

VISIE PSYCHOSOCIALE ONCOLOGISCHE ZORG OP MAAT

Kansen en knelpunten

Versie 2.0

17 juli 2015

Beste lezer,

Kanker is vaak een ingrijpende ziekte. Kwalitatieve hoogwaardige oncologische zorg is erg belangrijk voor patiënten. Oncologische zorg is méér dan medisch technische zorg. Ook psychische en sociale ondersteuning en zorg is voor veel patiënten essentieel. Deze zorg wordt geboden met psychosociale oncologische zorg. Als sector voelen wij ons (mede) verantwoordelijk voor het realiseren en borgen van tijdige, (kosten)effectieve en toekomstbestendige psychosociale zorg binnen de oncologische keten. Daarbij lopen wij – de patiënt en de zorgverlener – tegen de huidige ontwikkelingen binnen de GGZ en het moeizaam integreren van de psychosociale zorg als onderdeel van de basale zorg aan. Op dit moment is toegankelijke en betaalbare psychosociale oncologische zorg voor mensen die willen re-integreren of leren leven met en na kanker, onvoldoende gewaarborgd. Bovendien staat de financiering onder druk.

Dit baart ons zorgen. Psychosociale oncologische zorg is namelijk van groot belang voor mensen met kanker. Daarom hebben wij deze ‘Visie voor psychosociale oncologische zorg op maat’ opgesteld. Hoe is de psychosociale oncologische zorg ingericht, waar willen we naartoe, hoe pakken we dit aan en wat hebben we hier voor nodig? Onze focus ligt op het versterken van de samenwerking binnen de keten en het ontwikkelen van een matched care model. Dit model geeft een overzicht van passende zorg op het moment dat hier behoefte aan is, gegeven door de juiste professional binnen de keten.

Om deze passende zorg daadwerkelijk te kunnen bieden, is samenwerking een randvoorwaarde. Daarom roepen wij onze partners in de zorgsector op met ons samen te werken. In het belang van de patiënt én in het belang van kosteneffectieve zorg.

Hoogachtend,

Namens:

KWF Kankerbestrijding



Drs. M.T. Rudolphie MBA, algemeen directeur

Leven met Kanker



Drs. A. Bögels, directeur

De Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO)



Dr. J.E.H.M. Hoekstra-Weebers, voorzitter

Inloophuizen en Psycho-oncologische centra, Samenwerking en Ondersteuning (IPSO)



Drs. S. Robben, directeur

Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)



A handwritten signature in black ink, appearing to be 'P.C. Huijgens', written in a cursive style.

Prof. dr. P.C. Huijgens, voorzitter

V&VN Oncologie



A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Marlies Peters', written in a cursive style.

Dr. Marlies Peters, voorzitter V&VN Oncologie

Landelijke Vereniging Medisch Psychologen (LVMP)



A handwritten signature in black ink, appearing to be 'S. J. Fischer', written in a cursive style.

Drs. S. J. Fischer

Stichting OOK (Optimale Ondersteuning bij Kanker)



A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'Bart Diederens', written in a cursive style.

Drs. Bart Diederens, directeur

INHOUDSOPGAVE

1. Samenvatting	p. 4
2. Psychosociale oncologische zorg: Visie, missie en doel	p. 5
3. Model voor passende zorg	p. 6
4. Knelpunten	p. 8
a. Knelpunt 1: Financiering	p. 8
b. Knelpunt 2: Samenwerking en afstemming	p. 9
5. Wat vragen wij?	p. 10
6. Referenties	p. 11
7. Bijlage 1: Wat heeft de sector tot op heden bereikt?	p. 12

1. SAMENVATTING

Jaarlijks krijgen ruim 100.000 mensen in Nederland te horen dat zij kanker hebben¹. Het is een ingrijpende ziekte. Naast medische zorg is ook psychische en sociale zorg onontbeerlijk. Psychosociale oncologische zorg is voor veel patiënten essentieel; soms tijdens de behandeling, soms bij re-integratie, soms rond het levenseinde.

Quote van een ex-kankerpatiënt tijdens een sessie met KWF Kankerbestrijding (januari 2014): “Wat heb je eraan als je bent genezen van kanker als je daarna een depressie krijgt omdat de zorg voor je psyche niet aanwezig of niet goed geregeld is’.

Uit onderzoek blijkt dat deze zorg kankerpatiënten én hun naasten helpt om de fysieke, psychische en sociale gevolgen van de ziekte te boven te komen. Hun levenskwaliteit en deelname in de maatschappij verbetert^{2,3}.

