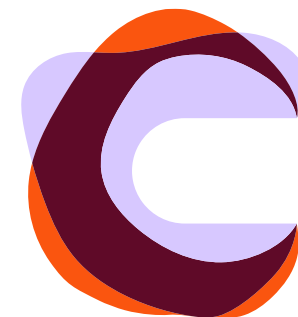


NEDERLANDS KANKER COLLECTIEF

TERUGKOPPELING 'LEVEN NA KANKER'

WEERGAVE VAN DE DIALOOGSESSIES 9 MAART 2023

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



**Nederlands
Kanker
Collectief**

Inhoudsopgave

| | |
|---|----|
| 1. Terugkoppeling bijeenkomst 'Leven na kanker'..... | 3 |
| 2. Voor deze thema's zijn 9 maart doelen opgesteld..... | 4 |
| 3. De doelen zijn in subgroepen uitgewerkt..... | 5 |
| 4. Overzicht van doelen uitgewerkt in subgroepen..... | 6 |
| 5. Uitwerking per thema..... | 9 |
| 6. Vervolgstappen..... | 18 |

1. Terugkoppeling bijeenkomst 'Leven na 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 9 maart hebben deelnemers in 9 subgroepen met elkaar over één van de thema's gesproken die op pagina 4 genoemd zijn. Op de pagina's 9 t/m 17 zijn de uitwerkingen van de subgroepen weergegeven.

Dit document is een letterlijke terugkoppeling van de door de subgroepen opgeschreven doelen en uitwerkingen op de posters.



2. Voor deze thema's zijn 9 maart doelen opgesteld

1 Preventie

Gezonde leefstijl

3 Kwaliteit van leven Mens centraal

Aanbod formele zorg & ondersteuning

Aanbod informele zorg & ondersteuning

Samenhangend en gecoördineerd aanbod van zorg & ondersteuning

Informatievoorziening

Ondersteuning naasten

Opleiding & werk

Sociaal Economische Positie & Gezondheidsvaardigheden

Dataverzameling & -uitwisseling


Toegang tot financiële producten

Om praktische redenen is ervoor gekozen om, samen met relevante organisaties, op een ander moment invulling te geven aan dit onderwerp

3. De doelen zijn in subgroepen uitgewerkt

1


Individueel opstellen doelen voor 2032

**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:

**THEMA:**
NAAM:


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


3

Uitwerken van doelen in subgroepen op een poster

**THEMA: Aanbod formele zorg & ondersteuning** **LEVEN NA KANKER**


NAMEN:


 **HUIDIGE SITUATIE**


 Omschrijf beknopt de huidige situatie

2 Via welke tussentijdse resultaten bereiken we dit doel? (denk bijvoorbeeld aan verschillende doelgroepen, locaties, stakeholders)

1 Wat is er in 2032 bereikt op dit thema?

 IN 2032...

3 Wat is goed? 

4 Wat kan er beter? 

2032

4

Feedback van de groep verwerken

4. Overzicht doelen uitgewerkt in subgroepen

1

Gezonde leefstijl

In 2032 is leefstijl standaard onderdeel van de zorg en nazorg van kanker en bereikt **alle** patiënten
In 2032 is er toegang voor alle mensen met kanker tot passende leefstijl programma's/interventies. Beschikbaar en financieerbaar
In 2032 is er meer empowerment (bewustwording, meer regie, wat kun je zelf doen)
In 2032 hebben mensen minder kans op recidieven/late effecten
In 2032 is kwaliteit van leven verbeterd
In 2032 is de zorg breed: lichamelijk, psycho/sociaal. De totale mens. Maatschappelijk bewustzijn is gestimuleerd over mensen die leven na kanker

3

Aanbod formele zorg & ondersteuning

In 2032 heeft iedere regio een regionaal onconetwerk
In 2032 zijn regiomakelaars vindbaar en bereikbaar
In 2032 bestaat een netwerk in ieder geval uit: medisch, paramedisch, psychologisch, sociaal/maatschappelijk, informele zorg?
In 2032 is er een onafhankelijke regiomakelaar
In 2032 heeft iedere patiënt een nazorgplan dat samen (shared decision making) is opgesteld. Kwaliteit van leven is hierin besproken
In 2032 is de kwetsbare groep verkleind doordat de formele zorg beter aansluit bij de behoefte en situatie van deze mensen
In 2032 heeft iedereen (80%) een gecombineerd behandel- en nazorgplan met als doel impact van ziekte en behandeling op kwaliteit van leven te verminderen

