

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**

Leeswijzer

Het actieplan (Late) gevolgen 2026 is een geactualiseerde versie van het actieplan 2025. Aanpassingen zijn:

- Op slide 5 Activiteiten 2025 is te lezen welke activiteiten het afgelopen jaar ondernomen zijn en tot welke resultaten dit heeft geleid
- Op slide 6 Activiteiten 2026 staan de activiteiten voor komend jaar
- De bestaande activiteitenkaarten zijn geactualiseerd: slide 13 t/m 19
- De namenlijst van betrokkenen op slide 20 is aangevuld
- De achterliggende keuzes uit 2024 op slide 21 zijn aangevuld met de keuzes voor 2026

WAT IS ER
NIEUW

00.

Inhoudsopgave



Actieplan (Late) gevolgen

01.	Wat willen we veranderen?	4
02.	Activiteiten 2025	5
03.	Activiteiten 2026	6
04.	Probleem en oorzaken	7
04.	Canvassen	8
05.	Uitwerking activiteiten	13
06.	Wie werken er mee?	20
07.	Achterliggende keuzes	21

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
GEDAAN
HEBBEN IN
2025

Activiteiten 2025

Activiteiten <i>Wat was er gepland in 2025</i>	Subdoel <i>Wat hebben we gedaan</i>
1. Stimuleren van het goede gesprek	<p>1. We hebben ons gericht op het identificeren van generieke instrumenten die het goede gesprek ondersteunen en die geschikt zijn om breed toegankelijk te maken. We zijn gekomen tot een shortlist.</p> <p>2. We hebben in verschillende sessies met stakeholders verkend wat nog nodig is om samen beslissen toe te passen. Daarnaast hebben we lopende initiatieven in kaart gebracht en waar nodig afstemming gezocht.</p> <p>3. Er is verkend hoe onderzoek – gericht op het oplossen van bestaande kennishiaten - bovenstaande activiteiten kan versterken.</p>
2. (H)erkennen en signaleren van (late) gevolgen	We willen inzetten op eigen regie in het proces van herkennen en signaleren van (late) gevolgen. We willen daarvoor eerst in beeld brengen welke instrumenten er al bestaan of in ontwikkeling zijn. We hebben de kaders voor dit onderzoek opgesteld en gesprekken gevoerd met onderzoeksbureaus die deze opdracht mogelijk gaan uitvoeren.
3. Versterken van de samenwerking tussen de formele tweedelijnszorg, eerstelijnszorg en informele zorg en ondersteuning voor, tijdens en na de behandeling	We hebben een subsidie toegekend gekregen voor twee projecten. (1) gericht op het verbinden van informele zorg in ziekenhuizen, (2) gericht op het organiseren van informatiebijeenkomsten binnen ziekenhuizen. We schrijven nog aan een aanvraag voor een project om informele zorg te verbinden aan oncologische zorgnetwerken.
4. Bijdragen aan de ontwikkeling van een multidisciplinair eerstelijns (revalidatie)zorg- en ondersteunings aanbod voor mensen met en na kanker	We hebben input gegeven en meegeschreven aan een onderzoek aanvraag voor netwerkzorg voor late gevolgen bij kanker. De penvoerder hiervan is MUMC.
5. Meeschrijven met de probleemanalyse en het projectplan 'Proactieve zorg vanaf diagnose'	We dragen uit dat proactieve zorgplanning belangrijk is vanaf het moment van diagnose. We schreven mee op een Plan van Aanpak voor de implementatie van de leidraad Proactieve zorgplanning.

03.