Psychosociale zorg is een koepelterm, het bestaat uit psychosociale ondersteuning en psychologische zorg. *Psychosociale ondersteuning* is vooral gericht op emotionele en praktische ondersteuning bij (relatief) eenvoudige problemen van psychische en sociale aard. *Psychologische zorg* is vooral gericht op het behandelen van psychische problemen/stoornissen in het kader van onder andere de Generalistische Basis GGZ (GBGGZ) en Specialistische GGZ (SGGZ). Psychosociale oncologische zorg gaat om toegankelijke zorg, die patiënten empowered en zelfmanagement makkelijker maakt. Insteek hierbij is: basaal* en ondersteunend waar dat kan, specialistische psychologische zorg waar nodig.

De toegankelijkheid en betaalbaarheid van deze zorg staat op de tocht. Dit komt door schotten in de financiering en versnipperde samenwerking. Deze knelpunten leiden tot een stijging van zorg- en maatschappelijke kosten als gevolg van vermijdbare medische onder- en overconsumptie, duurdere behandelingen dan nodig, langere duur van arbeids(re)integratie, verminderde maatschappelijke participatie en onnodig leed voor patiënten en hun naasten².

Als sector voelen wij ons hier (mede) verantwoordelijk voor. Wij zetten ons in voor realisatie en borging van tijdige, (kosten)effectieve en toekomstbestendige psychosociale oncologische zorg. Wij hebben daarom een model voor passende zorg ontwikkeld (zie hoofdstuk 3). Om deze passende zorg werkelijkheid te maken en de schotten neer te halen, is samenwerking een randvoorwaarde. Organisaties binnen de medische sector hebben recent een vergelijkbaar geluid laten horen in hun toekomstvisie ‘Kankerzorg maakt zich op voor de toekomst’⁴. Knelpunten waar we tegenaan lopen in de doorontwikkeling van de samenwerking en het bieden van passende zorg zijn:

- vergoeding DSM IV classificaties binnen GGZ zijn ontoereikend voor kankerpatiënten,
- psychosociale zorg komt onvoldoende beschikbaar uit somatische DOT’s,
- de basale psychosociale zorg is onvoldoende integraal onderdeel van de oncologische zorgketen; zo valt detecteren van psychosociale oncologische problematiek buiten de vergoedingssystematiek,
- effectief gebleken interventies voor kankerpatiënten worden niet meer vergoed (zoals combinatie van cognitieve gedragstherapie en mindfulness),
- onvoldoende samenwerking en afstemming tussen de diverse zorgaanbieders in het proces.

In dit visiestuk schetsen wij mogelijke oplossingen voor deze knelpunten. Wij kunnen dit niet bereiken zonder partners in de zorgsector. Daarom roepen wij zorgverzekeraars en de relevante overheidspartijen, medische beroepsgroepen en organisaties op tot samenwerking, om zo aan kankerpatiënten de integrale, kwalitatief hoogwaardige oncologische zorg te bieden die zij nodig hebben.

* Basale psychosociale zorg in de oncologie omvat de volgende aspecten: voorlichting, communicatie (waaronder bijvoorbeeld het voeren van een slecht nieuws gesprek), beslissingsondersteuning, emotioneel steunen en psychosociale signalering (inclusief verwijzing). De basale psychosociale zorg behoort tot het terrein van de medisch specialist, huisarts en (gespecialiseerde) verpleegkundige en is beschikbaar voor alle patiënten tijdens het hele ziekte-traject vanaf het moment van vermoeden van kanker (NPK rapport Werkgroep 5 Integratie van Psychosociale zorg, 2010).

2. PSYCHOSOCIALE ONCOLOGISCHE ZORG: WAT EN WAAROM?

Kanker is een ingrijpende ziekte, niet alleen fysiek maar ook psychisch en sociaal. Ongeveer dertig procent van de kankerpatiënten heeft behoefte aan psychosociale oncologische zorg bij het verwerken van de gevolgen van de ziekte en de behandeling⁵⁻⁸. Dit helpt hen weer te kunnen participeren in de maatschappij, te re-integreren op de arbeidsmarkt en/of ernstiger psychische problematiek als depressies en angststoornissen te voorkomen. Dit komt de kwaliteit van leven van patiënten (en hun naasten) ten goede en is kostenbesparend²⁻³.

Er is veel aandacht voor kwalitatief hoogwaardige oncologische zorg, maar psychosociale oncologische zorg maakt hier in de praktijk niet altijd vanzelfsprekend onderdeel van uit. Psychosociale zorg dient onderdeel te zijn van integrale oncologische zorg. De hoofdbehandelaar van de patiënt (*de medisch specialist in het ziekenhuis of de huisarts in de thuissituatie*) zou daarbij eindverantwoordelijk moeten zijn voor de totale integrale oncologische zorg en daarmee tevens verantwoordelijk voor tijdige en adequate signalering en (basale) psychosociale zorg. In samenspraak met de patiënt, stemmen hoofdbehandelaar en casemanager (met o.a. taken als coördinatie van zorg en vast aanspreekpunt) zorgbehoeften, zorgindicaties en daaropvolgende acties met elkaar af⁹⁻¹⁰.