Aanbod informele zorg & ondersteuning

In 2032 vindt iedereen het normaal dat bij het krijgen van kanker emoties als angst en eenzaamheid spelen en dat je daarbij laagdrempelig en preventieve ondersteuning kunt vragen en krijgen. Dit geldt ook voor de naasten (gezin) en nabestaanden.
In 2032 is informele zorg (ook) preventief inzetbaar, omdat zowel latente als actieve behoefte sneller herkend en aangesproken wordt
In 2032 is informele zorg geïntegreerd met formele zorg

4. Overzicht doelen uitgewerkt in subgroepen

3

| | |
|--|---|
| Samenhangend en gecoördineerd aanbod van zorg & ondersteuning | <p>In 2032 is er naadloze invulling van de gevalideerde gemeten zorgbehoeften van de patiënt, zonder financiële hobbels</p> <p>In 2032 hebben alle kankerpatiënten toegang tot de juiste informele psychosociale (na)zorg in hun regio</p> <p>In 2032 hebben alle kankerpatiënten toegang tot begrijpelijke informatie over psychosociale (na)zorg in hun regio, vanaf het moment van diagnose</p> <p>In 2032 is er voor iedereen die geraakt is door kanker, (ex)patiënt en naasten, een passend zorgaanbod. Wat bestaat uit zowel formele als informele zorg en deze zorg is goed vindbaar en dichtbij</p> <ul style="list-style-type: none">- In 2032 is er >70% laagdrempelige ondersteuning- In 2032 is er minder zorgconsumptie- In 2032 is zelfredzaamheid verhoogd- In 2032 is er geen zwart gat meer <p>→ passende financiering voor passende zorg is randvoorwaardelijk</p> |
| Informatievoorziening | <p>In 2032 weet de patiënt wat hij zelf kan doen of waar ondersteuning is te vinden (betaalbaar)</p> <p>In 2032 kan de patiënt onderbouwde keuzes maken, niet alleen over medische gevolgen van een behandeling, maar ook over impact op het dagelijks bestaan</p> <p>In 2032 is kanker.nl de startpagina voor betrouwbare, bereikbare en relevante informatie voor patiënt, naaste én professional met een offline component</p> <p>In 2032 is in het MBO, HBO en universitair onderwijs 'informatievoorziening oncologisch domein' verankerd</p> |
| Ondersteuning naasten | <p>In 2032 is er een heldere segmentatie van naasten op basis van:</p> <ul style="list-style-type: none">- Relatie met patiënt- Functie in relatie tot patiënt- Kenmerken: gezinssituatie, inkomen, gezondheidsvaardigheden |

4. Overzicht doelen uitgewerkt in subgroepen

3

| | |
|---|---|
| Opleiding & werk | <p>In 2032 is er een hoger bewustzijn (van verschillende doelgroepen) t.a.v. psychosociale/fysieke gevolgen en impact op werkvermogen bij naasten (op de lange termijn)</p> <p>In 2032 is er meer steun en regelgeving voor naasten</p> <p>In 2032 is er meer aandacht binnen de werkomgeving, vanuit leidinggevenden en collega's</p> <p>In 2032 is er samenwerking tussen zorg-arbeid en het sociale domein in zorgnetwerken (regionaal en landelijk) geïmplementeerd</p> <p>In 2032 krijgt elke kinderkankersurvivor en AYA de mogelijkheid om een opleiding te volgen zonder de tijdsdruk van een bindend studieadvies, tempo wat past bij de draagkracht van een persoon</p> <p>In 2032 is er goede en passende begeleiding voor kinderkankersurvivors en AYAs gedurende opleiding, transitie naar werk, (veranderende) carrièreperspectieven en behoud van werk. Ook zijn er passende regelingen voor naasten. Zoals transitiezorg en financieel vangnet.</p> <p>In 2032 wordt het gesprek op de werkvloer gevoerd over de impact van kanker, werkgever en werknemer zijn gefaciliteerd om samen het proces tijdens en na ziekte goed te doorlopen en te komen tot passend werk</p> <p>In 2032 is er toegang tot (re-integratie) begeleiding op maat die leidt tot samenredzaamheid in de werkomgeving voor alle (potentieel) werkende patiënten en naasten</p> |
| SEP & gezondheidsvaardigheden | <p>In 2032 is er ook een aanvulling/aanscherping gemaakt op de participatiewet voor het MKB.</p> <p>In 2032 is communicatie en informatievoorziening veel soepeler</p> <p>In 2032 is er inzicht in impact van SEP op uitkomsten en kwaliteit van leven</p> |
| Dataverzameling & uitwisseling | <p>In 2032 hebben we een werkzame data infrastructuur en is er verbinding van alles wat er is op het gebied van data voor passende zorg voor kankerpatiënten</p> <p>In 2032 verbinden we en delen we data, zodat deze beschikbaar is voor patiënt en zorgprofessionals</p> <ul style="list-style-type: none">- Standaardiseren (breed) patiënt en zorgprofessional- Maken we meer keuzes op basis van integrale data (wereldwijde) voor betere zorg voor de patiënt |

