- Inzichten krijgen wat is goede communicatie
- Zorgpaden in beeld/animatie
- Opleiden

Doel 'Toegankelijkheid van diagnostiek':

In 2032:

- Zijn personalised diagnostics een feit - 1 size fits one -
- Is er een nieuw toetsingskader
- Worden nieuwe technologieën sneller toegelaten en ingezet voor de juiste patiënten
- Kunnen nieuwe kaders voor toetsing van bewijs (alternatieven wat betreft RCT & uitkomstmaten (inclusief psychische belasting & kwaliteit van leven) geïmplementeerd worden met een flexibel & lerend systeem als uitgangspunt en dus continue evaluatie van uitkomsten
 - Leidend tot inzet van middelen: wat niet werkt stoppen; wat wel werkt --> versnellen

Uitwerking

- Inventarisatie van (omliggende) landen hoe nieuwe technieken worden getoetst (2024)
- Kwartiermakers uit het veld voor schetsen van alternatieve mogelijkheden: visionair & multidisciplinair (Overheid, zorgverzekeraars, zorgveld, patiënt, methodologen (EPI-, HTA), bedrijven, juristen, design thinkers) . Awareness waarom het nodig is !! Oprichting 2024 --> 1e bevindingen en een plan van aanpak eind 2024, daarna ongoing.
- Wetsvoorstellen & juridisch kaders met draagvlak bij stakeholders (input vanuit het veld op pilots en transparantie over lopende stappende en trajecten). (2027 of eerder)
- Opschalen en leren, de-escaleren of stoppen, kwartiermakers --> ambassadeurs. Prioriteit op zeldzaam (en niet alleen big numbers) en subgroepen.

Overig genoemde doelen (niet uitgewerkt)

- Verbeteren communicatie rondom diagnose traject, waarbij in een begrijpelijke taal duidelijk informatie te vinden is over prognose, behandeling en support
- Inzet van technologie, zoals moleculaire diagnostiek, smart measurement technology, whole body PET/CT

Subgroep 4: Behandeling | kwaliteit van zorg

Thema's:

- Verbeteren van behandeluitkomsten
- Terugbrengen variatie in uitkomsten
- Verder personaliseren van behandelingen

Doel 'Concentratie naar expertzorg en samenwerking (netwerken)':

In 2032 krijgen mensen met kanker in alle fases van het zorgtraject expertzorg naar de laatste inzichten en de hoogste standaard

- Er is meer wetenschappelijk onderzoek, meer met real world data, snellere innovatie en meer implementatie van nieuwe inzichten in de klinische praktijk
- Alle betrokkenen hebben real time toegang tot alle relevante data

Uitwerking:

- er vindt geen oncologie meer plaats in lage aantallen per ziekenhuis
- expertisecentrum zeldzame kankers en expertise van ziekenhuizen zijn voor iedereen helder, vastgelegd en transparant
- oncologische netwerkzorg is gefocust op effectief verbeteren van kwaliteit van zorg en het realiseren van expertzorg voor alle patiënten
- het oncologisch zorgpersoneel is efficiënt ingezet

Doel 'Optimalisatie zorg':

In 2032 heeft elke patiënt toegang tot de voor hem/haar/hen meest optimale behandeling

Uitwerking:

- real world data verbetert continue de behandeling op maat op basis van de uitgangspunten van passende zorg: real world data bestaat uit tumorspecifieke data en patientspecifieke kenmerken
- het ontwerpen en toepassen van personalized richtlijnen met ondersteuning van beslissingstools en AI. Hierbij valt te denken aan de biologie van de tumor en de patiënt
- financiering moet ondersteunend zijn om personalized care toe te passen, er moet een positieve drive zijn (bijv tijd) om dit te kunnen realiseren
- patient awareness en zorgverlener awareness, training/opleiding van de zorgverlener, prikkels met betrekking tot het systeem moeten aangepast worden om overbehandeling te voorkomen

Toevoegingen:

- Er moet aandacht geschonken worden aan alle kenmerken tumortype, biologie, gezondheidsvaardigheden, wensen
- Bij real life data hebben we het over voor, tijdens en na behandeling

Overig genoemde doelen (niet uitgewerkt)

- Meer aandacht voor een individueel behandelplan en bijbehorende doelen
- Inzet op onderzoek en nieuwe inzichten (bijv. voor zeldzame tumoren en ouderen)
- Financieel verantwoord handelen
- Duidelijkheid in richtlijnen aanbrenge
- Datagedreven werken
- Specifieke aandacht voor AYA's en ouderen
- Verbeteren van samenwerking tussen de 1^e en 2^e lijn
- Inzet van nieuwe medicatie eerder in het traject

Wat wordt met dit laatste bedoeld en waarom is het een belangrijke toevoeging?

