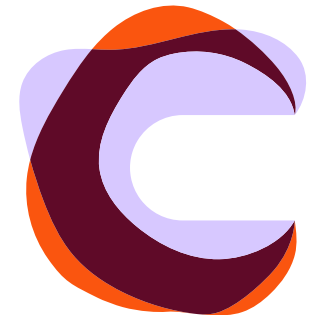


NEDERLANDS KANKER COLLECTIEF

ACTIEPLAN (LATE) GEVOLGEN

Doel - In 2032 is voor mensen met of na kanker goede zorg en ondersteuning beschikbaar om de impact van de (late) gevolgen van kanker te voorkomen en te verminderen

DOOR: VERSNELLINGSTEAM (LATE) GEVOLGEN



**Nederlands
Kanker
Collectief**

00.

Inhoudsopgave



Actieplan (Late) gevolgen

01.	Wat willen we veranderen?	3
02.	Activiteiten 2025	4
03.	Probleem en oorzaken	5
04.	Canvassen	6
05.	Uitwerking activiteiten	12
06.	Wie werken er mee?	17
07.	Achterliggende keuzes	18

01.

(LATE) GEVOLGEN

Wat willen we veranderen?

In 2032 is voor mensen met of na kanker goede zorg en ondersteuning beschikbaar om de impact van de (late) gevolgen van kanker te voorkomen en te verminderen

Een groot deel van de mensen met of na kanker ontvangt geen passende zorg en ondersteuning gericht op het voorkomen, signaleren, behandelen en omgaan met de (late) gevolgen van kanker(behandeling). Op dit moment weten we te weinig over de (late) gevolgen van kanker en hoe deze voorkomen en/of verminderd kunnen worden. De kennis die er wel is, blijkt nog onvoldoende geïmplementeerd in de praktijk.

Een groot deel van de mensen met of na kanker ervaart (late) gevolgen van kanker. De impact hiervan op het dagelijks functioneren kan groot zijn. Zo kan het van invloed zijn op de rol binnen het gezin, sociale interacties, vrijetijdsbesteding en het werkvermogen. Daarom willen we de aandacht voor deze gevolgen tijdens de behandeling en daarna vergroten. Net als de aandacht voor de mogelijkheden van zorg en ondersteuning hiervoor. Zodat mensen met of na kanker geholpen worden om hun dagelijks leven op een voor hen zo goed mogelijke manier te leiden, ondanks de belemmeringen die zij ervaren door de (late) gevolgen van kanker.

02.