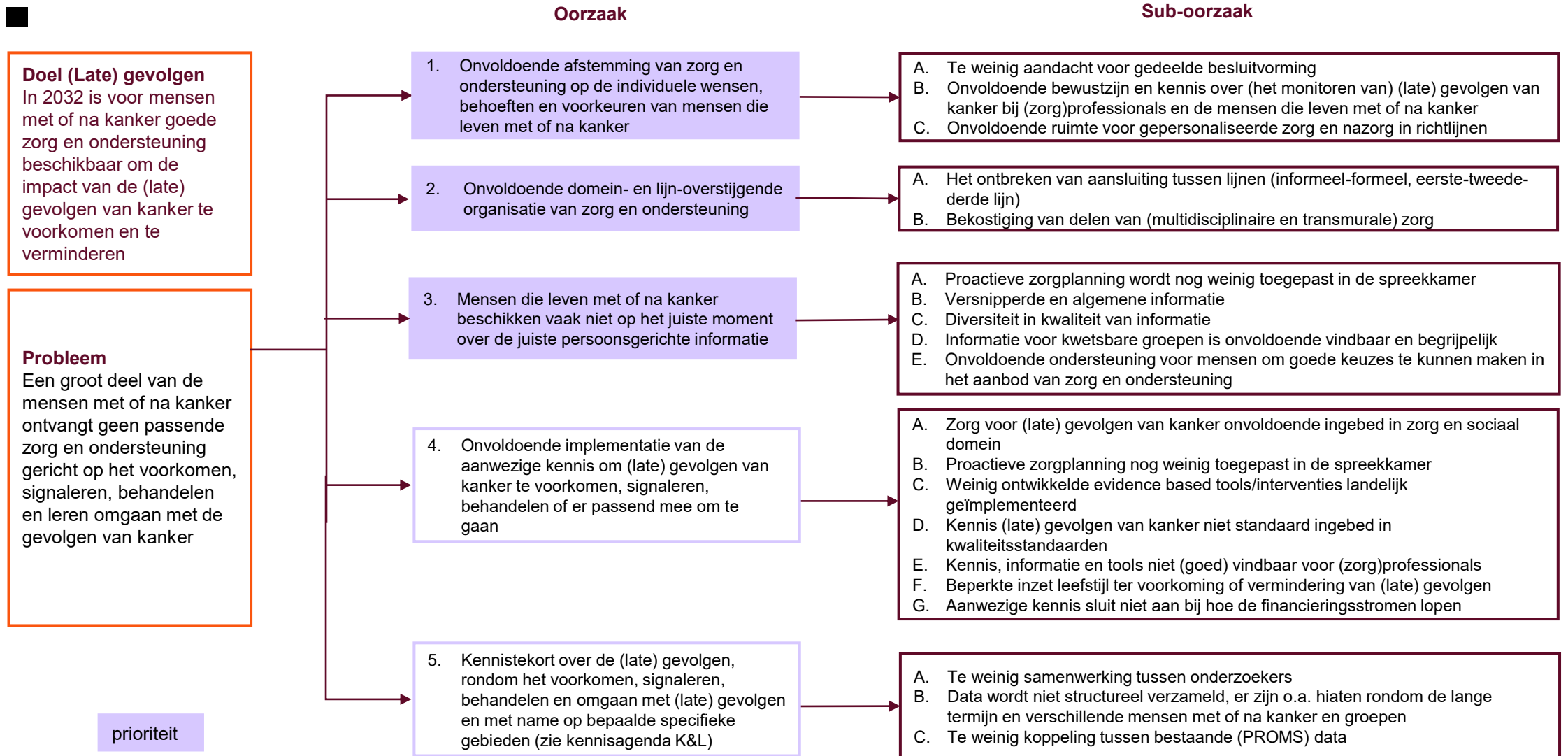
Activiteiten 2026

Activiteiten <i>Wat we gaan doen in 2026</i>	Subdoel <i>Waaraan dit bijdraagt</i>
1. Stimuleren van het goede gesprek <ul style="list-style-type: none">• Ontsluiten van gesprekshulpmiddelen.• Stimuleren van implementatie van samen beslissen middels implementatievouchers.	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	3. Informatie over de (late) gevolgen van kanker en beschikbaar ondersteuningsaanbod is toegankelijk en vindbaar voor (zorg)professionals en mensen 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'	3A: Proactieve zorgplanning wordt nog weinig toegepast in de spreekkamer



WAT GAAN
WE DOEN IN
2026

Probleemboom



04.