Subgroep 5: Behandeling | kwaliteit van zorg

Thema's:

- Behouden tijdig en toegankelijk zorgaanbod
- Beschikbaarheid van essentiële geneesmiddelen en behandelingen

Doel 'criteria voor effectiviteit & internationale samenwerking':

In 2032 hebben patiënten in NL binnen uiterlijk 3 maanden toegang tot effectieve behandelingen:

- voor een maatschappelijk aanvaardbare prijs
- op basis van transparante criteria
- aansluitend op Europese consensus

Uitwerking:

Evaluatie & analyse van:

- effectiviteit huidige middelen
- ESMO MCBS criteria versus PASKWIL criteria
- definitie 'gepast gebruik'/personalized medicine
- database analyses farma bedrijven: welke patiënten hebben het meeste baat + patiëntkarakteristieken

Exit strategie definiëren: stoppen met behandelen, welke geneesmiddelen uit pakket?

- duidelijke criteria/tijdspad/afspraken inclusief prijs
- naast RCT's ook RWE's/registries

Vergoedingen traject tegen het licht houden: financiële arrangementen, bv prijs/volume - uitkomsten gedreven, etc. (voorbeelden: rota vaccinatie België en DRUP protocol)

Wordt bedoeld met de laatste bullet een database voor alle farmabedrijven gezamenlijk?

Doel 'organisatie barrière-loze netwerkzorg':

In 2032 hebben we barrière-loze zorgpaden voor iedere kankersoort:

- voor doelmatigere inzet van mens en middelen
- helderheid voor patiënt
- netwerkzorg faciliterend

Preventief voor 'iedereen eigen wiel uitvinden'.

Helpend bij efficiëntere zorg benutting en bezetting

Uitwerking:

Metrolijnen: in 2024 voor 2 tumortypen in 2 regio's:

- gegevens uitwisseling wordt juridisch en ict-technisch gefaciliteerd
- netwerk DBC's wordt de norm. 2 netwerken werken dit op korte termijn uit

Doel 'inzet op zeldzame tumortypen':

In 2032 is de overlevingskans voor zeldzame kankervormen gelijk t.o.v. het gemiddelde van niet-zeldzame kankersoorten

Uitwerking:

Kwaliteit van bestaande zorg voor zeldzame kankerpatiënten moet omhoog

- Concentratie van expertzorg
- Zorgpad/MDO (landelijk)

Voorwaarde creëren voor het ontwikkelen van (nieuwe) behandelingen

- nieuwe studiedesigns
- DRUP zeldzaam realiseren

Patiënteninformatie voor beschikbaarheid expertzorg moet toegankelijk zijn

- keuze informatie voor de patiënt

Vroege herkenning in de 1e en 2e lijn

- adequaat doorverwijzen vanuit 1e en 2e lijn

Toevoeging:

- Alle vormen toevoegen in SONCOS normeringsdocument zodat het getoetst kan worden

Overig genoemde doelen (niet uitgewerkt)

- Verbeteren van (gelijke) toegang voor alle patiënten, ook bij clustering van behandeling, onder andere door transparantie
- Inzet op vroegbehandeling
- In de top 3 van Europa voor de beste oncologische zorg, maar met welke KPI?

