



Nederlands
Kanker
Collectief

De Nederlandse Kanker Agenda

20 doelen om de impact van kanker
op de samenleving te verminderen

Voorwoord

Kanker is een maatschappelijk probleem

Toen eind 2022 het Nederlands Kanker Collectief (NKC) van start ging, was Nederland het enige land in Europa dat nog geen stappen had gezet naar een nationaal kankerplan. Terwijl we als land voor een flink aantal uitdagingen staan.

Het aantal kankerpatiënten blijft groeien. Een deel hiervan kunnen we voorkomen. Daarom moet er meer aandacht komen voor het voorkomen van kanker. Gelukkig groeien daarnaast de behandelmogelijkheden en stijgen de overlevingskansen. Daardoor wordt het ook steeds belangrijker om aandacht te hebben voor kwaliteit van leven.

Hoe geweldig nieuwe behandelmogelijkheden ook zijn, de kosten groeien mee. De betaalbaarheid en toegankelijkheid van zorg staan onder druk en veel mensen ervaren dagelijks de gevolgen van een tekort aan zorgpersoneel. Tel bij deze uitdagingen ook nog vergrijzing en zorgwekkende gezondheidsverschillen op, plus zorgen rondom duurzaamheid en de impact op het klimaat en milieu. Dan is duidelijk dat we te maken hebben met een flinke maatschappelijke opgave.

Samen voelbaar verschil maken

Vele honderden partijen zetten elke dag al de schouders onder deze opgave. Wat als we al die inspanningen nu eens anders organiseren? Door samen te werken. Het NKC heeft nadrukkelijk niet de doelstelling om weer een nieuw initiatief te vormen. Maar wel om de bestaande initiatieven met onderliggende denk- en doekracht met elkaar te verbinden. En daarop verder te bouwen, zodat we in een hogere versnelling terecht komen en elkaar versterkend de uitdaging aangaan.

Deze maatschappelijke beweging, die het NKC is, komt van onderaf. Van mensen en organisaties die voorop willen lopen en het anders willen doen. Die bereid zijn om over hun schaduw en domeinen heen te kijken. Samen grijpen we de kans om de impact van kanker op de samenleving te verminderen.

Met elkaar hebben meer dan honderd partijen in een jaar tijd de Nederlandse Kanker Agenda opgesteld. Zijn we het eens geworden over 20 doelen. Niet ondanks, maar juist dankzij ons brede perspectief en de variëteit aan partijen hebben we ook focus aangebracht. Op punten waar we voelbaar verschil op een mensenleven kunnen maken. We werken aan een aanpak voor vijf uitgelichte doelen. Daarmee is de lancering van de Nederlandse Kanker Agenda niet alleen een afsluiting. Het is tegelijkertijd een startpunt. Met een duidelijk, gezamenlijk doel: samen voor een beter leven voor, met en na kanker.

Carla van Laer,
programmamanager

Inhoudsopgave

1	De Nederlandse Kanker Agenda	4
1.1	Wat de NKA doet	4
1.2	Waar we impact willen maken	5
1.3	Hoe het NKC naar kanker kijkt	7
2	Het Nederlands Kanker Collectief	8
2.1	De synergie van een collectief	8
2.2	Hoe het collectief samenwerkt	9
3	Aansluiting op Nederlandse en Europese initiatieven	10
3.1	Nederlandse initiatieven	10
3.2	European Cancer Mission en European Beating Cancer Plan	11
3.3	Cancer Mission Hubs	11
4	De 20 doelen van de Nederlandse Kanker Agenda	13
4.1	Over de doelen	14
4.2	Voorkomen van kanker	15
1.	Rookgedrag	16
2.	Alcoholconsumptie	18
3.	UV-straling	20
4.	Infectieziekten	22
5.	Milieu- en luchtverontreiniging	24
6.	Voeding en beweging	26
4.3	Vroege opsporing	28
7.	Erfelijke belasting	29
8.	Vroege opsporing	31
4.4	Diagnostiek, behandeling, follow-up & palliatieve zorg	33
9.	Diagnostiek	34
10.	Behandeling	36
11.	Innovaties	38
12.	Zeldzame kankers	40
13.	Palliatieve zorg	43
14.	Leefstijlondersteuning	45
4.5	Kwaliteit van leven	47
15.	(Late) gevolgen	48
16.	Onderwijs en kanker	51
17.	Werk en kanker	53
18.	Financiële gevolgen	56
19.	Naasten en mantelzorgers	58
20.	Sociaal-emotionele ondersteuning	60
5	Na de lancering	62
5.1	Een nieuwe fase	62
5.2	Activiteiten van partners	62
5.3	De NKC-hub	63
5.4	Activiteiten van de hub	63
	Bijlagen	64
A	Cijfers over kanker in Nederland	64
B	Toelichting op het proces	70
	Bronnenlijst	72