Psychosociale oncologische zorg is een koepelterm en bestaat uit psychosociale ondersteuning en psychologische zorg. *Psychosociale ondersteuning* is vooral gericht op emotionele en praktische ondersteuning bij (relatief) eenvoudige problemen van psychische en sociale aard. *Psychologische zorg* is vooral gericht op het behandelen van psychische problemen/stoornissen onder andere in het kader van de Generalistische Basis GGZ (GBGGZ) en Specialistische GGZ (SGGZ).

KWF Kankerbestrijding, IKNL, NVPO, IPSO, V&VN Oncologie, PAZ/LVMP, Stichting OOK en Levenmetkanker zetten zich samen in om de psychosociale oncologische zorg (PSOZ) in Nederland te waarborgen.

In zowel de psychosociale ondersteuning als de psychologische zorg staan de volgende basisprincipes centraal:

- **toegankelijkheid:** ondersteuning en zorg is voor iedereen op elk niveau beschikbaar,
- **empowerment:** het vinden en ontwikkelen van de eigen kracht,
- **zelfmanagement:** zelf kiezen in hoeverre iemand de regie over het leven in eigen hand wil houden en mede richting wil geven aan de wijze waarop beschikbare zorg wordt ingezet, om een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven te bereiken of te behouden.

Psychosociale oncologische zorg leidt tot afname van klachten en voorkomt:

- onnodig gebruik van multidisciplinaire (na)zorg
- onnodige medische consumptie,
- onnodig leed in gezinnen/naaste omgeving; ‘shopgedrag’ van mensen met kanker die niet goed geholpen worden,
- onnodig lange re-integratie op het werk en in maatschappelijk rollen.

VISIE

Onze visie: psychosociale oncologische zorg (PSOZ) dient laagdrempelig en betaalbaar te zijn, en altijd een integraal onderdeel van kwalitatief hoogstaande oncologische zorg¹¹⁻¹⁴. Voor zowel patiënten als diens naasten, in alle fasen van het ziekteproces: tijdens de diagnostische fase, de curatieve of palliatieve behandeling, in de controlefase en de jaren na afsluiting van de medische behandeling, en in de terminale fase¹³.

MISSIE

Onze missie: het realiseren en borgen van tijdige, (kosten)effectieve en toekomstbestendige psychosociale oncologische zorg (PSOZ) binnen de oncologische keten, waarbij de zorgbehoefte en de zorgvraagzwaarte van de patiënt leidend zijn, met oog voor juiste en tijdige verwijzing en voor financiering van deze zorg.

UITGANGSPUNT

Ons uitgangspunt: gepaste aandacht en zorg voor kankerpatiënten, om de kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie te verhogen, arbeids(re)integratie te versnellen en medische onder- en overconsumptie te voorkomen.

**Psychosociale oncologische zorg:
‘basaal en ondersteunend waar dat kan, specialistische psychologische zorg waar nodig’**

3. HET MODEL VOOR PASSENDE ZORG

De sector heeft de afgelopen jaren veel geïnvesteerd in de toegankelijkheid en kwaliteit van de psychosociale zorg door:

- kwaliteitsverbetering van inloophuizen*,
- het vergroten van transparantie en kwaliteit van de PSOZ door oncologische professionals zichtbaar te maken in een deskundigenbestand,
- het (door)ontwikkelen van het aanbod van e-health interventies,
- signalering van psychosociale problematiek en de behoefte aan ondersteuning daarbij een vast onderdeel te maken van het zorgtraject zowel binnen als buiten het ziekenhuis.

(Zie voor een uitgebreidere uiteenzetting bijlage 1: wat heeft de sector bereikt tot op heden).

Voor het bieden van psychosociale oncologische zorg op maat hebben wij als sector de handschoen opgepakt door een model van passende zorg (*matched care model*) te ontwikkelen (zie figuur 1). Met dit model willen wij een basis leggen voor doelmatige en doelgerichte zorg; geboden op het juiste moment door de juiste professional met het juiste resultaat. Deze zorg vraagt om:

- systematisch detecteren om zo inzicht te verkrijgen in de aard en de ernst van eventuele klachten, en in een mogelijke zorgbehoefte,
- juiste indicatiestelling en doorverwijzingsmogelijkheden, om de precieze aard van de benodigde zorg of ondersteuning te kunnen bepalen en om onder- of overbehandeling te voorkomen.

Het model is gericht op de verschillende fasen in de oncologische zorg.