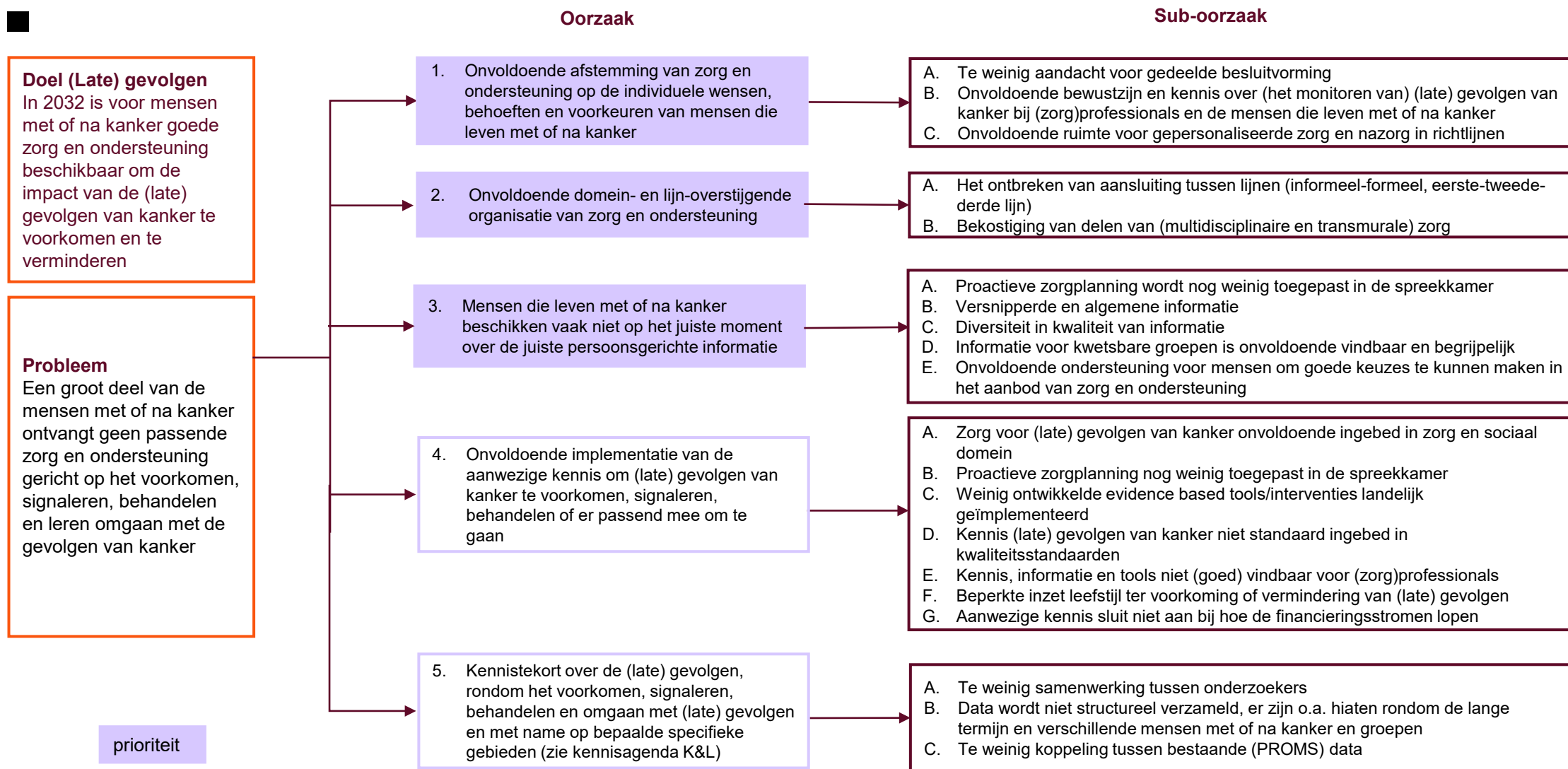
WAT WE
GAAN DOEN
IN 2025

Activiteiten 2025

Activiteiten <i>Wat we gaan doen in 2025</i>	Subdoel <i>Waaraan dit bijdraagt</i>
1. Stimuleren van het goede gesprek	1. Optimale afstemming van zorg en ondersteuning op de individuele wensen, behoeften en voorkeuren van mensen die leven met of na kanker
2. (H)erkennen en signaleren van (late) gevolgen	1. Optimale afstemming van zorg en ondersteuning op de individuele wensen, behoeften en voorkeuren van mensen die leven met of na kanker
3. Versterken van de samenwerking tussen de formele tweedelijnszorg, eerstelijnszorg en informele zorg en ondersteuning voor, tijdens en na de behandeling	2: Optimale domein- en lijn-overstijgende organisatie van zorg en ondersteuning
4. Bijdragen aan de ontwikkeling van een multidisciplinair eerstelijns (revalidatie)zorg- en ondersteunings aanbod voor mensen met en na kanker	2: Optimale domein- en lijn-overstijgende organisatie van zorg en ondersteuning
5. Meeschrijven met de probleemanalyse en het projectplan 'Proactieve zorg vanaf diagnose'	1. Optimale afstemming van zorg en ondersteuning op de individuele wensen, behoeften en voorkeuren van mensen die leven met of na kanker

Probleemboom

03.



04. Canvas 1 - Zorg en ondersteuning afgestemd op het individu

Probleem <i>Wat we willen veranderen</i>	Activiteiten <i>Wat we willen doen</i>	Output <i>Wat het directe resultaat is als gevolg van de activiteit</i>	Outcome <i>Wat het effect van het directe resultaat is op de doelgroep</i>	Impact <i>Welke impact we hebben</i>
Oorzaak 1 Onvoldoende afstemming van zorg en ondersteuning op de individuele wensen, behoeften en voorkeuren van mensen die leven met of na kanker Sub-oorzaken A. Te weinig aandacht voor gedeelde besluitvorming B. Onvoldoende bewustzijn en kennis over (het monitoren van) (late) gevolgen van kanker bij (zorg)professionals en de mensen die leven met of na kanker C. Onvoldoende ruimte voor gepersonaliseerde zorg en nazorg in richtlijnen	Organisatie van zorg en ondersteuning - Opzetten van een richtlijn omtrent uniforme vastlegging van individuele wensen, behoeften en voorkeuren in het EPD - Creëren van een informatiestandaard en implementatie hiervan - Aanbieden van periodieke gesprekken over individuele wensen, behoeften en voorkeuren, waarbij de frequentie is aangepast op het individu - Toevoegen van (late) gevolgen van kanker aan methodiek van samen beslissen - Toevoegen van vragen aan PROM en PREM, zodat afstemming van zorg, samen beslissen en aansluiting op wensen, behoeften, voorkeuren een (uitgebreidere) plek krijgen Onderzoek, innovatie & implementatie - Implementeren van kennis opgedaan uit eerder en komend onderzoek aangaande gedeelde besluitvorming Data infrastructuur - Uniforme verslaglegging individuele wensen, behoeften en voorkeuren én gedeelde informatie over (late) gevolgen in EPD en andere verslagen Onderwijs - Betrekken van mensen met of na kanker en ervaringsdeskundigen bij de opleiding van (zorg)professionals over late gevolgen - Opnemen van late gevolgen in curricula van (para)medische (vervolg)opleidingen Informatievoorziening en communicatie - Informatie over (late) gevolgen toevoegen aan oncologische keuzehulp - Ontwikkelen tools en handvatten waarmee mensen met of na kanker en (zorg)professionals in beeld hebben welke signalen of symptomen kunnen passen bij hun situatie en welke vragen zij daarover kunnen stellen in de spreekkamer Beleid - Evalueren van normeringen zorg: is er voor mensen met kanker voldoende tijd (vb. time out) om over behandeling na te denken/te besluiten	- De wensen, behoeften en voorkeuren van mensen met of na kanker staan in het behandelplan en EPD in daarvoor bestemde velden, conform een implementatiestandaard. - Iedereen met en na kanker voert met zijn (zorg)professionals het gesprek over (late) gevolgen, zijn wensen, behoeften en voorkeuren, qua timing en frequentie afgestemd op het individu. (Late) gevolgen zijn standaard onderdeel van de gesprekken binnen de methodiek samen beslissen - PROM en PREM bevatten voldoende vragen over afstemming van zorg, samen beslissen en aansluiting op wensen, behoeften, voorkeuren - Minimaal 3 onderzoeken met relevante informatie over (late) gevolgen van kanker zijn verspreid bij (zorg)professionals, mensen met of na kanker en maatschappij - De individuele wensen, behoeften en voorkeuren van mensen met of na kanker over (late) gevolgen zijn opgenomen in het EPD, HIX en andere relevante verslagen - mensen met of na kanker zijn betrokken per opleiding wanneer het gaat over (late) gevolgen - Curricula van 3 opleidingen bevat informatie over (late) gevolgen - In 2 oncologische keuzehulp is informatie over (late) gevolgen voor mensen met of na kanker en (zorg)professionals toegevoegd - Normering zorg is geëvalueerd en eventueel aangepast	- Er is tijd en ruimte ingericht in het zorgpad voor gesprekken over (late) gevolgen tussen (zorg)professional en mensen met of na kanker, waarbij timing en frequentie zijn afgestemd op het individu - mensen met of na kanker en (zorg)professionals zijn zich bewust van (late) gevolgen - mensen met of na kanker en (zorg)professionals beschikken over de juiste kennis over (late) gevolgen (Zorg)professionals en mensen met of na kanker beschikken over de juiste vaardigheden om het gesprek aan te gaan over (late) gevolgen en samen beslissen	Subdoel 1 Zorg en ondersteuning zijn optimaal afgestemd op de individuele wensen, behoeften en voorkeuren van mensen met of na kanker.  Doel In 2032 is, tijdens behandeling en daarna, goede zorg en ondersteuning beschikbaar om de impact van de (late) gevolgen van kanker te voorkomen en te verminderen  Missie collectief De impact van kanker op de samenleving verminderen