5. Uitwerking per thema

Subgroep: Gezonde leefstijl

Doel: gepersonaliseerd advies/inzicht

In 2032 is QoL verbeterd. In 2032 hebben mensen minder kans op recidieven/late effecten. In 2032 is er meer empowerment (bewustwording, meer regie, wat kun je zelf doen).

Uitwerking

- Mensen meer bekend en accepteren van adviezen, toewerken naar zo individueel mogelijke adviezen (Tussenstap: per tumorsoort → persoonlijke risicoprofielen advies (holistisch)).
- Evidence (Scientific)
 - acceptatie practice based evidence
 - Reporting in onderzoek uniformer → Beter inzicht
 - Vertaalslag adviezen
 - Harmonisatie/ afstemming
 - Implementatie

Doel: leefstijl in de zorg

In 2032 is leefstijl standaard onderdeel van de zorg en nazorg van kanker en bereikt **alle** patiënten.

Uitwerking

- Leefstijladviezen in de medisch specialistische richtlijnen en zorgpaden individueel (na zorgplan
- Verwijzers en patiënten weten waar ze terecht kunnen voor ondersteuning voor een gezonde leefstijl bv. Verwijsgids kanker (op kanker.nl)
- (Ex) patiënten zijn zich bewust waarom een gezonde leefstijl belangrijk is (bv. met persona's)
 - Kennis en expertise van de zorgverleners vergroten
 - ondersteunen van leefstijl in oncologie zorgnetwerken & samenwerking 1e, 2e, 0e lijnszorg (onco, fysio, diëtisten, psychologische zorg, inloophuizen, RCVRY RUN, onco fitness trainers)

Doel: Beleid

In 2032 is er toegang voor alle mensen met kanker tot passende leefstijl programma's/interventies. Beschikbaar en financierbaar.

In 2032 is de zorg breed: lichamelijk, psycho/sociaal. De totale mens. Maatschappelijk bewustzijn is gestimuleerd over mensen die leven na kanker.

• Uitwerking

- Ontwikkelen van jaarlijkse campagnes ter stimulering van bekendheid van de gevolgen van kanker en wat ieders rol is om ze aan te pakken + vindbaarheid
- Meetbaar maken welke gezonde leefstijl effectief is
- Domeinoverstijgende vergoeding (kijk naar de citizen journey) realiseren voor programma's/ interventies. Oplossen onduidelijkheid voor de mensen met kanker wat wel/ niet vergoed wordt en door wie. Regel het als zorgverzekeraars en zorgkantoren
- Centrale gids / overzicht van programma's die passend voor je zouden zijn (gepersonaliseerde hulptool daarbij)

Overige niet uit gewerkte doelen:

- Sociaal domein/gedragsverandering
- Leefstijl adviezen
- Vindbaarheid/toegankelijkheid
- Hogere kwaliteit van leven
- Minder recidieven

Subgroep: Aanbod formele zorg en ondersteuning

Doel: Iedere patiënt en zorgverlener vindt goed de weg in nazorgland en iedere regio heeft een zichtbaar/vindbaar/toegankelijk onconetwerk

In 2032 heeft iedere regio een regionaal onconetwerk.

In 2032 zijn regiomakelaars vindbaar en bereikbaar.

In 2032 bestaat een netwerk in ieder geval uit: medisch, paramedisch, psychologisch, sociaal/maatschappelijk, informele zorg?.

In 2032 is er een onafhankelijke regiomakelaar.

In 2032 heeft iedere patiënt een nazorgplan dat samen (shared decision making) is opgesteld.

Kwaliteit van leven is hierin besproken.