Subgroep 6: Behandeling | Kwaliteit van Zorg

Thema's:

- Voorkomen van onnodige behandeling en follow-up
- Verminderen van bijwerkingen en complicaties

Doel 'Inzicht in overbehandeling':

In 2032:

- Begint met inzicht krijgen in mate van overbehandeling (= stap 1) → vooral rondom screening/bevolkingsonderzoek en palliatieve fase
- De juiste diagnose stellen: personalised medicine en risicostratificatie i.p.v. standaard bevolkingsonderzoek (onderzoeken!)
- Er is geen 0 meting → daar starten van bevolkingsonderzoek, bepalen van behandelplan tijdens behandeling, palliatief

Uitwerking

- Inzicht krijgen in overbehandeling (welke data kijken we nu naar? Welke data missen we nog?)
- Breed overzicht in effecten bevolkingsonderzoeken
- Kijken naar alternatieven: meer gericht op risicofactoren
- Vertaal naar goede toegankelijke, begrijpelijke publieksinformatie over nut en noodzaak bevolkingsonderzoek

Doel 'Gesprek met en over de patiënt':

In 2032:

- Een prinses maxima centrum aanpak voor volwassenen
- Case managers bezoeken patiënten thuis
- Gezamenlijke financiering

1^e bullet specifieker maken: welke elementen van PMC worden bedoeld?

Uitwerking

- Een multidisciplinair overleg wordt toegepast voor een patiënt met de volgende facetten: medisch, technisch, psychosociaal, maatschappelijk
- Het gesprek dichtbij huis waar het kan, in het ziekenhuis waar het moet, inzet case manager
- Een nieuwe DBC voor casemanager

Doel 'Multidisciplinair Overleg vanuit breder perspectief':

In 2032 wordt een patiënt pas besproken in het MDO als bekend is wat:

- De comorbiditeiten zijn
- Het (dagelijks) functioneren is
- De geriatrische kwetsbaarheid is (bij ouderen)
- De lange termijn impact van het behandelplan is (bij m.n. jongeren)
- De sociale context is
- De wensen/doelen v/d patiënt zijn

Deze input moet geborgd zijn en ingebracht worden in het MDO. Er moet een onafhankelijke gespreksleider zijn in 't MDO

Uitwerking

- Vroeg in het diagnostisch proces wordt een gesprek met patiënt gevoerd over wensen en doelen afgezet tegen mogelijkheden (medisch, sociale context, functioneren, etc.)
- Stap 1: bijv. klein beginnen met geriatrische screening → bij kwetsbaarheid → volledige assessment door geriater en doelengesprek
- Stap 2: iedereen krijgt een doelengesprek
- Structureer het MDO en wijs een (onafhankelijke) voorzitter, gespreksleider aan
- Evaluaer welke impact dit veranderde proces heeft op: PROMs en over- en onderbehandeling
- We passen onze methodes aan o.b.v. de inzichten die we hebben verkregen
- Wat winnen we hiermee → dit leidt tot een goed passend behandelplan (verwachting: leidt tot minder overbehandeling, complicaties, opnames en betere patiënt tevredenheid)

Overig genoemde doelen (niet uitgewerkt)

- Follow-up op maat
- Evalueren van richtlijnen waar nodig
- Samenhang

Subgroep 7: Behandeling | kwaliteit van leven

Thema's:

- Verminderen van (late) fysieke gevolgen
- Aandacht voor psychische en psychosociale gezondheid

Doel 'Doelgroep specifieke zorg':

In 2032 is zorg beschikbaar / aangepast voor specifieke doelgroepen: laag geletterden, niet-westerse achtergronden, belaste voorgeschiedenis (trauma, hechting ontwikkelingsproblematiek), kinderen/AYA/ouderen, multiproblematiek (financieel, sociaal, maatschappelijk, psychisch, eenzaamheid)

Uitwerking:

- Onderzoek en inzicht naar behoeften/problemen bij specifieke doelgroepen
- Ontwikkelen van specifieke interventies die effectief zijn voor bepaalde doelgroepen
- Voorlichting aan professionals over de specifieke behoeften/problemen van bepaalde doelgroepen
- Betrekken van de specifieke doelgroepen bij onderzoek en ontwikkelen en implementatie van interventies

Doel 'toegankelijkheid':

In 2032 wordt in elk oncologisch traject zorg op het vlak van mentale-, fysieke en sociale gezondheid aangeboden dicht bij huis

Uitwerking:

- 2024: 0- meting toegang tot de zorg (aanbod en gebruik)
- 2025: iedere nieuwe oncologische patiënt wordt prevalidatie aangeboden
- lijnloze financiering
- 2032: NL dekking compleet van divers aanbod: patiënt academie. Ook kijken naar diabetes en revalidatie zorg

Zijn diabetes en reval zorg voorbeelden omdat het daar wel geregeld is?