04. Canvas 2 - Gestroomlijnd zorg- en ondersteuningsaanbod

Probleem <i>Wat we willen veranderen</i>	Activiteiten <i>Wat we willen doen</i>	Output <i>Wat het directe resultaat is als gevolg van de activiteit</i>	Outcome <i>Wat het effect van het directe resultaat is op de doelgroep</i>	Impact <i>Welke impact we hebben</i>
Oorzaak 2 Onvoldoende domein- en lijnoverstijgende organisatie van zorg en ondersteuning Sub-oorzaken A. Het ontbreken van aansluiting tussen lijnen (informeel-formeel, eerste-tweede-derde lijn) B. Bekostiging van delen van (multidisciplinaire en transmurale) zorg	Organisatie van zorg en ondersteuning - Maken van afspraken tussen 0^e, 1^e en 2^e lijn over de invulling van een (transmuraal) zorgpad dat aansluit bij de waarden, wensen en behoeften van mensen met of na kanker - Realiseren van een vast aanspreekpunt voor de mensen met of na kanker als blijkt dat dit bewezen effectief is - Aanwijzen en verder implementeren van Vast Aanspreekpunt (VAP) uit behandelteam intramuraal t.b.v. goede zorg en de continuering ervan extramuraal - Ontwikkelen en implementeren van een individueel (na)zorgplan (IZP) vanuit holistische blik voor mensen met of na kanker (in aanvulling op ACP vanuit de palliatieve zorg en de gegevensset passende zorg) Onderzoek, innovatie & implementatie - Evalueren van de inzet van gestroomlijnde zorg (o.a. Vast Aanspreekpunt (VAP)) binnen en buiten de muren van het ziekenhuis - Kennis en expertise opdoen met verschillende invullingen van gestroomlijnde zorg, waaronder de rol van een VAP buiten de muren van het ziekenhuis Onderwijs - Ontwikkelen en implementeren van multidisciplinaire modules gericht op het voorkomen en/of ondersteunen bij (late) gevolgen in curricula van medische (vervolg) opleidingen Beleid - Lobbyen voor financiering van (transmurale) netwerk- en lijnloze zorg	- Aanbieders in de regio hebben samenwerkingsafspraken geformuleerd en zorgpaden gecreëerd - Mensen met of na kanker weten wie hun vaste aanspreekpunt is voor vragen over en doorsturen naar passend aanbod bij (late) gevolgen van kanker - Ieder mens met of na kanker heeft een IZP - Inzicht in optimale mogelijkheden voor het inzetten van een VAP binnen en buiten de muren van het ziekenhuis - Uitgewerkte lobby strategie omtrent netwerkfinanciering/lijnloze financiering	- mensen met of na kanker ervaren een warme overdracht wanneer zij bij curatie of een palliatieve fase behandel- en ondersteuning in de eerste lijn ontvangen (zorg) professionals waarvan mensen met of na kanker behandeling of ondersteuning ontvangen, werken vanuit eenzelfde IZP	Subdoel 2 Mensen met of na kanker krijgen passende zorg en ondersteuning via een gestroomlijnd aanbod.  Doel In 2032 is, tijdens behandeling en daarna, goede zorg en ondersteuning beschikbaar om de impact van de (late) gevolgen van kanker te voorkomen en te verminderen  Missie collectief De impact van kanker op de samenleving verminderen