01

De Nederlandse Kanker Agenda

1.1 Wat de NKA doet

De Nederlandse Kanker Agenda (NKA) is het gemeenschappelijke kankerplan voor Nederland dat is samengesteld en wordt uitgevoerd door het Nederlands Kanker Collectief. Het is een levende agenda, bestaande uit 20 ambitieuze doelen en een concrete aanpak voor vijf uitgelichte doelen.

De agenda is opgesteld met de blik op de mens voor, met of na kanker, ongeacht leeftijd, geslacht, achtergrond of persoonlijke situatie. De mens, burger en naasten staan centraal in de ontwikkeling en uitvoering van de agenda.

Met deze agenda geeft Nederland invulling aan het EU Beating Cancer Plan.¹ Nederland was tot voor kort het enige Europese land zonder nationaal kankerplan, terwijl andere landen de nationale plannen al succesvol hebben ingezet. Zo ging Denemarken - dat al vanaf 2000 met een structureel plan werkt - qua vijfjaarsoverlevingskansen van achterblijver naar voorloper in Scandinavië.²

De agenda zorgt ook voor een betere aansluiting op plannen en programma's in Europa. Want kanker overstijgt landsgrenzen. Dit maakt samenwerken met andere Europese landen logisch en efficiënt. En met de agenda kan Nederland beter aanspraak maken op Europese middelen, onder andere voor onderzoek en implementatie.

De agenda biedt ook overzicht over het grote aantal waardevolle initiatieven en veelbelovende innovaties in Nederland die zich richten op preventie, de patiëntreis en kwaliteit van leven. Vanuit dit overzicht creëert de agenda synergie tussen initiatieven, versnelling om doelen eerder te bereiken, doorzettingskracht en aandacht voor onderbelichte onderwerpen.

De agenda laat bovendien zien waar de meeste impact gemaakt kan worden. Deze focus geeft richting aan inspanningen van alle partijen in het veld. En geeft ruimte om waardevolle initiatieven en samenwerkingsverbanden beter op elkaar af te stemmen.

1.2 Waar we impact willen maken

Cijfermatig staat Nederland er niet heel goed voor vergeleken met andere Europese landen.³ Hieronder staan enkele cijfers over kanker in Nederland die de noodzaak voor een Nederlandse Kanker Agenda duidelijk maken. Met een oplossingsgericht plan en een heldere focus willen we deze cijfers afbuigen.

De noodzaak van de NKA in cijfers

In Nederland krijgt 1 op de 2 mensen kanker.⁴ Het aantal mensen dat jaarlijks kanker krijgt, blijft stijgen. In 2032 krijgen 156.000 mensen naar verwachting de diagnose kanker en leven meer dan 1,4 miljoen mensen met of na kanker.⁵

Kanker is doodsoorzaak nummer 1 in Nederland. Er overlijden jaarlijks 46.000 mensen aan kanker.⁵ Het sterftecijfer ligt 8% boven het Europese gemiddelde.⁶

De kans op overleven na vijf jaar is gestegen van 43% naar 65%. Maar de verschillen tussen kankersoorten is groot.⁷

Voor veel mensen die kanker hebben (gehad), is het lastig om weer mee te doen in de maatschappij. Zo kan maar liefst 1 op de 3 mensen niet sociaal functioneren als voorheen.⁸

Meer verdiepende cijfers over kanker in Nederland lees je in [bijlage A](#).



