

Nationaal Actieplan Kanker & Leven

Omdat leven met en na kanker over meer gaat dan overleven



TASKFORCE CANCER SURVIVORSHIP CARE

Nationaal Actieplan Kanker & Leven

Er leven 800.000 mensen in Nederland die kanker hebben of hebben gehad.¹ Dit aantal groeit. In 2030 zullen het naar verwachting al bijna één miljoen mensen zijn.² De overleving van veel soorten kanker is de afgelopen decennia aanzienlijk toegenomen door betere signalering en behandelmogelijkheden. Tegelijkertijd wordt steeds duidelijker uit onderzoek wat de negatieve effecten van kanker en de behandelingen zijn op de kwaliteit van leven. Ernstige vermoeidheid, angst voor terugkeer van de ziekte, beschadigde zenuwen (neuropathie), problemen met seksualiteit en relaties, knelpunten in werk, financiële problemen. Door de behandelingen kan er ook een verhoogde kans zijn op hart- en vaatziekten of op een nieuwe vorm van kanker. Dit verhoogt de ziektelast en kan tot een kortere levensverwachting leiden.

Veel mensen kampen met de (late) gevolgen van kanker. Leven met en na kanker gaat over meer dan overleven. Het gaat ook over leven. Over zinvol en zo optimaal mogelijk meedoen in de maatschappij tijdens en na de behandeling van kanker. Daarom dit Nationaal Actieplan Kanker & Leven.



Samen aan de slag in Taskforce Cancer Survivorship Care

In de Taskforce Cancer Survivorship Care zetten zorgprofessionals, onderzoekers, beleidsmakers en patiëntenorganisaties zich in om de zorg en begeleiding van iedereen die leeft met en na kanker te verbeteren. Er gebeurt al veel, maar dat is vaak versnipperd met te weinig samenhang en niet altijd wordt de juiste zorg op de juiste plek geboden.

Om te kunnen bepalen wat er nodig en mogelijk is, heeft de Taskforce research gedaan naar wat er al is aan zorgaanbod, naar nationale en internationale richtlijnen, rapportages en standaarden. Waar zitten de hiaten, wat moet verder ontwikkeld worden? Op basis daarvan is een visie ontwikkeld en een kennisagenda met doelen en prioriteiten voor de eerste jaren.

Voor meer informatie zie:

www.taskforcecancersurvivorshipcare.nl

Wat wil de Taskforce bereiken?

- 1. Betere nazorg**, die begint al bij de diagnose. Bij de gezamenlijke behandelkeuze moet er al aandacht zijn voor de mogelijke (late) medische, psychosociale en maatschappelijke gevolgen van de ziekte en behandeling op de lange(re) termijn. En waar mogelijk het voorkomen daarvan.
- 2. Meer kennis** en expertise om (preventieve) zorg en nazorg voor mensen die leven met of na kanker te kunnen optimaliseren. Die kennis en expertise zijn **laagdrempelig beschikbaar** voor patiënten en zorgverleners, zowel lokaal, regionaal als landelijk.
- 3. Betere organisatie en afstemming van zorg** rondom de patiënt, zonder muren of leemtes tussen de verschillende zorgverleners waar de patiënt mee te maken heeft. Zodat mensen tijdens én na de behandeling niet tegen organisatiegrenzen aanbotsen of in een gat vallen.

Bij alles staat de individuele patiënt centraal:

'Wie ben jij en wat heb je nodig?'³

“

Ik denk dat een kankerbehandeling niet alleen moet gaan over het behandelen van de tumor; maar over de behandeling van de hele mens achter de tumor. Kanker raakt meer facetten dan slechts het fysieke.”

(patiënt, 2019)⁴



Hoe wil de Taskforce dit gaan doen?

De ambities van Taskforce vragen om een lange adem. Het gaat ook om veranderingen in systemen, veranderingen in visie op zorg en in manier van financiering.

De Taskforce heeft gekozen om zich de komende 3 tot 5 jaar als eerste te richten op:

- meer kennis en expertise over (late) gevolgen
- betere afstemming van zorg
- vast aanspreekpunt voor iedere patiënt
- aandacht voor werk vanaf diagnose
- financiële drempels wegnemen

Bronnen:

1. Kankerzorg in Beeld: Over leven met en na kanker. IKNL 2019;
2. Toekomstverkenning betere kwaliteit van leven. KPMG in opdracht van KWF Kankerbestrijding, 2018;
3. AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk;
4. Doneer je ervaring, NFK.



Meer kennis en expertise over (late) gevolgen

Voor patiënten en algemene Nederlandse bevolking

Zorgen dat patiënt en publiek meer weten over de mogelijke late gevolgen van kanker en de behandeling en wat er mogelijk is aan zorg en ondersteuning.

- Via landelijke campagnes.
- Via voorlichtingsmateriaal in ziekenhuizen en bij huisartsen.
- Door (meer) informatie voor publiek en patiënten op Kanker.nl over (late) gevolgen van kanker en mogelijke zorg en ondersteuning.
- Individueel op maat, via een Individueel Zorgplan.

Verbeteren informatie aan zorgprofessionals

Huisartsen, medisch specialisten en verpleegkundigen moeten meer weten over de (late) gevolgen van kanker en behandeling. En wat de patiënten zijn die een hoger risico hebben op late effecten. Zo kunnen zij problemen helpen voorkomen, ze beter en eerder herkennen en meewegen bij besluitvorming over de behandeling van een patiënt.

- Algemene bewustwording vergroten via bijvoorbeeld symposia en artikelen in diverse vaktijdschriften.
- Individueel kennis en competenties vergroten via permanente educatie door opname in de specialistische en bij- en nascholing.