04. Canvas 3 - Toegankelijk en vindbaar ondersteuningsaanbod

Probleem <i>Wat we willen veranderen</i>	Activiteiten <i>Wat we willen doen</i>	Output <i>Wat het directe resultaat is als gevolg van de activiteit</i>	Outcome <i>Wat het effect van het directe resultaat is op de doelgroep</i>	Impact <i>Welke impact we hebben</i>
Oorzaak 3 Mensen die leven met of na kanker beschikken vaak niet op het juiste moment over de juiste informatie Sub-oorzaken A. Versnipperde informatie B. Diversiteit in kwaliteit van informatie C. Informatie voor kwetsbare groepen is onvoldoende vindbaar en begrijpelijk D. Onvoldoende ondersteuning voor mensen om goede keuzes te kunnen maken in het aanbod van zorg en ondersteuning	Organisatie van zorg en ondersteuning - Organiseren van een vast aanspreekpunt in het gehele ziekteproces (wellicht verschillend per fase) voor mensen met of na kankeren die kan wijzen op beschikbare informatie relevant voor het individu. Het vast aanspreekpunt werkt volgens een vaste methodiek. - Centraliseren van informatie op kanker.nl en doorverwijzen naar tumorspecifieke betrouwbare websites - Bekendheid geven aan kanker.nl zodat mensen weten waar ze voor informatie over de verschillende (late) gevolgen terecht kunnen - Ontwikkelen van een beoordelingskader waarmee informatietoelating tot kanker.nl beheerd en getoetst kan worden Onderwijs - Faciliteren van scholingen om mensen die leven met of na kanker en (zorg)professionals de huidige inzichten te geven over (late) gevolgen, o.a. door patiëntverenigingen Informatievoorziening en communicatie - Ontwikkelen van inhoudelijke informatie door experts die voor iedereen begrijpelijk opgeschreven is, en via diverse manieren (audio/video/etc.) beschikbaar is - Betrekken van patiëntverenigingen bij het ontwikkelen en vertalen van nieuwe medische inzichten (bijv. in de vorm van richtlijnen) zodat deze begrijpelijk leesbaar zijn, of via andere wegen (audio/video/etc.) te benaderen - Uitvoeren van enquête onderzoek bij mensen met of na kanker over waar zij behoefte aan hebben wat betreft informatievoorziening (qua inhoud, timing en vorm) (DJE) - Onderzoeken van mogelijkheden voor de optimalisatie van informatievoorziening voor mensen met of na kanker omtrent vergoeding van zorg - Ontwikkelen van keuzehulpen en handvatten welke signalen of symptomen passen bij jouw situatie, hoe je deze informatie tot je kan nemen en welke vragen je daarover kan stellen in de spreekkamer, voor zowel de (zorg)professionals als de mensen met kanker met verschillende gezondheidsvaardigheden - Organiseren van een campagne zoals de kpo-campagne “mijn kanker is.. Niet mijn kanker”	- Vast aanspreekpunt beschikbaar voor alle mensen met of na kanker - Kanker.nl is de centrale bron voor kwalitatief goede informatie 4 scholingen georganiseerd door patiëntverenigingen voor mensen met of na kankeren en (zorg)professionals - Begrijpelijke informatie is beschikbaar in verschillende vormen voor mensen met of na kanker 5000 mensen hebben geparticipeerd in onderzoek over hun behoefte aan informatie - Bij iedere vertaling van medische inzichten naar informatie is een patiëntverenigingen betrokken - De informatie over de mogelijkheden voor de vergoeding van zorg is verbeterd - Er is een keuzehulp over (late) gevolgen voor mensen met of na kanker en (zorg)professionals - Mensen met en na kanker weten kanker.nl te vinden.	- Mensen met of na kanker weten waar ze informatie over de (late) gevolgen kunnen vinden en kunnen dit tot zich nemen. - Mensen gaan beter geïnformeerd het traject door na diagnose, doordat ze meer kennis hebben over de mogelijke (late) gevolgen. - Voor mensen die leven met of na kanker wordt de ziekte-acceptatie en het omgaan met (late) gevolgen van kanker dankzij betere informatievoorziening vergroot - Nieuwe medische inzichten (bijv. in de vorm van richtlijnen) wordt ook beter beschikbaar voor de mensen zelf – via begrijpelijke tekst of andere zintuigen (audio/video/etc) - De samenleving is bewuster van de (late) gevolgen waar mensen mee leven en kan daar beter mee omgaan	Subdoel 3 Informatie over de (late) gevolgen van kanker en beschikbaar ondersteuningsaanbod is toegankelijk en vindbaar voor (zorg)professionals en mensen met of na kanker  Doel In 2032 is, tijdens behandeling en daarna, goede zorg en ondersteuning beschikbaar om de impact van de (late) gevolgen van kanker te voorkomen en te verminderen  Missie collectief De impact van kanker op de samenleving verminderen