1 op de 2
Nederlanders
krijgt kanker

Cijfers vertellen slechts een deel van het verhaal. Om beter te begrijpen hoe groot de invloed van kanker op de samenleving is, is het belangrijk om deze cijfers in een bredere, maatschappelijke context te zien. De NKA is onderdeel van deze context en heeft er effect op.

De NKA is gemaakt voor de samenleving. Daarmee hebben we een grote verantwoordelijkheid én een kans om te helpen Nederland toekomstbestendig te maken. In de agenda zijn drie grote maatschappelijke opgaven waar Nederland voor staat dan ook leidend: hoe zorgen we voor een mensgerichte, houdbare en duurzame aanpak van kanker? Deze opgaven komen uit het Kader Passende zorg, maar beperken zich in deze brede agenda niet tot de zorg.⁹

Leidende maatschappelijke opgaven voor de Nederlandse Kanker Agenda

Mensgericht

Mensen hebben verschillende wensen en behoeften en zijn meer dan hun zorg- of ondersteuningsvraag. Dit vraagt erom dat we de mens zien in al zijn facetten. Aandacht en tijd zijn nodig om als zorgvrager en zorgverlener samen te besluiten welke zorg passend is. Een mensgerichte benadering draagt ook bij aan het verminderen van de hardnekkige gezondheidsverschillen in ons land. Mensen met een lage sociaaleconomische status en een lage opleiding leven namelijk vele jaren korter in goede gezondheid.^{10, 11} In de agenda kiezen we daarom voor een gerichte en inclusieve aanpak en waar nodig een gedifferentieerde benadering. Om gelijkheid te bereiken is het soms nodig om mensen ongelijk te behandelen. Ook door de vrouw-manverschillen kan een andere aanpak noodzakelijk zijn om uiteindelijk gelijke gezondheidsuitkomsten te behalen.¹⁴⁵

Houdbaar

De zorgvraag blijft stijgen in de komende jaren, onder andere als gevolg van (dubbele)

vergrijzing, complexere zorgvragen en nieuwe behandelmogelijkheden.¹² Daarmee samenhangend nemen ook de uitgaven aan kankerzorg toe.¹³ Zorgverleners geven daarnaast aan dat hun werkplezier en professionele ruimte zwaar onder druk staan. Zozeer zelfs dat velen de zorgsector (willen) verlaten.¹⁴ Hierdoor komen de financiële, personele en maatschappelijke houdbaarheid van de zorg in het geding. De agenda heeft een houdbare en realistische aanpak.

Duurzaam

Er ligt een grote duurzaamheidsopgave voor alle partijen in Nederland. Dit geldt ook voor de (kanker)zorg. De zorg produceert grote hoeveelheden afval, brengt medicijnresten in oppervlaktewater en is verantwoordelijk voor een flinke CO₂-uitstoot.¹⁵ De zorg moet zijn rol pakken in de energietransitie en omschakelen naar circulair materiaalgebruik. De aanpak van doelen draagt bij aan vermindering van milieubelasting.

1.3 Hoe het NKC naar kanker kijkt

Kanker heeft impact op alle maatschappelijke domeinen en raakt bijna iedereen. Het is dan ook een maatschappelijk vraagstuk waar we als collectief met een brede blik naar moeten kijken. Dit doen we door een mensenleven – van begin tot einde – als uitgangspunt te nemen. We kijken dus naar het hele spectrum van het leven voor, met en na kanker.

Dwars door deze drie fasen lopen preventie, de patiëntreis en kwaliteit van leven. Zo laten we zien met welke onderwerpen een persoon te maken krijgt. Dit kan bijvoorbeeld gaan over leefstijl, zorg of sociaal-maatschappelijk functioneren. Samen vormt dit het denkkader voor de Nederlandse Kanker Agenda met een breed perspectief.