05. 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>
<p>Oorzaak 1 Onvoldoende afstemming van zorg en ondersteuning op de individuele wensen, behoeften en voorkeuren van mensen die leven met of na kanker</p> <p>Sub-oorzaken</p> <p>A. Te weinig aandacht voor gedeelde besluitvorming</p> <p>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</p> <p>C. Onvoldoende ruimte voor gepersonaliseerde zorg en nazorg in richtlijnen</p>	<p>Organisatie van zorg en ondersteuning</p> <ul style="list-style-type: none"> 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 <p>Onderzoek, innovatie & implementatie</p> <ul style="list-style-type: none"> Implementeren van kennis opgedaan uit eerder en komend onderzoek aangaande gedeelde besluitvorming <p>Data infrastructuur</p> <ul style="list-style-type: none"> Uniforme verslaglegging individuele wensen, behoeften en voorkeuren én gedeelde informatie over (late) gevolgen in EPD en andere verslagen <p>Onderwijs</p> <ul style="list-style-type: none"> 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 <p>Informatievoorziening en communicatie</p> <ul style="list-style-type: none"> Informatie over (late) gevolgen toevoegen aan oncologische keuzehulpen 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 <p>Beleid</p> <ul style="list-style-type: none"> Evalueren van normeringen zorg: is er voor mensen met kanker voldoende tijd (vb. time out) om over behandeling na te denken/te besluiten 	<ul style="list-style-type: none"> 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 keuzehulpen is informatie over (late) gevolgen voor mensen met of na kanker en (zorg)professionals toegevoegd Normering zorg is geëvalueerd en eventueel aangepast 	<ul style="list-style-type: none"> 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 	<p>Subdoel 1 Zorg en ondersteuning zijn optimaal afgestemd op de individuele wensen, behoeften en voorkeuren van mensen met of na kanker.</p> <p style="text-align: center;"></p> <p>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</p> <p style="text-align: center;"></p> <p>Missie collectief De impact van kanker op de samenleving verminderen</p>



05. 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>
<p>Oorzaak 2 Onvoldoende domein- en lijnoverstijgende organisatie van zorg en ondersteuning</p> <p>Sub-oorzaken</p> <p>A. Het ontbreken van aansluiting tussen lijnen (informeel-formeel, eerste-tweede-derde lijn)</p> <p>B. Bekostiging van delen van (multidisciplinaire en transmurale) zorg</p>	<p>Organisatie van zorg en ondersteuning</p> <ul style="list-style-type: none"> 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 kankeren (in aanvulling op ACP vanuit de palliatieve zorg en de gegevensset passende zorg) <p>Onderzoek, innovatie & implementatie</p> <ul style="list-style-type: none"> 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 <p>Onderwijs</p> <ul style="list-style-type: none"> Ontwikkelen en implementeren van multidisciplinaire modules gericht op het voorkomen en/of ondersteunen bij (late) gevolgen in curricula van medische (vervolg) opleidingen <p>Beleid</p> <ul style="list-style-type: none"> Lobbyen voor financiering van (transmurale) netwerk- en lijnloze zorg 	<ul style="list-style-type: none"> 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 leder 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 	<ul style="list-style-type: none"> 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 	<p>Subdoel 2 Mensen met of na kanker krijgen passende zorg en ondersteuning via een gestroomlijnd aanbod.</p>  <p>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</p>  <p>Missie collectief De impact van kanker op de samenleving verminderen</p>