Doel 'bewustwording':

In 2032 is de patiënt op de hoogte van meest voorkomende late gevolgen en bespreekt die met professional en toegang tot

Ik vind het woord 'verzachten' wel bijzonder >> is daar bewust voor gekozen?

- Professionals adequate middelen om late gevolgen te herkennen, monitoren en te verzachten (inclusief complementaire behandelingen, wat een standaard onderdeel moet zijn van opleiding zorgprofessional)

Uitwerking:

- Overzicht van effectieve (complementaire) behandelingen bij late gevolgen voor zorgprofessionals en patiënten (kanker.nl) CIZG (2025)
- Het onderwerp 'late gevolgen' is standaard onderdeel van de 'checklist' bij nazorg/controlegesprek zorgprofessional (FMS en NFK, V&VN) (2025)

Doel 'holistische benadering':

In 2023 bestaat er geen tumor op pootjes meer, maar heeft iedere behandelteam een holistische blik op de patiënt en diens omgeving en wordt waar mogelijk de behandeling hierop afgesteld.

Uitwerking:

- Direct na diagnose is helder 'wie ben je en wat heb je nodig' Hiertoe kunnen verschillende middelen worden ingezet (behandelpasport, positieve gezondheid). Bovenal wordt het gesprek gevoerd
- Vast aanspreekpunt door de lijnen heen voor iedere patiënt: met voldoende kennis en competenties, ze weten waar naar toe door te verwijzen
- Voldoende gedifferentieerd aanbod (informeel en formeel) (digitaal waar mogelijk) (dichtbij huis waar mogelijk)
- Lijnloze bekostiging via bv. Bundelpayments (diabetes); netwerkfinanciering

Overig genoemde doelen (niet uitgewerkt)

- Vroegsignalering zodat nazorg/revalidatie tijdig ingezet kan worden
- In 2032 is leefstijl en integratieve medicine onderdeel van alle zorgopleidingen

Subgroep 8: Behandeling| kwaliteit van leven

Thema's:

- Ondersteuning voor deelname aan de maatschappij
- Aandacht voor persoonlijke waarden en overtuigingen
- Arbeidsparticipatie

Specificeren wat met latente behoefte wordt bedoeld

Doel 'persoonlijke waarden als uitgangspunt':

Voor en met iedere patiënt wordt een behandelplan gemaakt, rekening houdend met persoonlijke waarden en behoeften

Uitwerking:

Er wordt een instrument ontwikkeld ter inventarisatie van persoonlijke waarden en behoeften (vgl. lastmeter) en dit instrument wordt standaard ingezet aan het begin van/en gedurende het behandeltraject.

- In het onderwijs aan zorgverleners wordt het aanleren van een open houding in het gesprek met de patiënt standaard aangeboden en getoetst
- Er wordt voorlichtingsmateriaal ontwikkeld over het belang van persoonlijke waarden in het behandeltraject. Dit niet alleen verbaal! Zowel op individueel niveau als in het publieke domein (vgl. Sire over elkaar vasthouden bij verschil van mening)
- In het publieke debat aandacht geven aan differentiatie en nuance: er is niet per definitie één juiste manier: blijven vragen!