De basale psychosociale zorg in het bovenste gedeelte van het model is zorg zoals deze wordt geleverd door medisch specialisten, (wijk)oncologie verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten oncologie en huisartsen, tijdens de diagnostische fase, tijdens en na curatieve en/of palliatieve medische behandeling en in de palliatief/terminale fase.

Onderdelen van deze zorg zijn:

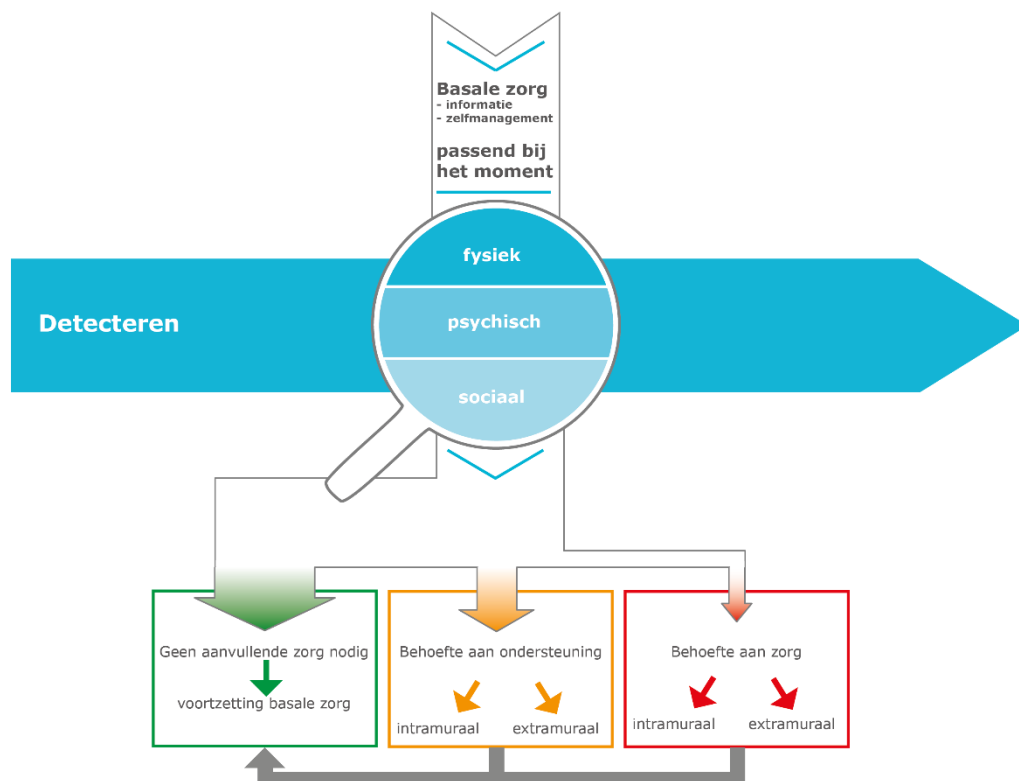
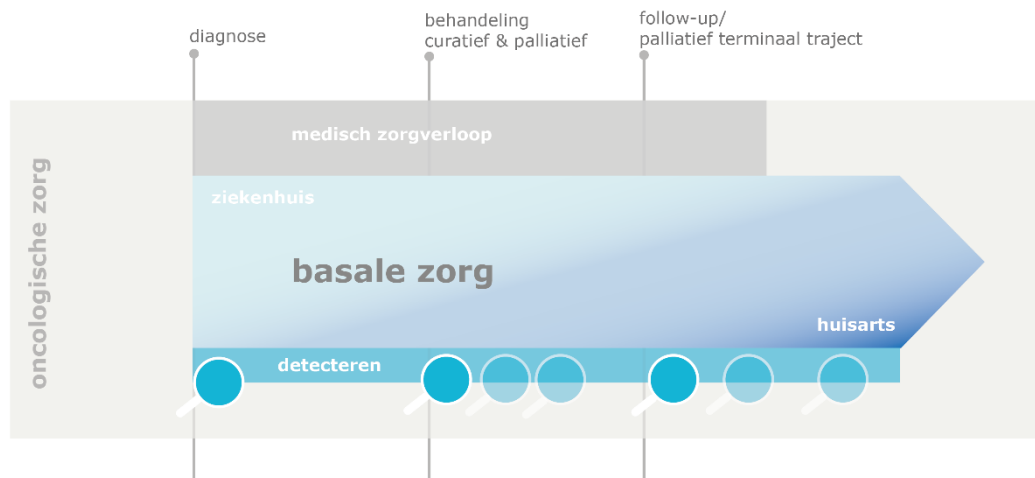
1. informatie geven over de ziekte en behandeling en mogelijke klachten die kunnen ontstaan als gevolg van de ziekte en behandeling, passend bij het moment en de fase van de ziekte,
2. counselen en ondersteunen bij het nemen van beslissingen (*shared decision making*),
3. informeren over methodes voor zelfmanagement, laagdrempelig lotgenotencontact en professionele psychosociale zorg,
4. systematisch detecteren van psychosociale oncologische problematiek en indien nodig doorverwijzen,
5. emotionele ondersteuning.