04. Canvas 4 - Behandeling volgens laatste inzichten

Probleem <i>Wat we willen veranderen</i>	Activiteiten <i>Wat we willen doen</i>	Output <i>Wat het directe resultaat is als gevolg van de activiteit</i>	Outcome <i>Wat het effect van het directe resultaat is op de doelgroep</i>	Impact <i>Welke impact we hebben</i>
Oorzaak 4 Onvoldoende implementatie van de aanwezige kennis om (late) gevolgen van kanker te voorkomen, signaleren, behandelen of er passend mee om te gaan Sub-oorzaken A. Zorg voor (late) gevolgen van kanker onvoldoende ingebed in zorg en sociaal domein B. Proactieve zorgplanning nog weinig toegepast in de spreekkamer C. Weinig ontwikkelde evidence based tools/interventies landelijk geïmplementeerd D. Kennis (late) gevolgen van kanker niet standaard ingebed in kwaliteitsstandaarden E. Kennis, informatie en tools niet (goed) vindbaar voor (zorg)professionals F. Beperkte inzet leefstijl ter voorkoming of vermindering van (late) gevolgen G. Aanwezige kennis sluit niet aan bij hoe de financieringsstromen lopen	Organisatie van zorg en ondersteuning - Ontwikkelen en implementeren van een generieke module over zorg voor (late) gevolgen van kanker - Toegankelijk maken van zorg en ondersteuning zonder financiële drempels. Onderzoek, innovatie & implementatie - Kennis en bewustzijn vergroten bij (zorg)professionals en farmaceuten over de nieuwe onderzoeken en interventies naar de (late) gevolgen van kanker, zodat zij deze aanbieden aan mensen met of na kanker. - Implementeren van vergaarde kennis uit onderzoek en interventies, bijvoorbeeld bij gedeelde besluitvorming - Implementatie tot in de praktijk is onderdeel van het onderzoeksplan. - Implementeren van Evidence Based Tools/Interventies die klaar zijn voor de praktijk (bv AI tools) en de-implementatie van interventies die niet passend zijn voor een mensen met of na kanker - Vindbaarheid van kennis en tools bij professionals vergroten - Stappenplan ontwikkelen voor het ontsluiten van onderzoeksresultaten naar de praktijk - Onderzoek en implementatie laten aansluiten door het afstemmen van het beleid van financiers en onderzoek op het beleid van de zorg Data infrastructuur - Koppelen van de databases tussen zorg- en onderzoek organisaties Onderwijs - Organiseren van scholing over nieuwe tools/interventies/kennis voor (zorg)professionals voor de toepassing ervan Informatievoorziening en communicatie - Onderzoeksresultaten en cijfers toevoegen aan patiënt informatie - Langdurig de media opzoeken voor het toevoegen van meer tumorsoorten aan de 'lijst Borst' (bijlage 1 van Besluit zorgverzekering) Beleid - Lobbyen voor het vergoeden van effectief bewezen zorg, waardoor de vergoeding voor kankerzorg is geoptimaliseerd (denk bijv. aan fysiotherapie en prehabilitatie)	- Bijlage 1 Borst is aangepast - Alle gestarte onderzoeken hebben een plan voor eventuele implementatie - Er zijn voor de mensen met of na kanker passende EBP tools/interventies beschikbaar - Databases van zorg- en onderzoek organisaties zijn gekoppeld (Zorg)professionals zijn op de hoogte van nieuwe tools/interventies/kennis over (late) gevolgen bij kanker - Mensen met of na kanker en publiek weten meer over kanker & kwaliteit van leven, de mogelijke (late) gevolgen van kanker en de behandeling op basis van gedaan onderzoek - Financiers en beleidsmakers zien het belang van vergoeding van effectief bewezen zorg - Beleid van financiers en onderzoek is aangepast en afgestemd	- Meer mensen met of na kanker en (zorg)professionals kennen de mogelijke (late) gevolgen van hun behandeling en weten welke tools en innovaties beschikbaar zijn om hen hierbij te ondersteunen. - Meer mensen met of na kanker gebruiken beschikbare innovaties en tools	Subdoel 4 Mensen met of na kanker worden behandeld en geïnformeerd op basis van de meest recente inzichten uit onderzoek en praktijk.  Doel In 2032 is, tijdens behandeling en daarna, goede zorg en ondersteuning beschikbaar om de impact van de (late) gevolgen van kanker te voorkomen en te verminderen  Missie collectief De impact van kanker op de samenleving verminderen