05. 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>
<p>Oorzaak 3 Mensen die leven met of na kanker beschikken vaak niet op het juiste moment over de juiste informatie</p> <p>Sub-oorzaken</p> <p>A. Versnipperde informatie</p> <p>B. Diversiteit in kwaliteit van informatie</p> <p>C. Informatie voor kwetsbare groepen is onvoldoende vindbaar en begrijpelijk</p> <p>D. Onvoldoende ondersteuning voor mensen om goede keuzes te kunnen maken in het aanbod van zorg en ondersteuning</p>	<p>Organisatie van zorg en ondersteuning</p> <ul style="list-style-type: none"> 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 <p>Onderwijs</p> <ul style="list-style-type: none"> 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 <p>Informatievoorziening en communicatie</p> <ul style="list-style-type: none"> 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" 	<ul style="list-style-type: none"> 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. 	<ul style="list-style-type: none"> 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 	<p>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</p>  <p>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</p>  <p>Missie collectief De impact van kanker op de samenleving verminderen</p>

05. 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>
<p>Oorzaak 4 Onvoldoende implementatie van de aanwezige kennis om (late) gevolgen van kanker te voorkomen, signaleren, behandelen of er passend mee om te gaan</p> <p>Sub-oorzaken</p> <p>A. Zorg voor (late) gevolgen van kanker onvoldoende ingebed in zorg en sociaal domein</p> <p>B. Proactieve zorgplanning nog weinig toegepast in de spreekkamer</p> <p>C. Weinig ontwikkelde evidence based tools/interventies landelijk geïmplementeerd</p> <p>D. Kennis (late) gevolgen van kanker niet standaard ingebed in kwaliteitsstandaarden</p> <p>E. Kennis, informatie en tools niet (goed) vindbaar voor (zorg)professionals</p> <p>F. Beperkte inzet leefstijl ter voorkoming of vermindering van (late) gevolgen</p> <p>G. Aanwezige kennis sluit niet aan bij hoe de financieringsstromen lopen</p>	<p>Organisatie van zorg en ondersteuning</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ontwikkelen en implementeren van een generieke module over zorg voor (late) gevolgen van kanker • Toegankelijk maken van zorg en ondersteuning zonder financiële drempels. <p>Onderzoek, innovatie & implementatie</p> <ul style="list-style-type: none"> • 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 <ul style="list-style-type: none"> • 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 <p>Data infrastructuur</p> <ul style="list-style-type: none"> • Koppelen van de databases tussen zorg- en onderzoek organisaties <p>Onderwijs</p> <ul style="list-style-type: none"> • Organiseren van scholing over nieuwe tools/interventies/kennis voor (zorg)professionals voor de toepassing ervan <p>Informatievoorziening en communicatie</p> <ul style="list-style-type: none"> • 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) <p>Beleid</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lobbyen voor het vergoeden van effectief bewezen zorg, waardoor de vergoeding voor kankerzorg is geoptimaliseerd (denk bijv. aan fysiotherapie en prehabilitatie) 	<ul style="list-style-type: none"> • 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 	<ul style="list-style-type: none"> • 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 	<p>Subdoel 4 Mensen met of na kanker worden behandeld en geïnformeerd op basis van de meest recente inzichten uit onderzoek en praktijk.</p>  <p>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</p>  <p>Missie collectief De impact van kanker op de samenleving verminderen</p>

05. 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>
<p>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)</p> <p>Sub-oorzaken</p> <p>A. Te weinig samenwerking tussen onderzoekers</p> <p>B. Data wordt niet structureel verzameld, er zijn o.a. hiaten rondom de lange termijn en verschillende mensen met of na kanker en groepen</p> <p>C. Te weinig koppeling tussen bestaande (PROMS) data</p>	<p>Organisatie van zorg en ondersteuning</p> <ul style="list-style-type: none"> 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 <p>Onderzoek, innovatie & implementatie</p> <ul style="list-style-type: none"> 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) <p>Data infrastructuur</p> <ul style="list-style-type: none"> 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) 	<ul style="list-style-type: none"> 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 	<ul style="list-style-type: none"> 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 	<p>Subdoel 5 Mensen met of na kanker en hun (zorg)professionals hebben meer inzicht in (late) gevolgen bij kanker.</p> <p style="text-align: center;"></p> <p>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</p> <p style="text-align: center;"></p> <p>Missie collectief De impact van kanker op de samenleving verminderen</p>

06.