Hierbij leren van andere disciplines: vgl. geboorteplan, geestelijke verzorging, geriatrie

Doel 'werk en kanker':

- Normaliseren werken met kanker in de samenleving, bij werkgever, bedrijfsarts en mensen zelf
- Structureel gesprek vanaf diagnose over 'werk & kanker' in ziekenhuis

Uitwerking:

- Publiekscampagne over 'taboe' kanker op werk, meer BACO
- Empoweren patiënt + naaste om gesprek te initiëren
- Zorgverlener (verpleegkundig specialist/ondersteuningsconsulent/POH) informeert en verwijst door persoonlijk of online

Doel 'latente behoefte':

In 2032 is het identificeren van latente behoeften de standaard (>50%) en niet de uitzondering. Na identificatie wordt de latente behoefte ook altijd (100%) uitgesproken

Uitwerking:

- Educatie inzetten om beeld te krijgen van teams rondom de patiënt met kanker en het belang van diversiteit in teams om deze optimaal te benutten & in te zetten op maat voor de patiënt. > maatwerk op basis van krachten
- Community in elk ziekenhuis waar oncologie patiënt worden behandeld die faciliteert dat zorgverleners makkelijk patiënten op behoeften aan elkaar koppelen om latente behoeften bespreekbaar (naar boven halen (buddy)). Vraagt: gelijkwaardige (ambassadeurs voor nodig) samenwerking tussen zorgverlener en patiënten
- Technische ondersteuning; communicatie, IT/integratie/tools, privacy/AVG, etc.
- Doelgroep niet alleen bepalen op tumorsoort, maar ook op diversiteit en etniciteit > kruisverbanden op basis van behoeften en overeenkomsten

Overig genoemde doelen (niet uitgewerkt):

- Aandacht voor empowerment van de patiënt voor het nemen van eigen regie
- Arbeidsmarkt toegankelijker maken voor mensen met kanker, wet- en regelgeving rondom werk
- Gedurende het hele traject aandacht besteden aan de betekenis van kanker op het leven van patiënt en naasten

Subgroep 9: Palliatieve zorg Kwaliteit van Zorg

Thema's:

- Tijdig bespreken van de palliatieve fase
- Palliatieve zorg als onderdeel van het persoonlijke behandelproces en –plan (waaronder sterven op de plek van voorkeur)

Geen afkortingen, wat is ozpz?

Doel 'Gesprek over wensen en ongeneeslijk':

Wat is 18+/- ? Waarom niet alle patiënten?

In 2032/2028 heeft iedere patiënt (18+/-) en zijn naasten/gezin met levensduur verkortende of levensbedreigende oncologische diagnose proactieve zorgplanningsgesprekken gehad op basis van wensen, waarden, behoeften op alle vier dimensies en die zijn vastgelegd in een individueel zorgplan die van alle zorgverleners (informeel/formeel > hele zorgnetwerk) in te zien is

Uitwerking

- Herzien definitie palliatieve zorg (evaluatie KK). Wanneer begint, zie verschil volwassen/kinderen. Relatie def. Palliatieve zorg. Aandacht voor kwaliteit van leven en comfort
- In kwaliteitskader herzien uit elkaar halen Proactieve zorgplanning (PZP) en juiste zorg op de juiste plek (JZP) is geïntegreerd geheel
- Informatie bouwstenen zijn gereed, complete set
- Eerste test digitale uitwisseling zijn gereed
- Realiseren → PGO → 2028
- Randvoorwaarden gerealiseerd van het voeren van PZP gesprekken inge

Waarom is PGO in 2028 een belangrijk tussendoel hiervoor? Niet te groot? Kan het kleiner gemaakt worden?

Bekendheid van aanbod formele en informele in sociaal domein':

In 2032:

- Bekendheid van aanbod formele en informele zorg en sociaal domein (doorverwijzing palliatieve zorg)
- Bekendheid moet leiden tot vertrouwen en samenwerking
- Bekendheid bij patiënt en naasten maar via zorgverleners/doorverwijzers (mensen zelf krijgen al veel op hun bord)

Uitwerking

- Iedere palliatieve patiënt wordt in het ziekenhuis tijdig gezien door het palliatieve team (nodig dat behandelaars het gesprek over ongeneeslijk goed voeren)
- Palliatieve team zorgt voor warme overdracht naar thuissituatie. Huisarts/centrale zorgverlener kent het aanbod van psychosociale en zingeving ondersteuning (sociaal domein, vrijwilligers)
- Casemanager palliatieve zorg (bekend met zorg- en sociaal domein)
- Palliatieve zorg & sociaal domein werken nauw samen (informele zorg door vrijwilligers)

Doel 'Palliatieve zorg is standaard in opleidingen':