04. Canvas 5 - Onderzoek naar kennishiaten late gevolgen

Probleem <i>Wat we willen veranderen</i>	Activiteiten <i>Wat we willen doen</i>	Output <i>Wat het directe resultaat is als gevolg van de activiteit</i>	Outcome <i>Wat het effect van het directe resultaat is op de doelgroep</i>	Impact <i>Welke impact we hebben</i>
Oorzaak 5 Kennistekort over de (late) gevolgen, rondom het voorkomen, signaleren, behandelen en omgaan met (late) gevolgen en met name op bepaalde specifieke gebieden (zie kennisagenda K&L) Sub-oorzaken A. Te weinig samenwerking tussen onderzoekers B. Data wordt niet structureel verzameld, er zijn o.a. hiaten rondom de lange termijn en verschillende mensen met of na kanker en groepen C. Te weinig koppeling tussen bestaande (PROMS) data	Organisatie van zorg en ondersteuning - Ondersteunen van de oprichting van onderzoekconsortia (o.a. late medische gevolgen, psychosociale gevolgen) om onderzoekers te stimuleren samen te werken en bevorderen van afstemming en samenwerking tussen de consortia (o.a. met PalZon) (Zorg)Professionals in 0e, 1e, 2e lijn gebruiken PROMs in de spreekkamer en leveren de PROM data aan bij een centrale database voor onderzoek en gerelateerde projecten Onderzoek, innovatie & implementatie - Onderzoeken van (late) gevolgen van (recent geïntroduceerde) anti-kankertherapieën - Organiseren dat financierende partijen aansluiten op kennis hiaten zoals vastgesteld door het Nederlands Kanker Collectief - Kennis uit nieuw onderzoek delen en zorgen dat deze nieuwe kennis en innovaties landelijk uitgevoerd worden. (zie subdoel 4) Data infrastructuur - Real life data verzamelen, analyseren en onderzoeken in samenwerking met bv beroepsverenigingen - Het verzamelen en ontsluiten van data over bijwerkingen van behandelingen en (gevolgen voor) kwaliteit van leven, zowel voor (zorg)professionals als mensen met of na kanker (hier verzamelen en ontsluiten en bij mensgerichte zorg meer kijken hoe krijg je het in de spreekkamer tbv SDM)	- Er is een onderzoek-consortium opgericht - Inzicht in (late) gevolgen van anti-kankertherapieën op kwaliteit van leven - Samenwerking met beroepsverenigingen omtrent dataverzameling is georganiseerd - Nieuwe inzichten worden landelijk gedeeld met patiënt, (zorg)professionals en andere betrokkenen - Meer PROM data beschikbaar in 1 database voor onderzoek en gerelateerde projecten	- Er zijn nieuwe beschikbare onderzoeksresultaten en data voor thema's als late gevolgen bij nieuwe therapieën - Onderzoek is gericht op de (late) gevolgen zoals mensen met en na kanker ervaren - Onderzoek verloopt efficiënter door samenwerking in een consortium	Subdoel 5 Mensen met of na kanker en hun (zorg)professionals hebben meer inzicht in (late) gevolgen bij kanker.  Doel In 2032 is, tijdens behandeling en daarna, goede zorg en ondersteuning beschikbaar om de impact van de (late) gevolgen van kanker te voorkomen en te verminderen  Missie collectief De impact van kanker op de samenleving verminderen

Geprioriteerde activiteiten in actieplan



Activiteit 1, 2 en 3 dragen bij aan proactieve zorgplanning (activiteit 5). Voor activiteit 5 wachten we de analyse en activiteiten van ZINL af zodat we er in 2026 mee aan de slag kunnen. Activiteit 4 staat los van proactieve zorgplanning en hiervoor wachten we VWS en ZE&GG af.

05.

SMART
SPECIFIEK
MEETBAAR
ACCEPTABEL
REALISTISCH
TIJDSGEBONDEN

Activiteit 1 Stimuleren van het goede gesprek door implementatie van niet-tumor specifieke tools

Draagt bij aan subdoel 1 Optimale afstemming van zorg en ondersteuning op de individuele wensen, behoeften en voorkeuren van mensen die leven met of na kanker

Wat gaan we doen?

- 2025: we zetten in op het toegankelijk maken en stimuleren van het gebruik van niet-tumor specifieke tools en informatievoorziening t.b.v. SB
 - In kaart brengen van niet-tumorspecifieke tools.
 - Geschiktheid bepalen voor patiënten in een kwetsbare situatie.
 - Het vergroten van bewustwording van SB onder patiënten, ook in een kwetsbare situatie.
- 2025: we ondersteunen de implementatie van SB bij artsen en verpleegkundigen
 - We analyseren welke SB interventie gericht op zorgverleners/organisatie in ziekenhuizen geschikt is voor (nationale) opschaling en we besluiten of opschaling (van één) daarvan mogelijk is.
 - Het vergroten van bewustwording van SB onder zorgprofessionals.

Wie doet het?

- KWF (initiatiefnemer)

Wat is het beoogde resultaat?

- Mensen met kanker voelen zich gezien in hun totaliteit en ervaren dat hun waarden, context en voorkeuren worden meegenomen in het behandeltraject en de begeleiding daaromheen.
- Mensen ervaren meer eigen regie bij het kiezen voor een behandeling.

Welke andere initiatieven lopen er op dit onderwerp?

- Ontwikkeling van tools en keuzehulpen ter ondersteuning van Samen Beslissen, zoals V-tool ErasmusMC
- Scholing samen beslissen, bijv. e-learning Samen Beslissen NVMO en School voor samen beslissen
- Landelijke programma's Samen Beslissen: Programma passende zorgpraktijken & Programma uitkomstgerichte zorg
- Lokale initiatieven ten behoeve van Samen Beslissen, zoals Context in Radboudumc

Wie moeten we betrekken?

- NFK
- IKNL
- Kanker.nl
- KWF
- V&VN
- NVMO
- Expert Samen Beslissen
- FMS
- *Genootschap gepersonaliseerde zorg*

05.

SMART
SPECIFIEK
MEETBAAR
ACCEPTABEL
REALISTISCH
TIJDSGEBONDEN

Activiteit 2 Herkennen en signaleren (late) gevolgen

Subdoel 1: Zorg en ondersteuning zijn optimaal afgestemd op de individuele wensen, behoeften en voorkeuren van mensen met of na kanker.

Wat gaan we doen?