Vervolgens wordt in overleg met de patiënt vastgesteld:

- Groen: op dit moment is er geen aanvullende zorg nodig (ongeveer 70% van de mensen met kanker en diens naasten). Voor hen volstaat de geleverde, basale* zorg door het medisch behandelteam en/of de huisarts en (wijk) oncologie verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten oncologie en eventueel ondersteuning door een inloophuis. Wel wordt bij ieder volgend (transitie)moment nagegaan of er een verandering is in behoefte.
- Oranje: bij ongeveer 20% van de patiënten en naasten is sprake van milde klachten/problematiek. Afhankelijk van de fase binnen het ziekteverloop wordt deze ondersteunende zorg intra- (binnen ziekenhuis) en/of extramuraal aangeboden. Op basis van de aard van de klacht kan ondersteuning geboden worden door maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers, re-integratiecoaches, thuiszorg en POH-GGZ, aantoonbaar gespecialiseerd in de oncologie.
- Rood: bij ongeveer 10% is sprake aanhoudende, complexe, danwel een verergering van klachten/problemen waarbij zorg noodzakelijk is. Deze zorg kan intra- en/of extramuraal worden gezocht. Afhankelijk van de aard van de klachten kunnen verschillende zorgverleners worden betrokken, zoals een GZ- en klinisch psycholoog, psychotherapeut of psychiater aantoonbaar gespecialiseerd in de oncologie, of een oncologisch revalidatie programma¹⁶.

* Inloophuizen hebben een belangrijke plaats in het totaalpakket van begeleidingsmogelijkheden voor mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten. Het is een laagdrempelige ontmoetingsplek en biedt ondersteuning tijdens en na de ziekte in de vorm van activiteiten. Ook kunnen mensen er terecht met vragen en lotgenoten ontmoeten.

Figuur 1



Wij zijn overtuigd dat dit model bijdraagt aan doelmatigere en (kosten)effectievere zorg. Met de juiste mensen en de juiste middelen krijgen kankerpatiënten de zorg waaraan zij behoefte hebben en de ondersteuning die hen toekomt. Echter, om het ontwikkelde model succesvol te kunnen toepassen, moeten er op dit moment twee knelpunten overwonnen worden op het gebied van samenwerking en financiering. In het volgende hoofdstuk bespreken wij de twee knelpunten en de beoogde oplossingen.

4. KNELPUNTEN

De sector constateert een grote interne drive om haar missie te verwezenlijken en het model voor passende zorg toe te passen, maar stelt ook vast dat er knelpunten zijn op het gebied van samenwerking en financiering. Hieronder staan de twee knelpunten uitvoerig beschreven, met de oplossingen en benodigdheden die de sector voor ogen heeft.

4a. Knelpunt 1: financiering

Door de huidige financiering van de psychosociale oncologische zorg is niet alle noodzakelijke en effectief gebleken zorg voldoende bereikbaar. Dit betreft zowel de intra- als extramurale zorg. Gemotiveerd om ook met oplossingen te komen¹⁷, presenteren wij u drie belangrijke knelpunten op het gebied van de financiering en de oplossingen die de sector hierbij voor ogen heeft.

1) Vergoeding DSM IV classificaties binnen GGZ niet passend en ontoereikend voor kankerpatiënt

Knelpunt

De geneeskundige GGZ is sinds januari 2014 verdeeld in twee echelons: Generalistische Basis GGZ (GBGGZ) en Specialistische GGZ (SGGZ). Voor zowel de GBGGZ als de SGGZ is een psychiatrische diagnose volgens de DSM-IV nodig. Pijnlijk voor mensen met kanker is dat veel bij hen voorkomende problemen, veroorzaakt door de ziekte kanker en/of de behandeling hiervan, zoals aanpassingsstoornissen, relatieproblematiek, seksuele problemen en werk gerelateerde problematiek (weliswaar allen in de DSM-IV opgenomen als stoornissen) uit bezuinigingsoverwegingen niet langer als diagnoses onder de verzekerde zorg vallen en daarom niet meer in aanmerking komen voor vergoeding.