Activiteit 1 Stimuleren van het goede gesprek door implementatie van evidence based gesprekshulpmiddelen en interventies t.b.v. samen beslissen.

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?

- We zetten in op het ontsluiten en vindbaar maken van generieke oncologische gesprekshulpmiddelen t.b.v. SB
 - De gesprekshulpmiddelen die we in 2025 op de shortlist hebben gezet, maken we toegankelijk en vindbaar.
- We ondersteunen zorgprofessionals om samen beslissen vaker én met alle patiënten (die dat willen) in de dagelijkse praktijk toe te passen.
 - We reiken implementatievouchers uit om de implementatie een push te geven.
 - Implementatie van evidence based en bestaande gesprekshulpmiddelen en interventies t.b.v. samen beslissen.
 - Aandacht voor onderbelichte onderwerpen uit DJE, zoals waarden en doelen, late gevolgen en werk is vereist.

Wie doet het?

- KWF (initiatiefnemer)

Wat is het beoogde resultaat?

- Evidence based gesprekshulpmiddelen zijn ontsloten en vindbaar.
- Nieuwe kennis over samen beslissen wordt toegankelijk gemaakt en uitgewisseld met de praktijk.
- Samen beslissen wordt vaker én met alle patiënten (die dat willen) in de dagelijkse praktijk toegepast. Evidence based bestaande gesprekshulpmiddelen of interventies t.b.v. SB worden duurzaam geïmplementeerd in de praktijk.
- Hierdoor voelen mensen met kanker zich gezien in hun totaliteit en ervaren dat hun waarden, context en voorkeuren worden meegenomen in het behandeltraject en de begeleiding daaromheen. En ervaren mensen met kanker 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
- Kanker.nl
- IKNL
- V&VN
- Expert Samen Beslissen
- Zorgprofessionals (op persoonlijke titel betrokken)

SMART
SPECIFIEK
MEETBAAR
ACCEPTABEL
REALISTISCH
TIJDSGEBONDEN

06.

Activiteit 2 Patiënt kompas

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

Wat gaan we doen?

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'.

Q1: opdracht is aanbesteed bij een extern bureau

Q3: oplevering onderzoeksrapport

Q3: vervolgplan vaststellen in VT

Wie doet het?

- Kanker.nl en Radboudumc (initiatiefnemers)
- KWF opdrachtgever onderzoek

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?

- O.a. OncoKompas, CMyLife, Zorglogboek, Europees zorgpaspoort, Alert tool, Survivorship passport (SIOP Europe), 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

SMART
SPECIFIEK
MEETBAAR
ACCEPTABEL
REALISTISCH
TIJDSGEBONDEN

06.

Activiteit 3a Versterken van de samenwerking tussen oncologiezorgnetwerken en informele zorg

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

Wat gaan we doen?

- Q1: Project aanvraag indienen bij KWF
- Q2-Q4: Uitvoering project

Wie doet het?

- IKNL (initiatiefnemer) in samenwerking met NFK, KWF, AYA en IPSO

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 eerstelijnszorg en informele zorg kennen elkaars aanvullende waarde.
- Inzicht in bevorderende en belemmerende factoren om informele zorg in de zorgnetwerken te betrekken.

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 | Dide Reijmer
- 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

SMART
SPECIFIEK
MEETBAAR
ACCEPTABEL
REALISTISCH
TIJDSGEBONDEN

06.

Activiteit 3b Informele zorg opnemen in zorgpaden binnen ziekenhuizen

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

Wat gaan we doen?