In 2032 is palliatieve zorg standaard geïntegreerd in de basisopleiding van alle oncologische zorgprofessionals. Plus alle huidige zorgprofessionals zijn nageschoold over palliatieve zorg

Uitwerking

- Nascholen van huidige oncologische zorgprofessionals; agendasetting bij zorgprofessionals, opleidingsinstituten + overheid (2026); nascholingsprogramma AmsterdamUMC/KWF/
- Lobbystrategie ontwikkelen + uitvoering i.s.m. OzpZ ==> onderwijs palliatieve zorg staat hoger op de maatschappelijke en politieke agenda → taboe onderbreken
- VWS + OCW commitment op dit doel, onderwijs PZ opgenomen in beleid + druk op opleidingsinstituten om PZ te integreren in curricula --> duurzame financiering OzpZ (incl. prestatie afspraken)
- PZ opgenomen in raamwerk

Overig genoemde doelen (niet uitgewerkt)

- Efficiëntieslag netwerken
- Thuis kunnen sterven (plaats van voorkeur)

Subgroep 10: Palliatieve zorg | kwaliteit van zorg

Thema's:

- Voorkomen van overbehandeling in de laatste fase
- Optimaliseren van pijn- en symptoombestrijding

Doel 'palliatieve zorg':

80% van de patiënten in de palliatieve fase (laatste 30 dagen) ontvangt passende zorg, dit betekent goede afstemming

Uitwerking:

- Tijdige pro-actieve zorgplanning in de 1e-2e-3 lijn. Wat nodig? Scholing generalisten (artsen/verpleegkundigen/huisarts/wijkzorg)
 - in basisopleiding
 - in vervolg opleiding
 - Nascholing
- Goed functionerende 'Palliatieve zorg Thuis' groepen en palliatieve teams in ziekenhuis
- Palliatieve zorg goed verankeren in de zorg (registreren, implementeren van transmuraal zorgpad)
 - in het zorgpad duidelijk plek voor palliatieve zorg
 - bij huisarts inzichtelijk hebben dat patiënt de palliatieve fase in gaat
- Communicatie/ informatie patiënt & omgeving
 - goede voorlichting/bewustwording

is het mogelijk iets aan te scherpen?

Doel 'aandacht rol informeel':

Inbedding informele zorg die leidt tot goede kwaliteit zorg & zorg efficiëntie

- uitgaan van waarden & normen van de patiënt
- goede balans mantelzorg (informele)/formele zorg (overbelasting)

Andere formulering?

Uitwerking:

- Patiënt neemt regie over situatie (in vroeg stadium) > naasten (alternatief case manager)/sociale domein > proactieve zorg > informeren/instrueren patiënt/naasten
- Lobby politiek > meer mensen in de zorg werken, hoe maken we de zorg aantrekkelijk? Verwijderen verkeerde prikkels/bekostiging palliatieve zorg
- Oog voor de informele zorg, koppeling formele & informele
- Faciliteren van tgd (gespreks)/geld om patiënt goede keuze te laten maken > aandacht > zorg voor materialen/info dat alle lagen in de maatschappij weloverwogen keuzes kunnen maken

Wat is tgd?

2^e bullet: te groot, is daar iets genoemd waarmee we het passender bij het doel kunnen maken?

Overig genoemde doelen (niet uitgewerkt)

- Meer passende zorg, minder niet passend (over/onderbehandeling)
- Inbedding in zorgpad/pro-actieve zorg
- Inzet op effectieve en passende pijnbestrijding

Subgroep 11: Palliatieve zorg | kwaliteit van leven

Thema's:

- Vroegtijdige inzet van een brede en persoonsgerichte benadering
- Aandacht en bewustwording voor het proces van sterven
- Aandacht voor verlies en rouw bij naasten

Doel 'Ondersteuning van naasten in de palliatieve fase':

Voor verwijzer (beroepskrachten) is duidelijk naar welke partij(en) ze kunnen doorverwijzen voor zorg en ondersteuning van de naaste/mantelzorger (Jonge) naasten/mantelzorgers worden (h)erkend Landelijk dekkend aanbod voor naasten/mantelzorg in de palliatieve fase