Uitwerking

- Goede regionale oncologische zorgnetwerken
- Helder aanspreekpunt per regionaal netwerk
- Regiomakelaar
- Goede verbinding, bijvoorbeeld transferverpleegkundige en regiomakelaar, aan de hand van nazorgplan
- Digitaal overzicht netwerken voor patiënten en zorgverleners via kanker.nl < AYA, kwetsbare groepen

Doel:

In 2032 is de kwetsbare groep verkleind doordat de formele zorg beter aansluit bij de behoefte en situatie van deze mensen.

Uitwerking

1. Versterken vermogen alle zorgverleners/hulpverleners om diversiteit te herkennen en op te anticiperen (meer in opleiding, meer in richtlijnen) meer mogelijkheid om er iets mee te doen
2. Ondersteunen en versterken van zelfregie van de patiënt/mens en zijn of haar sociaal systeem (uitkomsten van sociaal onderzoek naar participatie verbeteren)
3. Fysieke belemmeringen (bereikbaarheid) verbeteren (toegang makkelijk of naar persoon toe)
4. Bestaande kennis over het probleem vergroten (cultureel, sociaal, financieel en toepasbaar maken voor de zorg)

In regio's waar dit het meest urgent is uitproberen hoe de zorgverlener en patiënt/mens + sociaal systeem beter bij elkaar komen en elkaar weten te vinden (leerpunten ophalen)

1. Implementatie van landelijke integratie van formele zorg en sociaal systeem
2. Blijvend monitoren en evalueren en acteren hoe het staat met aantal kwetsbaren waar liggen de problemen (niet alleen medisch, maar juist ook sociaal, cultureel en dit toepasbaar maken voor de zorg)

Doel:

In 2032 heeft iedereen (80%) een gecombineerd behandel- en nazorgplan met als doel impact van ziekte en behandeling op kwaliteit van leven te verminderen.

Uitwerking

- Meenemen in besluitvorming + MDO
 - Impact behandeling op kwaliteit van leven
 - Doelen/wensen
 - Nazorgplan (actief aanbieden: aandacht voor groepen met weinig regie, mogelijk eigen regie en evaluatie met zn. bijstellen). Samenvatting ziektegeschiedenis en huidige functioneren opgenomen
 - Holistisch: mens i.p.v. patiënt
- Persoonlijk behandelplan + nazorgplan → 80% eerste lijn
- Evidence verbeteren voor hele groep
 - Effect op kwaliteit van leven/positieve gezondheid → hoe te meten?
 - Bestaande data verzamelen/combineren
- Implementatie!! Dicht bij huis, voorkomen variatie, met alle zorgverleners + tijd. Ook persoonlijk gezondheid en zorgverzekeraar (epd, indicator)

Subgroep: Aanbod informele zorg en ondersteuning

Doel: Normaliseren van de behoefte aan ondersteuning

In 2032 vindt iedereen het normaal dat bij het krijgen van kanker emoties als angst en eenzaamheid spelen en dat je daarbij laagdrempelige en preventieve ondersteuning kunt vragen en krijgen. Dit geldt ook voor naasten (gezin) en nabestaanden. Dus zonder dat het wordt gezien als medische aandoeningen.

Uitwerking

- Er is een maatschappelijk gesprek tot stand gebracht over de impact van kanker op patiënt en naasten en de mogelijkheden om iemand daarbij te ondersteunen
- Formele zorg is bekend met de sociale kaart (formeel en informeel) in de eigen regio. Formele zorgverleners krijgen tijd vergoed voor maatwerkgesprek met patiënt voor preventieve ondersteuning
- In opleidingen voor zorgprofessionals is dit opgenomen

Doel: Informele zorg preventief inzetten

In 2032 is informele zorg (ook) preventief inzetbaar, omdat zowel latente als actieve behoefte sneller herkend en aangesproken wordt.

Uitwerking

- Bewustwording bij met name zorgprofessionals. Van belang voor informele zorg (behoeft) in alle fasen van behandelingen daarna
- Zorgverleners zijn in staat om in dialoog met de patiënt (latente) behoefte aan informele zorg omhoog te halen
- Er is sprake van actieve overdracht van formele naar informele zorg (help patiënt letterlijk de drempel over)

Doel: Integratie met formele zorg

In 2032 is informele zorg geïntegreerd met formele zorg.

