Toespraak van Minister Bruno Bruins van Volksgezondheid Welzijn en Sport. Een toespraak die tijdens de impactconferentie Trefzekere Oncologie in Utrecht is gehouden op 19 december 2018.

Beste Rob,

Beste Mensen,

Veel dank, het is een genoegen om uw visie in ontvangst te mogen nemen. Ik zal dit met aandacht bestuderen. Uw gevoel voor timing is heel goed. Genoeg tijd onder de kerstboom. Gelukkig had hij vooraf al een tipje van de sluier opgelicht en kan ik zeggen dat ik uw visie van harte ondersteun. Dat de toekomst van de kankerzorg draait om maatwerk. Met behandelingen die precies zijn afgestemd op de patiënt. Want elke tumor is anders en vooral elke patiënt anders. Maatwerk omdat de patiënt uiteindelijk zelf besluit. Wil ik die behandeling? Heb ik de bijwerkingen ervoor over? Is de kans op succes groot genoeg voor mij? Krijg ik ervoor terug wat ik hoop, namelijk kwaliteit van leven?

Beste mensen,

Als je als patiënt hoort dat je kanker hebt, kantelt de wereld. Alles staat dan stil. Niets is nog zeker. Niets is nog normaal. En juist daarom als alles al zo onzeker is, moet je één ding zeker kunnen weten, namelijk dat je de beste zorg krijgt, om te beginnen dat je in het juiste ziekenhuis bent, bij de juiste arts. De kracht van uw samenwerking in de oncologische netwerken is dat elk ziekenhuis in zo'n netwerk het juiste ziekenhuis is. Dat elke arts de juiste arts is. Ontzettend fijn voor de patiënt die weet: “mijn specialist is niet alleen”. Achter hem staan andere specialisten met nog meer kennis. En eigenlijk is dat zo logisch. Naarmate we meer weten over kanker, meer weten over al die verschillende types en subtypes, kunnen we niet meer verwachten dat een oncoloog alles weet. Natuurlijk moet je dan samenwerken met je collega's in de regio, met andere instellingen, zodat de patiënt altijd state of the art zorg terugkrijgt.

Beste mensen,

Ik vind dat ontzettend belangrijk. Steeds meer mensen krijgen kanker. Gelukkig blijven ook steeds meer mensen leven met kanker en ook dat is niet altijd even gemakkelijk. Bijwerkingen van medicijnen, terugkerende controles en altijd die onzekerheid. Hoe lang gaat het nog goed? Kan ik mijn lichaam ooit weer vertrouwen? Zie ik mijn kinderen nog opgroeien? Ik hoef niet te vertellen wat dat betekent In het leven van mensen. Velen van u ervaren dat elke dag in de praktijk in gesprekken met patiënten en hun naasten. Uw werk is letterlijk van levensbelang.

Laat ik het twee voorbeelden uitpikken. In Rotterdam werken 8 ziekenhuizen aan het verbeteren van de borstkankerzorg . Door te meten hoe de patiënten zelf de kwaliteit van de zorg ervaren, wordt stapsgewijs de zorg verbeterd. De kennis en ervaring die Rotterdam opdoet, wordt opgetekend in een handboek , zodat ook andere oncologienetwerken hiermee aan de slag kunnen.

En het oncologienetwerk rond het UMC in Groningen., dat is de universiteitskliniek in Groningen maakt dat mooi duidelijk. Bij oudere patiënten met eierstokkanker bracht een verpleegkundige hun kwetsbaarheid in kaart . En deze sprak met mensen over hun verwachtingen. Met vragen als, wat wilden ze graag nog doen in hun leven of wat vonden ze belangrijk. De patiënt kregen vervolgens een advies op maat, een behandelplan dat helemaal op hun persoon was toegesneden . Niet alleen op hun medische situatie, maar op hun persoonlijk leven. Ruim 1/3 van de patiënten kreeg daardoor een ander behandeladvies dan zijn normaliter zouden krijgen. Voor een kwart betekende anders ook minder. Zij kozen ervoor om medisch gezien niet alles uit de kast te halen . Dus niet dus niet die chemo of niet die operatie. Bijvoorbeeld om in alle rust met vrienden en familie nog fijne tijd thuis door te kunnen brengen. En, zoals een van deze patiënten in deze pilotstudie zei: “Ik ben meer dan mijn ziekte”.

Dat is maar een greep uit de vele projecten en successen, maar deze voorbeelden maken duidelijk dat u niet meer kan zonder samenwerking. En daarbij draait het niet alleen om het delen van kennis en ervaring. Het goed en veilig delen van data, van gegevens is minstens zo belangrijk. Goed dus dat uw programma samenwerkt met dat andere Citrien-programma Registratie aan de bron. Waarom? Omdat we niet willen dat een patiënt die al genoeg te verduren heeft, steeds opnieuw bijna dezelfde vragen moet beantwoorden. Weer een scan omdat de beelden net niet beantwoorden aan wat een volgende behandelaar wil weten. Omdat iedereen het net weer even anders doet. Als we dat dus willen veranderen, is nog meer samenwerking en nog meer uitwisseling van gegevens nodig. Alleen dan krijgen we de beste zorg. Zorg die verder reikt dan de muren van het ziekenhuis. Zorg die echt draait om de patiënt.

Beste mensen,

samenwerking is op dit moment misschien wel de belangrijkste kracht achter de vooruitgang in de oncologie. Ik wil u daarom vragen om door te pakken en de mooie voorbeelden uit de oncologische netwerken verder te verspreiden, zodat alle ziekhuizen mee kunnen gaan doen.

 Ik hoop van harte dat we dat u elkaar daarbij wilt helpen. Dat de voorlopers die al een hoop ervaring hebben de achterblijvers een duwtje in de rug. Dat is ook wat we heel graag willen met het vervolgprogramma van het Citrienfonds.

Ook met data uitwisseling zien we graag dat daar voorgoed een stap wordt gezet. Wij groeien nu in Nederland langzaam maar zeker toe naar het gebruik van één standaard voor gegevensuitwisseling In de zorg: XDS. Nu is dat vaak nog gefragmenteerd en lokaal. Maar we werken hard toe naar een landelijk dekkende infrastructuur voor digitale uitwisseling. En zelfs als dat helemaal voor elkaar is, dan zijn we er nog niet. Een nieuwe digitale snelweg moet wel de juiste op- en afritten hebben, zodat de regionale netwerken goed kunnen invoegen . Dat is misschien nog wel de grootste uitdaging waar u voor staat, maar u kunt erop rekenen dat ik u zal ondersteunen waar ik maar kan. Tot en met 2022 stellen wij 20 miljoen euro extra beschikbaar voor het Citrienfonds.

Het stimuleren van oncologienetwerken inclusief data uitwisseling is daarin één van de speerpunten . En als u tegen obstakels aanloopt, bijvoorbeeld in de wetgeving , de regelgeving laat het ons dan weten, want wij moeten nu doorpakken. We moeten volhouden en we mogen niet meer aarzelen, dus ga door, neem anderen mee overal in Nederland, zodat elke patiënt voor wie de wereld kantelt als hij de diagnose kanker krijgt in elk geval één ding zeker weet: Ik ben in de beste handen.

Ik wens u daarbij veel succes, dank u wel.