Werkpakket 1 – nieuwe samenwerkingen

- Q1: Deskresearch in hoeverre ziekenhuizen informele zorg aanbieden aan hun patiënten
- Q2: Selectie van 14 huizen, met 5 huizen gesprekken gevoerd.
- Q3: Met 10 huizen gesprekken gevoerd.
- Q4: Afspraken vastgelegd met 14 ziekenhuizen

Werkpakket 2 – bestendigen samenwerkingen

- Q1: onderzoek aanbesteden naar meetbare impact.
- Q2/3: uitvoering onderzoek bij minimaal 5 zkh
- Q3: webinar en mediacampagne. Opschalen en borgen van 20 samenwerkingen IPSO-centra-ziekenhuizen
- Q4: eindrapport incl business case

Werkpakket 3 – Ambassadeurschap zkh

- Q1: coalitievorming met 10 zkh
- Q2/3: uitbreiding coalitie met 15 zkh
- Q4: evaluatie en vervolg

Wie doet het?

- wp1: NFK (initiatiefnemer)
- wp 2/3: IPSO

Wat is het beoogde resultaat?

- Mensen met en na kanker voelen zich ondersteund en vinden de juiste zorg op het juiste moment (matched care)
- Tweedelijnszorg en informele zorg kennen elkaars aanvullende waarde
- Meer en intensievere samenwerking tussen ziekenhuizen en aanbieders van informele zorg.
- Inrichting van een coalitie die de meerwaarde van georganiseerde informele zorg uitdraagt.

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

Wie moeten we betrekken?

- NFK | Dide Reijmer
- IPSO | Saskia van Veen
- IPSO | Annelies Osinga
- KWF | Willemijn den Oudendammer

SMART
SPECIFIEK
MEETBAAR
ACCEPTABEL
REALISTISCH
TIJDSGEBONDEN

06.

Activiteit 3c Optimalisatie van informatiebijeenkomsten

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

Wat gaan we doen?

Werkpakket 1 - Betrokkenheid en toegankelijkheid

- Q1: Wervingspakket maken
- Q2: 6+7 zkh nemen deel
- Q3: Handleiding voor betrokkenheid gereed

Werkpakket 2 – Inhoud en kwaliteit

- Q1: Format presentaties beschikbaar
- Q2: Modules opstellen
- Q3: Ervaringsdeskundigen opgeleid en pool zorgverleners beschikbaar

Werkpakket 3 – Uitvoering en implementatie

- Q4: Inspanningsovereenkomst gereed

Werkpakket 4 – Opschaling

- Q4: Handleiding 'bijeenkomsten voor patiënten ism ziekenhuizen' beschikbaar en in gebruik.

Wie doet het?

- NFK (initiatiefnemer)
- BVN en PVHH (uitvoerders)

Wat is het beoogde resultaat?

- Door toegankelijke informatiebijeenkomsten ontvangen meer patiënten passende (informele) zorg en ondersteuning.
- Mensen met kanker weten beter wat hen te wachten staat en welke opties voor behandeling en/of nazorg zij hebben.
- Mensen met kanker weten het aanbod van informele zorg te vinden.
- 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?

- Prostaatkankerstichting
- Patiëntenvereniging blaas- of nierkanker
- St. Olijf
- St. Jongeren en Kanker
- St. Darmkanker en Stomavereniging
- St. Erfelijke kanker
- IPSO
- V&VN Oncologie
- Kanker.nl
- LOPPSOZ LHV

SMART
SPECIFIEK
MEETBAAR
ACCEPTABEL
REALISTISCH
TIJDSGEBONDEN

06.

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?

- Q1-2 2026 | Ondersteunen bij het opzetten van onderzoek over revalidatie bij kanker in netwerkverband.
- Q3 2026 | Vervolgplan vaststellen afhankelijk van verkrijgen van financiering voor onderzoek.

