

## Congres Kanker & Leven 2023: Samenwerken en verbinden van de zorg voor de gevolgen van kanker

Voor mensen die leven met kanker is het belangrijk dat de zorg vanuit het ziekenhuis naadloos aansluit op de eerstelijns zorg. Zorgverleners uit de eerste lijn werken steeds vaker met elkaar samen in [oncologiezorgnetwerken](#). Op het congres Kanker & Leven op 12 mei 2023 van de [Taskforce Cancer Survivorship Care](#) stond de vraag centraal hoe we de zorg voor de gevolgen van kanker in oncologiezorgnetwerken, informele zorg en medisch technische zorg vanuit het ziekenhuis met elkaar kunnen verbinden. Er was veel belangstelling voor het congres. Bijna 600 mensen namen deel aan het plenaire online ochtenddeel. Aan het fysieke middagprogramma, dat op 7 locaties in Nederland werd georganiseerd door de [Regionale Ondersteuningsstructuren \(ROS'en\)](#), namen ongeveer 550 mensen deel.

### Update Nationaal Actieplan Kanker & Leven

Onder leiding van de dagvoorzitter Inge Diepman startte het congres met een update over het [Nationaal Actieplan Kanker & Leven](#) (zie kader). Jourik Gietema, voorzitter van de Taskforce Cancer Survivorship Care, ging in op de start van het project Vast aanspreekpunt oncologie 1<sup>e</sup> lijn. Met de inzet van dit vaste aanspreekpunt is het doel dat voor iedere patiënt helder is bij welke zorgverlener zij waarmee en waar terecht kan. Op het gebied van meer kennis en expertise over (late) gevolgen worden steeds meer door middel van [Patiënt Gerapporteerde uitkomsten/PRO data informatie over \(late\) gevolgen](#) gedeeld met zorgverleners en patiënten (voorbeeld [prostaatkanker op kanker.nl](#)). Ook zijn er diverse e-learnings ontwikkeld voor verpleegkundige, zoals [Kanker en werk en Voeding bij kanker](#). Op het gebied van werk worden ook de nodige stappen ondernomen. Zo wordt er gewerkt aan een multidisciplinaire richtlijnmodule arbeid, gevolgd door een ziekte specifieke module oncologie en is een routekaart voor structurele financiering in de maak. Zie voor meer informatie over de stand van zaken van de actiepunten de presentatie en informatie op de website van [Taskforce Cancer Survivorship Care](#).

De vijf onderdelen waar de Taskforce Cancer Survivorship Care zich de komende 3 tot 5 jaar als eerste op richt:

1. Meer kennis en expertise over (late) gevolgen van kanker; hiervoor is onder meer een kennisagenda opgesteld.
2. Betere afstemming van de zorg; waaronder het verbeteren van samenwerkingen en de overdracht tussen ziekenhuis en huisarts.
3. Vast aanspreekpunt voor iedere patiënt.
4. Aandacht voor werk vanaf het moment van diagnose.
5. Financiële drempels wegnemen.

### Cognitieve gevolgen van de (kanker)behandeling

Prof. dr. Sanne Schagen, klinisch neuropsycholoog, NKI, stond stil bij de cognitieve gevolgen van kanker en kankerbehandeling. Die doen zich primair voor bij hersentumoren en metastasen in de hersenen, maar kunnen ook bij andere kankersoorten voorkomen. Ze benadrukte het belang van neuropsychologisch onderzoek om de cognitieve functies van kankerpatiënten in kaart te brengen en tegelijkertijd sterk in te zetten op het toegankelijk maken van bestaande succesvolle gedragsmatige interventies die patiënten en hun naasten leren om te gaan met beperkingen. Ze benoemde het onlineprogramma Niet rennen maar plannen dat binnenkort beschikbaar komt voor mensen met kanker.

### Proactieve zorgplanning

Prof. dr. Lia van Zuylen, internist-oncoloog, hoogleraar Kurialeerstoel klinische palliatieve zorg Amsterdam UMC, vertelde wat vanuit wetenschappelijk oogpunt bekend is op het gebied van proactieve zorgplanning. Vervolgens ging ze in op de verschillende wegen naar implementatie van proactieve zorgplanning (ACP) en dat het niet altijd duidelijk is op welke uitkomsten er gestuurd kan worden. Haar boodschap over ACP was duidelijk: Zie, hoor en begeleid de mens achter de patiënt. Het is tijd voor structurele en transmurale inbedding van ACP.