Denkkader NKA



Preventie

Van alle kanker (uitgezonderd basaalcelcarcinoom) is maar liefst 34% te voorkomen.¹⁶ Hier ligt dus een sleutel om de impact van kanker op de samenleving te verminderen. Preventie begint in de fase leven voor kanker en loopt door in de fasen leven met en na kanker. Het gaat in de laatste twee fasen om het voorkomen of verminderen van klachten of verergering van de ziekte.¹⁷

Patiëntreis

Binnen de patiëntreis onderscheiden we vroege opsporing (in de fase leven voor kanker) en diagnostiek, behandeling follow-up en palliatieve zorg (in de fase leven met kanker). We kijken bij

de gehele patiëntreis naar kwaliteit van zorg en wel vanuit zes dimensies: effectiviteit, kwaliteit, patiëntgerichtheid, tijdigheid, doelmatigheid en gelijkheid van behandelen.¹⁸

Kwaliteit van leven

Kanker heeft veel impact op de kwaliteit van leven van mensen. Kwaliteit van leven wordt in deze agenda gezien als een integraal onderdeel van vroege opsporing, diagnostiek, behandeling, nazorg en het leven na kanker. We bekijken kwaliteit van leven ook vanuit zes dimensies: lichamelijke gezondheid, psychische gezondheid, mate van zelfstandigheid, sociale relaties, omgeving en persoonlijke waarden en overtuiging.¹⁸

02

Het Nederlands Kanker Collectief

2.1 De synergie van het collectief

Het Nederlands Kanker Collectief (NKC) is een onafhankelijk en open collectief dat bestaat uit organisaties en initiatieven van binnen én buiten de zorg. Het collectief bundelt denkkraft, kennis, inspanning, capaciteiten en middelen van partijen. Dit komt voort uit de overtuiging dat de uitdagingen op het gebied van kanker te groot zijn om zelfstandig op te lossen.

De missie van het collectief is de impact van kanker op de samenleving te verkleinen. En het leven van mensen voor, met of na kanker beter te maken. Dit is wat ons verbindt en motiveert om de komende 10 jaar samen aan de slag te gaan.

We wachten niet op een opdracht van de overheid. We zijn onafhankelijk van politieke bewegingen. Tegelijkertijd worden we in onze aanpak ondersteund door een Kamerbrede meerderheid.

Momenteel werken al meer dan honderd organisaties samen in het collectief. Dit zijn onder andere patiëntenorganisaties, zorgorganisaties, onderzoeksinstituten, maatschappelijke organisaties, belangenbehartigers, financiers en overheden. Om de Nederlandse Kanker Agenda succesvol uit te voeren, hebben we ieders inzet nodig. Daarom werken we als partners samen in het Nederlands Kanker Collectief.

De potentie van het collectief ligt in het denken en handelen vanuit het gezamenlijk belang, het verbinden van mensen en organisaties en het samenbrengen van bestaande en nieuwe initiatieven uit de hele samenleving. Dit alles over de grenzen van regio's, domeinen en specialismen heen.

Zo wordt het geheel meer dan de som der delen. En komen we samen sneller vooruit.

2.2 Hoe het collectief samenwerkt

Als collectief werken we als partners samen aan concrete doelen, met een focus op uitgelichte doelen. Hiervoor is een heldere aanpak beschreven om oplossingen dichterbij te brengen. De doelen worden jaarlijks door het collectief geëvalueerd en herijkt. Op basis van de voortgang kan de focus op uitgelichte doelen verschuiven. Zo blijven het collectief en de agenda zich ontwikkelen en aanpassen.

Partners leveren vanuit hun eigen rol en positie een bijdrage aan het realiseren van de agenda. Dit kan door bestaande en nieuwe activiteiten af te stemmen op de focus van de agenda. In hoofdstuk 5 is dit verder beschreven. Ook staat hier hoe partners worden ondersteund door de NKC-hub.

Het collectief werkt samen op basis van deze uitgangspunten:

Uitgangspunten NKC

- **Openheid**
We werken in co-creatie waarbij iedereen mag aansluiten
- **Gelijkwaardigheid**
Ieder is gelijk en brengt een waardevol perspectief mee
- **Missie voorop**
We besluiten vanuit het gemeenschappelijk belang
- **Doelgericht**
We durven te kiezen, monitoren de voortgang en sturen bij waar nodig
- **Verantwoordelijkheid**
We nemen allemaal verantwoordelijkheid voor de uitvoering van de agenda

03

Aansluiten op Nederlandse en Europese initiatieven

3.1 Nederlandse initiatieven

Nederland heeft veel waardevolle initiatieven op lokaal, regionaal en nationaal niveau, die elk op hun eigen manier de impact van kanker op de samenleving verminderen. Ook wordt in Nederland hoogstaand wetenschappelijk onderzoek naar kanker uitgevoerd. De Nederlandse Kanker Agenda bouwt voort op deze initiatieven en dit onderzoek, verbindt ze, brengt overzicht en zorgt zo voor versnelling. Een inventarisatie van alle lopende initiatieven is terug te vinden op de [website](#) van het NKC bij de afzonderlijke doelen.