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. Niet gestart door ontbreken steun ZN/individuele zorgverzekeraars.
- Herstel en Balans, (beëindigd)

Wie moeten we betrekken?

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

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

SMART
SPECIFIEK
MEETBAAR
ACCEPTABEL
REALISTISCH
TIJDSGEBONDEN

06.

Activiteit 5: Lobby voor verbreding Proactieve Zorg Planning van laatste levensjaar naar vanaf tijdens diagnose

Draagt bij aan subdoel: 3A Proactieve zorgplanning wordt nog weinig toegepast in de spreekkamer

Wat gaan we doen?

- t/m Q1 2026: Meeschrijven aan het projectplan van 'proactieve zorgplanning (PZP) in tweede lijn'. Dit is onderdeel van de pakketagenda van het ZIN.
- Q2 2026: Inventarisatie kansen en belemmeringen voor de lobby
- Hele jaar: volgen van ontwikkelingen tav PZP en identificeren van nieuwe kansen voor lobby

Wie doet het?

NFK

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
- Project 'proactieve zorgplanning in tweede lijn', onderdeel van de pakketagenda van het ZIN.

Wie moeten we betrekken?

- Tineke Smilde
- PZNL
- Deelnemers VT

SMART
SPECIFIEK
MEETBAAR
ACCEPTABEL
REALISTISCH
TIJDSGEBONDEN

07.

Wie werken er mee?

- Berthe Aleman AVL*
- Chantal Lammens AYA
- Eveliene Manten – Horst AYA*
- Herma ten Have Careyn*
- Miranda Velthuis IKNL
- Sonja Robben IPSO
- Helmie Mulder KWF*
- Else Stapersma KWF
- Sietske van der Veldt - V&VN oncologie - NEOV
- Dide Reijmer NFK
- 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

08.

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 probleembom (pagina 7).

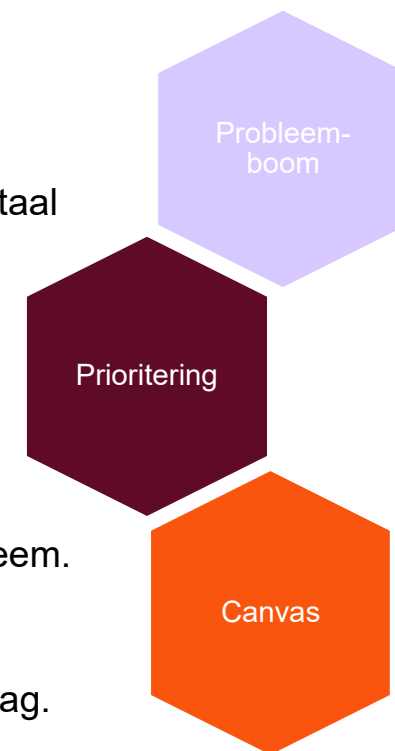
Per oorzaak (5 stuks) is een canvas met activiteiten gemaakt, die nodig zijn om het probleem op te lossen.

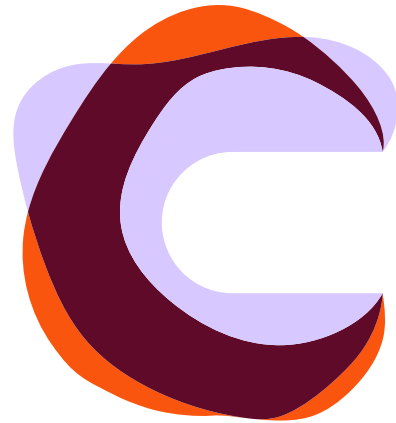
Ook is in het canvas *output*, *outcome* en *impact* van de activiteiten beschreven.

En is er een *subdoel* geformuleerd die antwoord geeft op de oorzaak van het probleem.

Het versnellingsteam gaat in 2026 met de **paars gemarkeerde activiteiten** aan de slag. Deze staan in de canvassen op pagina 8 t/m 12.

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**