2025: we zetten in op eigen regie van de patiënt in het proces van herkennen en signaleren van (late) gevolgen waardoor ondersteuning tijdig kan worden ingezet.

We starten met een vooronderzoek om bestaande kennis te verzamelen over de behoeftes van mensen met en na kanker, wat er al aan tools/innovaties is, wat de geleerde lessen zijn en wat bruikbaar is om op te schalen of te 'upgraden'. We sluiten hierbij aan op de ontwikkelingen rondom proactieve zorgplanning.

- Q2: inrichten werkgroep
- Q3: opdrachtbeschrijving vooronderzoek afgerond
- Q4: opdracht is aanbesteed bij een extern bureau
- Q2 2026: oplevering onderzoeksrapport
- Q3 2026: vervolgplan vaststellen in VT

Wie doet het?

- Kanker.nl en Radboudumc (initiatiefnemers)

Wat is het beoogde resultaat?

- Mensen met en na kanker krijgen tijdig kennis over mogelijke gevolgen van hun ziekte en de ondersteuning hierbij
- Sneller signaleren van Late gevolgen en daar –samen met de zorg – adequater op reageren

Welke andere initiatieven lopen er op dit onderwerp?

- OncoKompas, CMyLife, Zorglogboek, Europees zorgpaspoort, Alert tool, Survivorship passport (Siopex), T-care (UMCG), Individual Late Effect Passport (PMC), Individueel gezondheidsplan (Radboud umc), End of Treatment Plan (AYA zorgnetwerk)

Wie moeten we betrekken?

- deelnemers versnellingsteam
- uitvoerder vooronderzoek

05.

SMART
SPECIFIEK
MEETBAAR
ACCEPTABEL
REALISTISCH
TIJDSGEBONDEN

Activiteit 3 Versterken van de samenwerking tussen de tweedelijnszorg, eerstelijnszorg en informele zorg en ondersteuning voor, tijdens en na de behandeling

Draagt bij aan doel 2: Optimale domein- en lijn-overstijgende organisatie van zorg en ondersteuning

Wat gaan we doen?

- Q1 2025: Analyse bestaande initiatieven en bestaande kennis met als doel: inzicht in wat er al is, wat goed werkt voor eventuele opschaling en waar eventueel 'gaten' liggen.
- Q1 2025: Op basis van de analyse een voorstel voor een actieplan maken.
- Q2 2025: Eerste bijeenkomst met partijen
- Q3 2025: Tweede bijeenkomst met partijen
- Q4 2025: Starten met uitvoering van een afgestemd plan

Wie doet het?

- NFK (initiatiefnemer)

Wat is het beoogde resultaat?

- Mensen met en na kanker voelen zich ondersteund en vinden de juiste zorg op het juiste moment (matched care)
- De tweedelijnszorg weet de eerstelijnszorg en de informele zorg te vinden
- Tweedelijnszorg, eerstelijnszorg en informele zorg kennen elkaars aanvullende waarde
- De tweedelijnszorg wordt beter ontlast

Welke andere initiatieven lopen er op dit onderwerp?

- Project Vast aanspreekpunt
- Optimalisatie Verwijsgids kanker.nl
- Verwijsverkenner IPSO
- IPSO VWS-traject
 - Rapport toeleiding matched-care
 - IPSO in het ziekenhuis
 - Meet & Match
- Distributieprogramma kanker.nl?
- KPO's in het ziekenhuis (PvHH in Rijnstate)
- Buddyhuis in het ziekenhuis
- E-learning IKNL late gevolgen
- Oncologiezorgnetwerken

Wie moeten we betrekken?

- NFK | Dagna Lek
- IPSO | Johanna Kasperkovitz
- Kanker.nl | Chris van Vlissingen
- IKNL | Miranda Velthuis
- KWF | Willemijn den Oudendammer
- V&VN Oncologie | Sietske van der Veldt of bestuurslid
- NVMO | ntb
- NVPO | Chantal Lammens
- ROS | ntb
- LOPPSOZ | Herma ten Have
- LHV | ntb
- SAM | ntb

05.

SMART
SPECIFIEK
MEETBAAR
ACCEPTABEL
REALISTISCH
TIJDSGEBONDEN

Activiteit 4 Bijdragen aan de ontwikkeling van een multidisciplinair eerstelijns (revalidatie)zorg- en ondersteuningsaanbod voor mensen met en na kanker

Draagt bij aan subdoel: 2: Optimale domein- en lijn-overstijgende organisatie van zorg en ondersteuning

Wat gaan we doen?

- Q1 2025 | In afwachting van VWS, ZIN en ZE&GG over wie de opdracht krijgt om dit multidisciplinaire eerstelijnszorg aanbod te ontwikkelen met bijbehorende tijdlijn
- Q2-Q4 2025 | Input geven op de ontwikkeling van het zorgaanbod. Hierbij nemen we eerder gemaakte plannen mee.
- Q3-Q4 2025 | Ondersteunen bij het opzetten van onderzoek over revalidatie bij kanker in netwerkverband.

Wie doet het? NFK & IKNL

Wat is het beoogde resultaat?

- Minder mensen ervaren na hun kankerbehandeling een 'zwart gat'
- Minder mensen ervaren 10 jaar na diagnose nog steeds fysieke en mentale late gevolgen van kanker(behandeling)
- Een toegankelijk multidisciplinair eerstelijnszorg aanbod voor mensen met en na kanker

Welke andere initiatieven lopen er op dit onderwerp?