Uitwerking

- Stakeholders op de hoogte van mogelijkheden inzetbaarheid en beschikbaarheid van informele zorg. Beschikbaarheid informele zorg faciliteren
- Informele zorg om de patiënt eigen regie te bieden over behandeltraject en terugkoppeling naar de spreekkamer. Effectiviteit van samenwerking onderzoeken. Ervaringskennis wordt een nieuwe peiler (evidence)
- De kracht van herhaling, tijdens traject dient formele zorg te blijven wijzen op de mogelijkheid van informele zorg voor, tijdens en na diagnose
- Informele zorg laagdrempeliger maken. Informele zorg sluit niet altijd aan bij de behoefte maar komt dat door de onbekendheid? Meer zichtbaar laten worden en formele zorg ook beter op de hoogte laten zijn van mogelijkheden en vormen van informele zorg

Overige niet uitgewerkte doelen:

- Doelgroep gericht
- Vindbaarheid
- Aanbod passend bij individuele behoefte
- Fijnmazig matchen
- Bekendheid met informele zorg

Subgroep: Samenhangend en gecoördineerd aanbod van zorg & ondersteuning

Doel: Aanbod passend bij behoefte

In 2032 is er naadloze invulling van de gevalideerde gemeten zorgbehoeften van de patiënt, zonder financiële hobbels.

Uitwerking

- Implementeren Healthmonitor bij patiënten na kanker → gevalideerde methode om zorgbehoefte in kaart te brengen
- Pilot in regio incl. financiering om de 'spilfunctie' na kanker bij de medisch specialisten weg te halen. Er is een implementatieplan.

Doel: Afgestemde informatievoorziening

In 2032 hebben alle kankerpatiënten toegang tot de juiste informele psychosociale (na)zorg in hun regio. En hebben alle kankerpatiënten toegang tot begrijpelijke informatie over psychosociale (na)zorg in hun regio, vanaf het moment van diagnose.

Uitwerking

- Het gebruik van objectieve keuzehulp met focus op integrale informatie
- Vanaf start meten info en beschikbaarheid voor patiënt en naasten over psychosociale (na)zorg

Doel: Normaliseren van de behoefte aan ondersteuning

In 2032 is er voor iedereen die geraakt is door kanker, (ex)patiënt en naasten, een passend zorgaanbod. Wat bestaat uit zowel formele als informele zorg en deze zorg is goed vindbaar en dichtbij; (passende financiering voor passende zorg is randvoorwaardelijk)

- In 2032 is er >70% laagdrempelige ondersteuning
- In 2032 is er minder zorgconsumptie
- In 2032 is zelfredzaamheid verhoogd
- In 2032 is er geen zwart gat meer

Uitwerking

1. Inzicht en overzicht zorg & ondersteuning (verwijsgids database doorontwikkeling, o.a. voor laaggeletterden + regionale ontsluiting)
2. Kwaliteitsborging netwerk + individuele disciplines formeel en informeel
3. Optimalisatie/ groei/ borging oncologie zorgnetwerk → verbinding informeel en formeel → verbinding netwerken palliatief, oncologiezorgnetwerk.
4. Ontwikkelen transmurale zorgpaden, incl. continuïteit vast aanspreekpunt.
5. Passende financiering netwerkzorg (informeel en formeel).
 - a. Wat kan binnen de huidige financiering? pragmatische insteek korte vs. lange termijn

Subgroep: Informatievoorziening

Doel: Begrijpbaar / informatie op maat

In 2032 is kanker.nl de startpagina voor betrouwbare, bereikbare en relevante informatie voor patiënt, naaste én professional met een offline component
In 2032 is in het MBO, HBO en universitair onderwijs 'informatievoorziening oncologisch domein' verankerd.

Uitwerking

- Landelijk, elektronisch patiëntendossier
- Kanker.nl ook voor professional (a la startpagina.nl); toegankelijk voor zowel patiënt, naasten en zorgverleners
- Informatievoorziening als vak in opleiding (bij- en na)scholing met patiënt als inspiratie

Doel: Informatie voor patiënten is vindbaar, begrijpbaar, bereikbaar, betrouwbaar/buikbaar

In 2032 kan de patiënt onderbouwd keuzes maken, niet alleen over medische gevolgen van een behandeling, maar ook over impact op het dagelijks bestaan
In 2032 weer de patiënt wat hij zelf kan doen of waar ondersteuning is te vinden (betaalbaar).

Uitwerking

- Vindbaar: centrale vindplek, bundeling van relevante gevalideerde, begrijpelijke
- Bruikbaarheid: ook over gevolgen/impact op het dagelijks leven/ het bestaan
- Wat is de rol/activiteit van de patiënt, wat kan/moet de patiënt zelf doen om de kwaliteit van leven te beïnvloeden, waar kan hij ondersteuning krijgen!