Kennisagenda Kanker & Leven uitvoeren en steeds verder ontwikkelen

- Daarvoor financiering zoeken.
- Kennisagenda steeds actualiseren, delen en zorgen dat nieuwe kennis en innovaties landelijk uitgevoerd worden.



Betere afstemming van zorg

Betere informatie-uitwisseling met en rond een patiënt

- Een relevante samenvatting en online (na)zorgplan moet steeds beschikbaar zijn, afgestemd met de patiënt en de huisarts. De huisarts kan zo de spil zijn in de zorg na kanker.
- Bij het ontwikkelen van het Generieke Individuele Zorgplan (IZP) moet de expertise van Kanker & Leven onderdeel zijn. Daarbij hoort het ontwikkelen van een Informatiestandaard IZP 'Kanker & Leven' om digitale uitwisseling technisch mogelijk te maken.
- Inventariseren welk systemen geschikt zijn om dit uit te voeren. Bijvoorbeeld via een MedMij gecertificeerd online zorgplatform met een PGO (Persoonlijke Gezondheidsomgeving).

Verbeteren overdracht tussen de lijnen

Er moet een goede en tijdige verwijsbrief en terugkoppeling zijn tussen ziekenhuis-huisarts en vice versa.

Verbeteren samenwerking

Rondom het thema Kanker & Leven moeten meer multidisciplinaire netwerken gaan ontstaan in de eerste lijn, met verbinding met de informele zorg. Aansluitend op 'juiste zorg op de juiste plek', inclusief netwerkfinanciering. Deze netwerken hebben verbinding met de oncologische netwerken die er zijn per tumorsoort (CCN's, Comprehensive Cancer Networks). Deze netwerken leggen afspraken op het gebied van zorg voor gevolgen van kanker vast via Regionale Transmurale Afspraken tussen ziekenhuis en 1e-lijnsnetwerken.

Zorgverleners verwijzen vaker naar passende (na)zorg met behulp van de Verwijsgids Kanker, zodat patiënten er met klachten na de behandeling niet alleen voor staan.



Vast aanspreekpunt voor iedere patiënt

Eerst formuleren en vastleggen wat de rol en verantwoordelijkheden zijn van een 'vast aanspreekpunt'. Bijvoorbeeld: welke competenties moet deze persoon hebben? Daarna het implementeren van een vast aanspreekpunt in de zorg.



Aandacht voor werk vanaf diagnose

De kansen vergroten dat mensen werk kunnen krijgen en kunnen behouden tijdens en na de behandeling. Vanaf de diagnose moet er aandacht zijn voor werk, de rol die werk speelt in het leven. Daarvoor zijn arbeidsrehabilitatieve interventies nodig vanaf de diagnose tot op de werkvloer.



Financiële drempels wegnemen

Er zijn een aantal financiële drempels bij het goed inrichten van optimale zorg rond de (late) gevolgen van kanker en de toegankelijkheid. Op deze 4 drempels gaat de Taskforce zich als eerste richten:

- Financiering online zelfmanagement.
- 1e-lijnsfinanciering: te beginnen met vergoeding fysiotherapie met uitbreiding naar andere paramedische en psychosociale beroepsgroepen.
- 2e-lijnsfinanciering: de oncologische DBC's zijn vooral somatische DBC's. De zorg voor (preventie van) gevolgen van kanker wordt hier onvoldoende uit bekostigd.
- Financiering van arbeidsgerelateerde zorg: financiering van de Klinisch Arbeidsgeneeskundige in de tweede lijn en van de Bedrijfsarts Consultant Oncologie in de eerste lijn.



Urgentie in feiten en cijfers*



Per jaar krijgen
110.000
mensen de diagnose kanker
...en dit aantal neemt toe



5 jaar na de diagnose zijn
6 van de 10
patiënten nog in leven
...en dit aantal neemt toe



800.000
mensen in Nederland leven
met of na kanker
...en dit aantal neemt toe



Steeds meer bekend
over de gevolgen:
1 op de 4 is ernstig vermoeid
1 op de 3 heeft angstklachten
Ruim **1 op de 3** kan niet als
vanouds sociaal functioneren



40%
worstelt met de
gevolgen en weet niet
wat er mogelijk is
aan ondersteuning
na kanker

Wat moet er (meer) gebeuren?

Meer kennis
en expertise over
(late) gevolgen



Betere
afstemming
van zorg



Vast
aanspreekpunt voor
iedere patiënt



Aandacht
voor werk vanaf
diagnose



Financiële
drempels
wegnemen



TASKFORCE CANCER SURVIVORSHIP CARE

zet zich hier de komende jaren stevig voor in. Zorgprofessionals, onderzoekers, beleidsmakers
en patiëntenorganisaties hebben hier allemaal een belangrijke rol in.

Alleen samen lukt het om het (over)leven van mensen met en na kanker te verbeteren.

Alleen samen lukt het om het overleven van mensen met en na kanker te verbeteren



Verdiepende informatie

Het Nationaal Actieplan Kanker & Leven is gebaseerd op de rapporten Kennisagenda Kanker & Leven en Organisatie van de oncologische zorg voor mensen die leven met en na kanker.

Zie www.taskforcecancersurvivorshipcare.nl

Colofon

Auteur

Taskforce Cancer Survivorship Care
www.taskforcecancersurvivorshipcare.nl
info@taskforcecancersurvivorshipcare.nl

Eindredactie

De Communicatiepoli

Vormgeving

Haagsblauw

© Taskforce Cancer Survivorship Care, 2020