Uitwerking

- In 2024: draait er een pilot in 2 regio's waarbij – aanbod in beeld wordt gebracht en daarmee ook de hiaten
- In 2025: worden hiaten opgevuld en wordt het aanbod kenbaar gemaakt (training/website?)
- In 2026: wordt gemonitord hoe er wordt verwezen vanuit de organisaties/beroepskrachten + wordt kennis over het aanbod continue aangeboden
- Kennis over kinderen die opgroeien met kanker in het gezin of naaste omgeving wordt verspreid, zodat deze signaleerd worden
- Gebruik maken van ervaringsdeskundigheid

Doel 'Formeel en informeel aanbod voor kwaliteit van leven (patiënt & naaste)/'inzet' mantelzorg en vrijwilligers':

- Er is duidelijk overzicht van alle mogelijkheden aan formele en informele ondersteuning en op welke behoefte deze inspelen. Dit overzicht is voor elke zorgverlener, elke patiënt en elke naaste toegankelijk en vindbaar
- Standaard wordt er (in betaalde tijd) met de patiënt én naaste een gesprek gevoerd over alle mogelijkheden (formeel en informeel) om de kwaliteit van leven zo groot mogelijk te maken
- In 2032 is pal ongeneeslijke in de eigen le gemaakt van

Uitwerking

- Persona van verschillende behoeften > welk aanbod (in algemene termen) past daarbij (formeel + informeel) om kwaliteit van leven te verhogen
- Duidelijk (en éénduidig) overzicht welk aanbod bij welke behoefte past + toegankelijk maken: online, bemenst (telefoon), raadpleegbaar voor zorgverleners, patiënten en naasten
- In het zorgpad wordt (beta Bij tweede bullet 'inclusief passende gecreëerd om hierover ges financiering' toevoegen? Is niet patiënt en naaste (bv. creë helemaal duidelijk hoe het nu psychosociale zorg) geformuleerd staat

Doel 'Bewustwording vroegtijdige zorgplanning':

- In 2023 is er een betaaltitel voor vroegtijdige zorgplanning
- Gesprekken zijn geïmplementeerd in behandeling (curatief + palliatief)
- Teams gerealiseerd
- Doelstellingen geïmplementeerd

Uitwerking

- Betaaltitel: voor het voeren van (meerdere) gesprekken over vroegtijdige zorgplanning (door beroepsbeoefenaren) Bewustwording om gesprekken te voeren door patiënt/naasten en zorgaanbieders Uitbreiding palliatieve teams ziekenhuizen/transmuraal en 0^e lijn + richtlijnen Aansluiten bij nationaal programma palliatieve zorg (t/m 2026)

Doel 'Bewustwording kennis over sterven':

Radicale herwaardering van sterven in alle lagen/groepen van onze samenleving; niet slechts fysiologisch maar als sociaal/spiritueel proces. Terug naar de gemeenschap.

Uitwerking:

- Lespakketten voor basisscholen en leerkrachten (handleidingen)
- Alle coordinatoren van Ipso inloophuizen scholen op 'praten over de dood, hoe doe je dat?' (LES) (idem programma mantelzorger)
- Bekendheid voor de bellijn 0900-3930000 (sterflijn) van gem. 300 gesprekken per jaar naar Beschikbaar voor alle sociale groepen/multicultureel (zoals kindertelefoon)
- Sterven als onderdeel van het Positieve Gezondheidsconcept (laatste 1000 dagen)

Wat zou op de gele puntjes horen? Suggestie: "sterke toename van het aantal gesprekken (nu 300 gesprekken per jaar)"

Overig genoemde doelen (niet uitgewerkt)

- Definities palliatieve zorg
- Gezondheidsverschillen/diversiteit
- Nazorg kind en gezin

6. Vervolgstappen

- **Hoe houden we elkaar op de hoogte?**

We publiceren de uitwerkingen van de bijeenkomsten van de fases 'leven voor kanker', 'leven met kanker' en 'leven na kanker' op onze website. Ook kan je ons volgen op:



Nederlands Kanker Collectief



@NKCKanker

- **Hoe ziet het vervolg eruit?**

De opbrengsten van de bijeenkomsten 'leven voor kanker', 'leven met kanker' en 'leven na kanker' worden met elkaar geïntegreerd. Zo kunnen we gezamenlijk doelen prioriteren vanuit een breed perspectief.