Het schrappen van de diagnose ‘aanpassingsstoornis’ uit het verzekerde pakket sluit een grote groep kankerpatiënten uit van gepaste en adequate zorg. De psychische problematiek (stoornis) van kankerpatiënten is in veel gevallen een normale reactie op een in zekere zin ‘abnormale’ omstandigheid, namelijk het krijgen van en behandeld worden voor kanker, een ziekte met vaak een onvoorspelbaar en grillig verloop. Angst en somberheid zijn dan passende reacties, maar kunnen als ze niet tijdig worden behandeld op den duur ongepast en invaliderend worden.

Oplossingen

- de classificatie ‘aanpassingsstoornis’ voor kankerpatiënten (her)opnemen in de GBGGZ en de SGGZ van de DSM-IV. Door het toelaten van deze classificatie binnen de GBGGZ en SGGZ zullen kankerpatiënten niet buiten de boot vallen.
- een richtlijn ‘aanpassingsstoornis’ opstellen voor kankerpatiënten, in samenwerking met de psychosociale oncologische sector.

2) Psychosociale zorg komt onvoldoende beschikbaar uit somatische DOT's

Knelpunt

Op het moment dat de patiënt door de medische behandeling aan het ziekenhuis gebonden is, dan zou het logisch zijn dat de psychosociale oncologische zorg onderdeel is van de medische zorg en opgenomen is in de DOT financiering. Dit is echter niet in elke DOT geregeld. Ziekenhuizen moeten de psychosociale oncologische zorg in dat geval uit eigen middelen financieren en zijn daar in tijden van bezuinigingen weinig of niet toe bereid. Psychologen die in ziekenhuizen werken mogen geen GGZ DBC's openen. Het gebrek aan financiering is onder andere de reden dat veel ziekenhuizen geen of onvoldoende psychologen en maatschappelijk werkers beschikbaar hebben voor oncologische patiënten.

Oplossing

Oormerken en vaststellen budget voor psychosociale zorg binnen oncologische DOT's.

3) Detecteren[▲] van psychosociale oncologische problematiek valt buiten vergoeding

Psychosociale zorg dient onderdeel te zijn van integrale oncologische zorg. De hoofdbehandelaar van de patiënt (de medisch specialist in het ziekenhuis of de huisarts in de thuissituatie) zou daarbij eindverantwoordelijk moeten zijn voor de totale integrale oncologische zorg en daarmee verantwoordelijk voor tijdige en adequate signalering en (basale) psychosociale zorg.

[▲] Onder detecteren verstaan we het regelmatig achterhalen van klachten en zorgbehoeften, het bespreken daarvan en het zo nodig verwijzen naar een psychosociale zorgverlener. Zie richtlijn ‘Detecteren behoefte psychosociale zorg’¹⁸.

In samenspraak met de patiënt, stemmen hoofdbehandelaar en casemanager (met o.a. taken als coördinatie van zorg en vast aanspreekpunt) zorgbehoeften, zorgindicaties en daaropvolgende acties met elkaar af⁹⁻¹⁰.

Knelpunt

De basale psychosociale zorg is onvoldoende integraal onderdeel van de oncologische zorgketen; Zo valt het detecteren van psychosociale problematiek en psychologische stoornissen, binnen en buiten het ziekenhuis, onder geen enkele vergoeding. Het vormt daardoor vaak geen vast onderdeel van de oncologische zorg.

Oplossing

Beschikbaar stellen van budget voor het detecteren van psychosociale oncologische problemen in ziekenhuizen en in de huisartsenpraktijk.

4) MBCT bij kanker wel effectief, maar niet vergoed

Knelpunt

De combinatie van cognitieve gedragstherapie en mindfulness, Mindfulness Based Cognitieve Therapie (MBCT) is een effectieve behandeling bij depressie, vermoeidheid en angst¹⁹⁻²¹. Zorginstituut Nederland (voorheen CVZ) heeft bij haar beoordeling van de effectiviteit van MBCT de effecten bij kankerpatiënten echter expliciet uitgesloten. MBCT wordt als verzekerde zorg op dit moment uitsluitend toegestaan bij terugkerende depressie. Kankerpatiënten worden daarmee uitgesloten van een vorm van behandeling die effectief is voor hen.

Oplossing

Toestaan van MBCT als reguliere interventie bij kankerpatiënten en hun naasten¹⁹⁻²¹.

4b. Knelpunt 2: samenwerking en afstemming

1) Onvoldoende samenwerking en afstemming tussen de diverse zorgaanbieders in het proces

Knelpunt

Het ontbreekt aan voldoende samenhang en samenwerking tussen de vele zorgaanbieders die zijn betrokken bij de medisch oncologische en psychosociale oncologische zorg. Stakeholders binnen deze sectoren hebben op papier meermaals vastgesteld dat integrale zorg voor mensen met kanker beide facetten behelst. Echter, deze acceptatie lijkt in de praktijk (nog) onvoldoende tot uiting te komen. Daarbij speelt wellicht mee dat men elkaar niet aan de 'werktafel' treft om eenvoudig tot afspraken te komen. Patiënten en naasten komen hierdoor niet of te laat bij de juiste psychosociale oncologische zorgverlener terecht.