Subgroep: Ondersteuning naasten

Doel: Namasté voor de naaste – ik zie je

Er is een heldere segmentatie van naasten op basis van:

- Relatie met patiënt
- Functie in relatie tot patiënt
- Kenmerken: gezinssituatie, inkomen, gezondheidsvaardigheden

Uitwerking

- Ontwikkelen naasten journeys op basis van belangrijke segmentaties
- Psychosociale ondersteuning
- Informatievoorziening naasten
- Behoeft aan SROI naasten ondersteuning: inclusies kosten werkgevers en inclusief inkomen/pensioen consequenties patiënt en naasten

Subgroep: Opleiding en werk (1)

Doel: Naasten en werk

In 2032 is er een hoger bewustzijn (van verschillende doelgroepen t.a.v. psychosociale/fysieke gevolgen en impact op werkvermogen bij naasten (op de lange termijn). D.m.v. regelgeving is er meer steun voor naasten en er is meer aandacht binnen de werkomgeving vanuit leidinggevend en collega's.

Uitwerking

- Informatie ontwikkelen + verspreiden van kennisopbouw/educatie
- Publiekbewustzijn (campagnes), werkgeverbewustzijn t.a.v. problematiek van naasten & werk
- Toegankelijkheid psychosociale ondersteuning verbeteren (inloophuizen) normaliseren
- Lobbyen politiek (regelgeving, mantelzorgverlof)

Doel: Samenwerking arbocuratieve zorg

In 2032 is er samenwerking tussen zorg-arbeid en het sociale domein in zorgnetwerken. Er is een organisatie-structuur waarin gewerkt wordt volgens richtlijnen, betrokken (zorg)professionals zijn opgeleid en modules zijn geïmplementeerd in (kwaliteits)visitaties en opleidingen. Arbeid als behandelgoal en zorg hiervoor, is financieel geregeld: er is een betaaltitel. Er is een PGO waarin gegevens over arbeid zijn opgenomen. Heeft elk UMC een expertisecentrum voor complexe arbeidsgerelateerde problematiek en wetenschappelijk onderzoek.

Uitwerking

2024: Implementatie generieke module arbeid in alle med. specialistische RL. Daarna volgt kanker specifieke module arbeid (lopend project). De verkenning op financiering arbeidsgerichte zorg (motie van Van Weyenberg) is afgerond.
2025: Arbeid is opgenomen in inventarisatie PGO (project VWS) wordt weer opgepakt
2026: Arbeid als onderwijsmodule is geïmplementeerd (lopend project) in vervolgoopleidingen voor zorgprofessionals en specifieke kanker en werk in BA en VA opleidingen.
2027: Blauwdruk voor integratie van arbeid in zorgpaden is beschikbaar (lopend project)
2027: Er is een betaaltitel voor specifieke expertise van BACO (1e lijn) en LAG (2e lijn)
2027: Eerste pilots arbeidsgerichte zorg in zorgnetwerken zijn gestart en geëvalueerd

Doel: Passend onderwijsaanbod op maat

In 2032 krijgt elke kinderkankersurvivor en AYA de mogelijkheid om een opleiding te volgen zonder de tijdsdruk van een bindend studieadvies, tempo wat past bij de draagkracht een persoon. In 2032 is er goede en passende begeleiding voor kinderkankersurvivors en AYAs gedurende opleiding, transitie naar werk, (veranderende) carrièreperspectieven en behoud van werk. Ook zijn er passende regelingen voor naasten, zoals bij transitiezorg en financieel vangnet.

Uitwerking:

- Aanpassing wet- en regelgeving. Aanpassing van reglementen op scholen en universiteiten
- Scholing voor bijvoorbeeld decanen over de impact van kanker zowel voor (ex)patiënten en naasten
- Soncos. Norm aanpassen → Opleiding en werkgerelateerde vraagstukken toevoegen
- PR: ondersteuning jongeren en kanker is nodig. Zorgplicht scholen → komen ze niet na/ "druk opvoeren"

Subgroep: Opleiding en werk (2)

Doel: Ondersteunende werkomgeving, samenredzaamheid

In 2032 wordt het gesprek op de werkvloer gevoerd over de impact van kanker, werkgever en werknemer zijn gefaciliteerd om samen het proces tijdens en na ziekte goed te doorlopen en te komen tot passend werk.