- Oncologiezorgnetwerken
- Voorstel multidisciplinair behandelprogramma oncologie in de 1^e lijn, IKNL. Door gebrek aan zorgverzekeraarsteun niet gestart
- Herstel en Balans, afgeschaft.

Wie moeten we betrekken?

Dit project wordt getrokken vanuit het ZIN. De volgende partijen zijn daarnaast betrokken:

- NFK
- IKNL
- ZN
- Nza
- VRA
- RN
- MUMC

05.

SMART
SPECIFIEK
MEETBAAR
ACCEPTABEL
REALISTISCH
TIJDSGEBONDEN

Activiteit 5: Meeschrijven met de probleemanalyse en het projectplan 'Proactieve zorg vanaf diagnose'

Draagt bij aan subdoel: 1. Optimale afstemming van zorg en ondersteuning op de individuele wensen, behoeften en voorkeuren van mensen die leven met of na kanker

Wat gaan we doen?

- Q1-Q2 2025: Meeschrijven aan de probleemanalyse van 'proactieve zorg vanaf diagnose'. Dit is onderdeel van de pakketagenda van het ZIN.
- Q3-4 2025: Meeschrijven aan het projectplan van 'proactieve zorg vanaf diagnose'. Dit is onderdeel van de pakketagenda van het ZIN.
- Q1 2026: Start uitvoering

Wie doet het? NFK & IKNL

Wat is het beoogde resultaat?

- Meer mensen met kanker ontvangen een voor hen passende behandeling. Minder over- en onderbehandeling.
- Minder mensen ervaren ernstige fysieke en mentale late gevolgen van de kankerbehandeling
- De betaaltitel voor proactieve zorg kan vanaf diagnose ingezet worden

Welke andere initiatieven lopen er op dit onderwerp?

- Ziekenhuizen
 - Jeroen Bosch Ziekenhuis, proactieve zorg planning
 - Radboud UMC
 - LUMC
 - Etc.
- Palliatieve zorgnetwerken

Wie moeten we betrekken?

Dit project wordt getrokken vanuit het ZIN. De volgende partijen zijn daarnaast betrokken:

- NFK
- IKNL
- ZN
- Nza
- NVZ
- NFU
- FMS
- V&VN

06.

Wie werken er mee?

• Berthe Aleman	AVL*
• Eveliene Manten – Horst	AYA
• Herma ten Have	Careyn*
• Chantal Lammens	IKNL/NVPO*
• Miranda Velthuis	IKNL
• Sonja Robben	IPSO
• Helmie Mulder	KWF*
• Else Stapersma	KWF
• Sietske van der Veldt	Onco Connect, V&VN
• Dagna Lek	NFK
• Noor van Willegen	NFK*
• Natascha Plate	NVFL
• Joyce Wilbers	Radboudumc
• Daan Brandenburg	UMC Groningen*
• Jourik Gietema	UMC Groningen*
• Chris van Vlissingen	kanker.nl

Begeleiding door:

- Tilja van den Berg Nederlands Kanker Collectief

* voormalig

VERSNELLINGS-
TEAM

07.

HOE WE TOT KEUZES KOMEN

Achterliggende keuzes

Het versnellingsteam heeft eerst oorzaken en sub-oorzaken in kaart gebracht. In totaal zijn er 5 oorzaken geformuleerd.

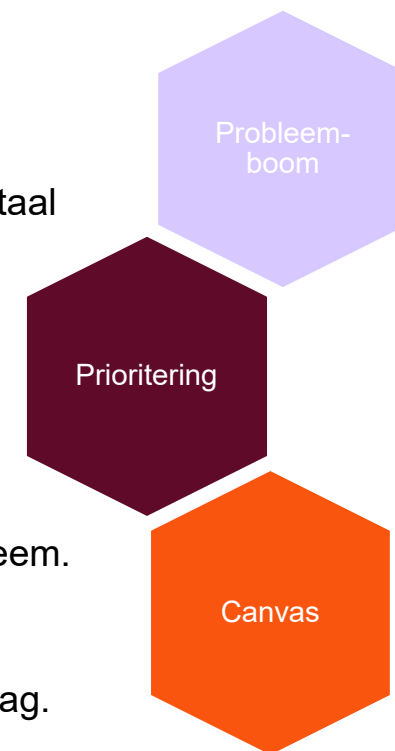
Zie hiervoor de probleemboom (pagina 6).

Per oorzaak (5 stuks) is een canvas met activiteiten gemaakt, die nodig zijn om het probleem op te lossen.

Ook is in het canvas *output*, *outcome* en *impact* van de activiteiten beschreven. En is er een *subdoel* geformuleerd die antwoord geeft op de oorzaak van het probleem.

Het versnellingsteam gaat in 2025 met de **paars gemarkeerde activiteiten** aan de slag. Deze staan in de canvassen op pagina 6 t/m 10.

Voor deze activiteiten is gekozen omdat ze een mix vormen van haalbaar op korte termijn, activiteiten die voorwaardelijk zijn om in een later stadium een andere activiteit te kunnen uitvoeren, en activiteiten waar de slagkracht van het Nederlands Kanker Collectief meerwaarde voor biedt.





**Nederlands
Kanker
Collectief**