Oplossing

Ontwikkelen en toepassen van het 'Model voor passende zorg' (zie hoofdstuk 3). Hiervoor zijn de volgende zaken nodig, waar wij ons als sector voor willen inzetten:

a. Het aangaan van gestructureerde en geformaliseerde samenwerkingsverbanden

Het zorgaanbod moet concreet en inzichtelijk worden gemaakt, zowel landelijk als regionaal. Afstemming is nodig tussen de ziekenhuiszorg en huisartsenzorg, de POH-GGZ, BGGZ en SGGZ. De zorg is daarbij rondom de patiënt en diens naasten georganiseerd. Randvoorwaarde is dat alle zorgverleners zich committeren aan samenwerkingsverbanden.

b. Borging van kwaliteit en inzicht in verwijsmogelijkheden

Kwaliteitsborging psychosociale oncologische zorg realiseren via:

- het ontwikkelen en implementeren van een landelijk scholingsprogramma 'Detecteren en behandeling Psychosociale oncologie' voor huisarts en POH-GGZ,
- de registratie van oncologische deskundigen en de ontwikkeling en bevordering van deskundigheid in samenwerking met de beroepsverenigingen,
- verwijsmogelijkheden inzichtelijk maken voor zowel de verwijzer als de patiënt,

5. WAT VRAGEN WIJ?

Kankerpatiënten moeten het hoofd bieden aan een indringende fysieke en existentiële bedreiging. Overleven is voor mensen met kanker en hun naasten méér dan doorleven. Het vraagt om aanpassing aan de veranderde omstandigheden, maar ook om een betekenisvolle integratie van de opgedane ervaringen in het eigen levensverhaal, ongeacht het levensperspectief dat men heeft.

De zorgverleners die om de patiënt heen staan spelen een belangrijke rol in dit proces (medici, paramedici, verpleegkundigen, psychologen, maatschappelijk werkenden, vrijwilligers e.d.). Zij zijn onmisbaar voor, tijdens en na het medische traject van de patiënt. Aandachtig aanwezig zijn tijdens elk contact met kankerpatiënten en hun naasten is hierbij van groot belang.

Om dit mogelijk te maken is het belangrijk dat de betrokken organisaties - zorgverzekeraars, politiek en overheid – met elkaar samenwerken. Wij gaan graag met u het gesprek aan om dit model, de knelpunten op het gebied van de toepasbaarheid en onze geboden oplossingen verder uit te werken. Zodat onze missie - het realiseren en borgen van tijdige, (kosten)effectieve en toekomstbestendige psychosociale oncologische zorg binnen de oncologische keten - verwezenlijkt kan worden. Laten we samen zorgen voor gepaste aandacht en zorg voor kankerpatiënten, voor snellere maatschappelijke participatie en een hogere kwaliteit van leven en sterven.

6. REFERENTIES

1. Kankerzorg in beeld. *IKNL* januari 2014.
2. Carlson LE & Bultz BD. Benefits of psychosocial oncology care: improved quality of life and medical cost offset. *Health and Quality of Life Outcomes* 2003; 1:8.
3. Garssen B et al. Psycho-oncologie helpt: evaluatie van gespecialiseerde psycho-oncologische zorg in Nederland. *IPSO* 2011.
4. Kankerzorg maakt zich op voor de toekomst: op weg naar een veldagenda voor een toekomstbestendig zorglandschap. *NFK, NFU, NVZ, SAZ, STZ, NHG, IKNL, NKI-AVL, CR-AZ*. Oktober 2013.
5. Sanson-Fisher R et al. The unmet supportive care needs of patients with cancer. Supportive Care Review Group. *Cancer*. 2000; 88(1): 226-237.
6. Puts MT et al. Systematic review of unmet needs of newly diagnosed older cancer patients undergoing active cancer treatment. *Supportive Cancer Care*. 2012; 20(7): 1377-1394.
7. Harrison JD et al. What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Supportive Care in Cancer*. 2009; 17(8):1117-1128.
8. White K et al. Mapping the psychosocial and practical support needs of cancer patients in Western Australia. *European Journal of Cancer Care* 2012; 21:107-116
9. NHG-Standpunt 'Oncologische zorg in de huisartsenpraktijk' *NHG* 2014.
10. SONCOS-normeringsrapport 2015.
11. Rapport 'Nacontrole in de oncologie' *Gezondheidsraad* 2007.
12. Richtlijn 'Herstel na Kanker' *IKNL* 2011.
13. Eindrapport Nationaal Programma Kankerbestrijding, werkgroep 5: integratie van psychosociale zorg in de oncologie 2005-2010.
14. Zorgketen voor kankerpatiënten moet verbeteren. Onderzoek naar de kwaliteit van de oncologische zorgketen voor patiënten die worden behandeld met radiotherapie. *Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ)* 2009.
15. Zorgstandaard Kanker. *KWF Kankerbestrijding, NFK, IKNL* 2014.
16. Richtlijn 'Oncologische Revalidatie' *IKNL* 2011.
17. Brief minister Schippers aan Landelijk overleg PSO n.a.v. reactie CVZ rapporten Geneeskundige GGZ, kenmerk Z-3159487, 20 maart 2013, Den Haag.
18. Richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' *NVPO* 2010.
19. Van der Lee ML & Garssen B. Mindfulness-based cognitive therapy reduces chronic cancer-related fatigue: a treatment study. *Psychooncology* 2012; 21(3):264-272
20. Foley E et al. Mindfulness-based cognitive therapy for individuals whose lives have been affected by cancer: a randomized controlled trial. *J Consult Clin Psychol* 2010; 78(1):72-79.
21. Speca et al. A randomized, wait-list controlled clinical trial: the effect of a mindfulness meditation-based stress reduction program on mood and symptoms of stress in cancer outpatients. *Psychosom med* 2000; 62(5):613-622.