Uitwerking:

- In elke vacature van manager/leidinggevende is opgenomen dat je om moet kunnen gaan met medewerkers met grote life events (kanker) en vaardigheden voor het creëren van een sociaal veilige werkomgeving
- Er is één plek voor werkgevers waar zij informatie/hulp/handvaten/luisterend oor/intervisie met gelijkgestemden over het begeleiden van werknemers met kanker
- Bewustwording vergroten bij werkgevers en werknemers, leidinggevend over impact van kanker op werk
- Langdurige ondersteuning, schadeverzekeraars, MKB alles beleggen bij schadeverzekeraars

Doel: Gepersonaliseerde begeleiding die bijdraagt aan samenredzaamheid

In 2032 is er toegang tot (re-integratie) begeleiding op maat die leidt tot samenredzaamheid in de werkomgeving voor alle (potentieel) werkende patiënten en naasten.

Uitwerking:

- Op tijd aanbieden van bestaande oplossingen/interventies door zorgverleners aan patiënten/naasten. Stel de vraag: heb je werkvragen en behoefte aan steun? Latente behoefte, PR maken.
- Concrete uitwerking wat samenredzaamheid inhoudt, vertaling naar informatiebehoeften en vaardigheden, met aandacht voor referentiekader, aannames, stigma (ook voor naasten)
- Financiering van toegang voor groepen die nu geen toegang hebben
- Aansluiten op (regionale) zorgnetwerken
- Eenzelfde aanbod voor naasten

Nog niet uitgewerkte doelen:

- Benoemen/meenemen bij diagnose/behandeling
- Ongeneeslijke kanker en werk
- Bedrijfsgezondheid toegankelijk & structureel voor alle (potentieel) werkende & preventief

Subgroep: Sociaal Economische Positie & Gezondheidsvaardigheden

Doel: Toegang tot arbeidsmarkt

In 2032 is de diversiteit en gelijkheid bij werkgevers op de werkvloer bevorderd met 20%. In 2032, is er ook een aanvulling/aanscherping gemaakt op de participatiewet van MKB.

Uitwerking

- Bewustwordingscampagne voor werkgevers
- Benadruk de voordelen: patiënten zijn extreem gedreven; asset voor je bedrijf = diversiteit
- Communiceer de resultaten van de impact van de werknemers met een afstand tot de arbeidsmarkt die kankervrij zijn
- Werk samen met partijen die dit agenderen (emma@work, return. etc.)
- Financiële regeling vanuit Tweede Kamer voor MKB om aannamebeleid te realiseren & ZZP

Doel:

In 2032 is de communicatie- en informatievoorziening veel soepeler.

Uitwerking

- Een 'case manager' of 'vast aanspreekpunt' voor iedereen die aanspreekpunt is voor de fase na kanker
- Maatschappelijk optimaler informeren om realistisch te ontwikkelen, over wat men kan verwachten van de (ex)patiënt

Doel:

In 2032 is er inzicht in impact van SEP op uitkomsten en kwaliteit van leven.

Uitwerking

- Creatie volgsysteem – of gericht onderzoek – en koppeling met bestaande bronnen
- Aandacht voor equity vs. equality / keuze durven maken

Subgroep: Dataverzameling & -uitwisseling

Doel:

In 2032 hebben we een werkzame data infrastructuur en is er verbinding van alles wat er is op het gebied van data voor passende zorg voor kankerpatiënten

Aanscherping: is er verbinding van alles wat er is op het gebied van passende zorg voor kankerpatiënten.

Uitwerking:

1. Maatschappelijke dialoog over nut van dataverzameling en –deling: wensen, behoeften, doelen
2. Data wordt verzameld (alle groepen, langere termijn, PROMS, PREMS, klinisch technisch, gezondheidsinfo)
3. Data is gestandaardiseerd
4. Data access(body) gerealiseerd
5. Randvoorwaarden zijn gerealiseerd voor dataverzameling en delen; werkbare processen, patiënten beschermd (koppeling persoon en data), eigenaarschap data
6. Data wordt bewust gebruikt en toegepast (primair en secundair → terug naar spreekkamer)
7. Start met best practices leven na kanker (in kaart brengen – leren van elkaar); focus op een aantal kankertypen; EU + nationale plannen meenemen als basis; regionale data verzamelingen delen (onconetwerken)

Doel:

In 2032 verbinden – delen → beschikbaar

- Standaardiseren (breed) patiënt en zorgprofessional
- Maken we meer keuzes op basis van integrale data (wereldwijde) voor betere zorg voor de patiënt

Overige niet uitgewerkte doelen:

- Centraal delen
- Taal/techniek afstemmen
- Transparantie
- Aansluiten bij ontwikkelingen
- Dataverzameling alle groepen over langere tijd

6. Vervolgstappen

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

We publiceren de uitwerkingen van de bijeenkomsten '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. Ook worden de opgestelde doelen getoetst, o.a. op haalbaarheid en volledigheid. Zo kunnen we gezamenlijk doelen prioriteren vanuit een breed perspectief.