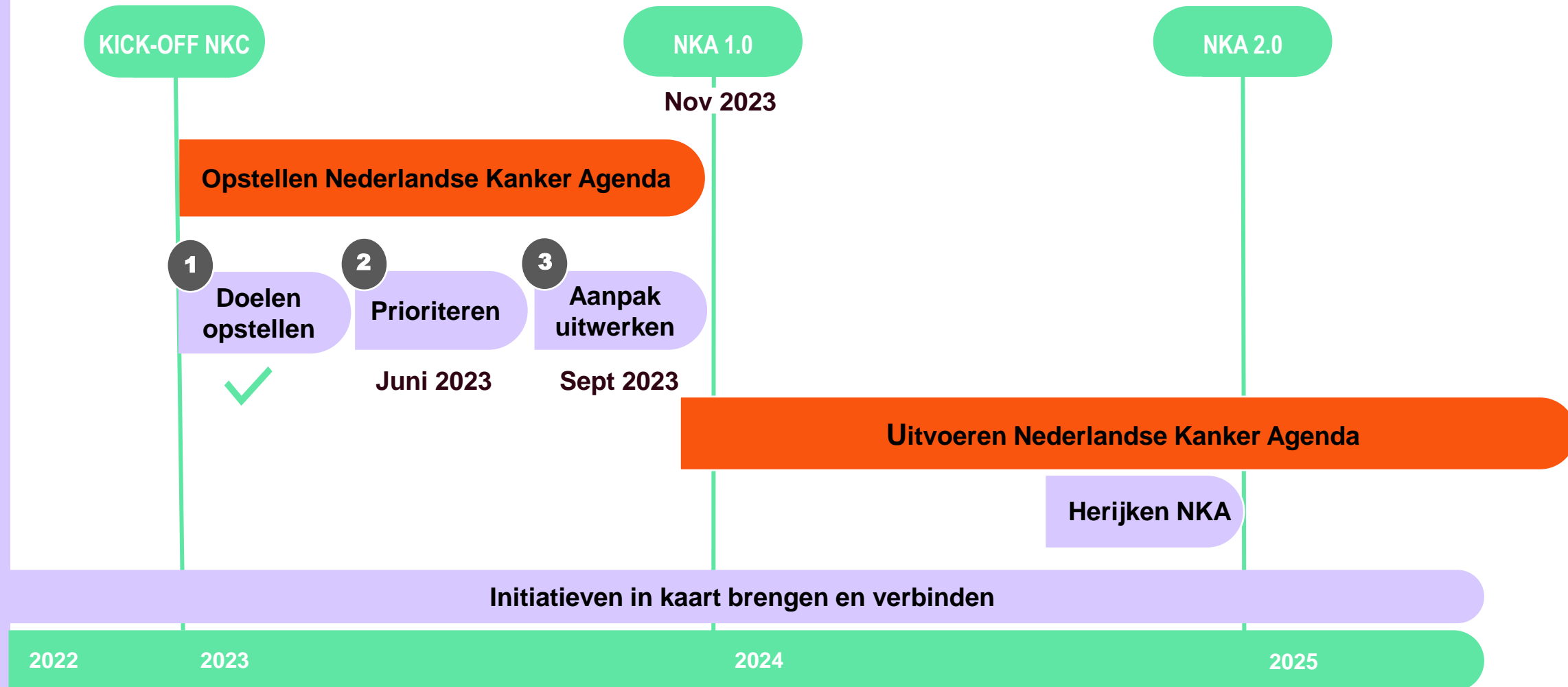
- **Wanneer is de volgende bijeenkomst?**

De volgende bijeenkomst vindt plaats op dinsdag 27 juni 2023.
Zie het overzicht op de volgende pagina.

- **Vragen, opmerkingen, tips en/of ideeën?**

Neem contact met ons op: petra@nederlandskankercollectief.nl

6. Vervolgstappen: planning Nederlands Kanker Collectief







**Nederlands
Kanker
Collectief**