7. BIJLAGE 1: WAT HEEFT DE SECTOR TOT OP HEDEN BEREIKT?

- **Overeenstemming: Psychosociale Oncologie is integraal onderdeel van de oncologische zorg**
 - o Nationaal Programma Kankerbestrijding 2015-2010 'Het is niet meer de vraag of de psychosociale zorg deel uit moet maken van de oncologische zorg, maar hóe!' Hans de Goeij, voorzitter NPK, directeur generaal VWS
 - o Zorgstandaard Kanker (afgerond, verwachte publicatie 2014)

- **Vaststellen waar is behoefte aan, hoe stellen we dat vast en hoe zorgen we voor goede verwijzing?**
 - o Landelijke richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' (2010, www.oncoline.nl)
 - Evidence based én praktisch toepasbaar
 - Met handvatten voor ketenafspraken voor o.a. verwijzing
 - o De Lastmeter als instrument voor detecteren, ook via www.lastmeter.nl
 - o Implementatie Richtlijn: in ziekenhuizen (gestart al vanaf 2008)
 - o Revisie richtlijn gestart in februari 2014
 - o Implementatie van Richtlijn in eerste lijn (een van de doelen van de revisie)

- **Onderzoek naar effectiviteit van psycho-oncologische zorg**
 - o Cochrane studie (publicatie binnenkort verwacht)
 - o KWF call ten behoeve van verzamelen van evidentie (2013). Twee wetenschappelijke onderzoeksprojecten toegekend
 - o IPSO rapport 'Psycho-oncologie helpt' (2011)

- **Psychosociale zorg integraal onderdeel van oncologische richtlijnen**
 - o Anno 2010 was in 50% van de oncologische richtlijnen een hoofdstuk opgenomen over psychosociale aspecten

- **Kwaliteitsbewaking en structurele aanpak deskundigheidsbevordering**
 - o Vaststellen kwaliteitsnormen inloophuizen
 - o Opleidingen Post Master/bachelor (medisch specialisten, GZ psychologen, maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers en oncologieverpleegkundigen)
 - o IPSO psycho-oncologische centra HKZ gecertificeerd en verzekerde zorg (vanaf 2004)
 - o Lancering NVPO Deskundigenbestand (2013) en Digitale Verwijsgids Oncologie (o.a. via www.kanker.nl najaar 2015)

- **Mediacampagnes awareness belang psychosociale oncologische zorg**
 - o IPSO najaarscampagne 'Wat doet kanker met jou?' (november 2013)

- **Ontwikkeling Digitale hulpmiddelen**
 - o 'Hoe gaat het met u' en 'Wie zit waar' met hulp bij vraagverheldering en ketensamenwerking
 - o www.lastmeter.nl
 - o Kanker.nl,
 - o OOK Wijzer, Stichting OOK

- **Sectorbrede samenwerking en afstemming**
 - o NVPO, IPSO, KWF, Stichting OOK, IKNL, Levenmetkanker, V&VN Oncologie, PAZ/LVMP (2012-heden)
 - o Samen in geweer tegen maatregelen die mensen met kanker benadelen, waar onder de nieuwe GGZ structuur. Suggesties voor verbetering. (2013-heden)

- **Publicatie 'Psychologische patiëntenzorg in de oncologie.**
Handboek voor de professional', onder redactie van Prof.dr. de Haes et al, Van Gorcum, 2009