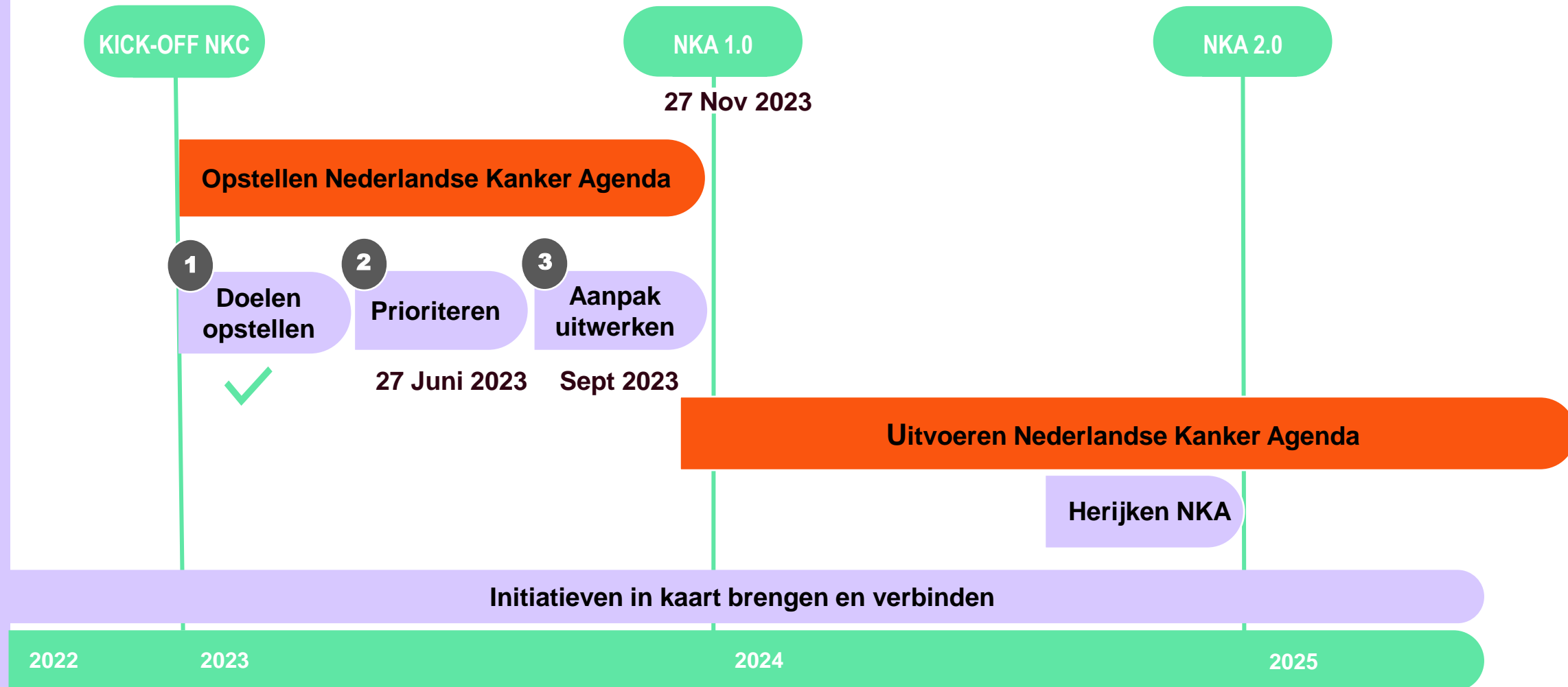
- **Wanneer is de volgende bijeenkomst?**

De volgende bijeenkomst vindt plaats in juni 2023. Tijdens deze bijeenkomst gaan we de doelen die in verschillende sessies zijn beschreven met elkaar prioriteren. Iedereen die aanwezig is geweest bij afgelopen bijeenkomsten zal ook een uitnodiging voor de bijeenkomst in juni ontvangen. Zie de planning op de volgende pagina.

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

Neem contact met ons op: info@nederlandskankercollectief.nl

6. Vervolgstappen: planning Nederlands Kanker Collectief







**Nederlands
Kanker
Collectief**