### **Veerkracht bij kanker: hoe kunnen we dit versterken?**

Dr. Melanie Schellekens, senior onderzoeker, Helen Dowling Instituut, besprak het thema veerkracht bij kanker en hoe we dit kunnen versterken. Ze gaf aan dat onderzoek naar veerkracht probeert te begrijpen waarom sommige mensen geen psychische klachten ontwikkelen en anderen wel en welke factoren daaronder liggen. Door mensen met kanker te helpen ontdekken welke beschermende factoren tot hun beschikking staan en hoe ze deze het beste kunnen inzetten bij tegenslag, kunnen zij de regie in eigen handen houden en de stressoren op hun pad managen.

### **Kanker en werk**

Prof dr. Angelique de Rijk, hoogleraar Arbeid en Gezondheid, Maastricht University, benoemde het belang van het hebben van aandacht voor werk(behoud) als je kanker hebt. Werk is namelijk leven, gaf zij aan. Het geeft structuur aan je leven, zorgt voor sociale contacten en voorziet in levensonderhoud. Onderzoek naar werk was lange tijd vooral gericht op hoogopgeleide vrouwen in loondienst en gediagnosticeerd met borstkanker. Het is goed dat er nu in Europees perspectief meer aandacht komt voor onderzoek naar specifieke groepen, onder andere zelfstandigen en uitzendkrachten. Voor Nederland belangrijk omdat hier van alle werkenden slechts zestig procent in vaste loondienst is.

### **Aandacht voor bewegen en coördinatie**

Mariette van der Voet, voormalig secretaris-directeur van de Nederlandse Sportraad vertelde in een interview met Inge Diepman over haar zoon Pim die overleed aan leukemie. Zij vertelde over hoe sport uit het leven van Pim verdween toen hij ernstig ziek werd en in het ziekenhuis kwam. Ook miste zij goede coördinatie en communicatie in het ziekenhuis en met zorgaanbieders daarbuiten. Iemand die naast je staat, de zorg begreep en je loodst door alle trajecten heen. Ze pleitte daarom voor meer beweging en sport voor langdurig zieken en een vast aanspreekpunt voor patiënten en naasten gedurende het traject in het ziekenhuis en daarna.



### **Samenwerken over de muren van het ziekenhuis heen**

Steffie Lettink, GZ-psycholoog en ervaringsdeskundige, Erik Havelaar, fysiotherapeut, praktijk eigenaar, prof dr. Jan Kremer, speciaal gezant Passende zorg Zorginstituut Nederland en prof. dr. Henk Schers, huisarts, hoogleraar Regionale netwerkvorming huisartsgeneeskunde bespraken tijdens de paneldiscussie de vraag hoe je de zorg rondom de mensen die leven met en na kanker organiseert over de muren heen en hoe je dit financiert. Zij gaven aan dat het denken in concurrentie moet veranderen. Van belang is dat we met z'n allen samenwerken om de zorg voor de patiënt door alle lijnen heen goed te organiseren en het overstijgende belang hierin omarmen. Samenwerken in netwerken kan daarbij helpen. Betrek de patiënt en de informele zorg hierbij en focus niet alleen op de zorg gerelateerde vragen van mensen met kanker. Kijk ook naar wat de mensen (nog) willen in het leven, waar hun behoeftes liggen en stem daar de zorg en ondersteuning op af.

>> [Bekijk de presentaties van de sprekers](#)

### **Regionale middagsymposia**

Na het ochtendprogramma organiseerden ROS'en in zeven regio's verspreid over Nederland (Drachten, Apeldoorn, Leiden, Roermond, Heiloo, Utrecht en Dordrecht) symposia over het onderwerp kanker en leven. Diverse onderwerpen werden belicht zoals positieve gezondheid, het belang van bewegen, fysiotherapie en interactief netwerken. Veel nadruk lag er die middag op ontmoeting, verbinding en samenwerken. Een impressie van een aantal middagsymposia:

- [Locatie Drachten \(ROS Friesland i.s.m. Oncologisch Netwerk Friesland \(ONF\)\)](#)
- [Locatie Apeldoorn \(Proscop\)](#)



- [Locatie Heiloo \(ZONH\)](#)
- [Locatie Roermond \(Ros Robuust\)](#)
- [Locatie Utrecht \(Raedelijjn\)](#)
- [Locatie Dordrecht \(Samergo\)](#)
- [Locatie Leiden \(Reos\)](#)

>> Lees ook [het artikel Kanker vraagt om meer samenwerking over de lijnen heen \(De Eerstelijns\)](#) n.a.v. het Congres kanker & Leven.