Enkele voorbeelden van belangrijke bestaande initiatieven waarop we aansluiten zijn het Integraal Zorg Akkoord (IZA), het Gezond en Actief Leven Akkoord (GALA), het Nationaal Preventieakkoord, het Nationaal Programma Palliatieve Zorg en de initiatieven binnen passende zorg waaronder het Kader Passende Zorg voor mensen met kanker. De Taskforce Oncologie en de Taskforce Cancer Survivorship Care werken aan betere kankerzorg en aan het verbeteren van integrale zorg en begeleiding voor mensen met of na kanker.

3.2 European Cancer Mission en European Beating Cancer Plan

In 2020 heeft de Europese Commissie de European Cancer Mission (ECM) en daaropvolgend in 2021 het European Beating Cancer Plan (EBCP) opgesteld.^{1,19} Met de Nederlandse Kanker Agenda geven we invulling en uitvoering aan de ambities in de ECM en het EBCP.

Met deze programma's stimuleert de Commissie niet alleen een daadkrachtig optreden van elk Europees land, maar ook de samenwerking tussen landen. Ook wil de Commissie ongelijkheid tussen Europese landen - zogenaamde cancer inequalities - verminderen, onder andere door uitwisseling van deskundigheid en het beschikbaar stellen van middelen. Via programma's zoals EU4Health, HORIZON Europe en Digital Europe kan aanspraak gemaakt worden op deze middelen.

Het EBCP is opgebouwd rond vier belangrijke actiegebieden. Dit zijn: duurzame kankerpreventie, betere vroegtijdige opsporing, hoogwaardige kankerzorg en betere levenskwaliteit van mensen met of na kanker. Het eerder beschreven NKA-denkkader sluit aan op deze actiegebieden. Elk onderwerp bevat enkele kerninitiatieven (vlaggenscheppen) en meerdere ondersteunende maatregelen. Op de volgende pagina staat een overzicht van de onderwerpen in het EBCP.

3.3 Cancer Mission Hubs

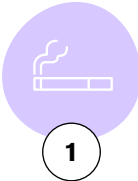










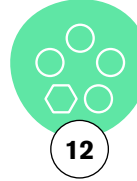








Om op Europees niveau van elkaar te leren, goede voorbeelden uit te wisselen en samenwerking te initiëren, is in 2023 het ECHoS-project gestart.²⁰ Dit project legt de basis voor de (door)ontwikkeling van landelijke Cancer Mission Hubs én een sterk Europees Netwerk van deze hubs. Deze hubs creëren bewustzijn en organiseren activiteiten ten behoeve van het EBCP. De Nederlandse Cancer Mission Hub is ingebed in het NKC.

Het EU Beating Cancer Plan (EBCP)¹

Onderwerpen	Vlaggenschepen
<p>De aanpak van kanker moderniseren Nieuwe technologieën, onderzoek en innovatie ten dienste van patiëntgerichte kankerpreventie en -zorg</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Aanjagen van verandering door kennis en onderzoek ▪ Optimaal benutten van gegevens en digitalisering 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Kenniscentrum voor kanker: coördinatie van wetenschappelijke en technische initiatieven 2. Europees initiatief voor beeldvormende technieken
<p>Levens redden door duurzame kankerpreventie</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Betere gezondheidsgeletterdheid rondom kankerrisico's ▪ Naar een tabaksvrij Europa ▪ Beperking van alcoholgebruik ▪ Betere gezondheid door toegang tot gezonde voeding en lichaamsbeweging ▪ Minder milieuverontreiniging ▪ Minder blootstelling aan gevaarlijke stoffen en straling ▪ Preventie van door infectie veroorzaakte kanker 	<ol style="list-style-type: none"> 3. Baarmoederhalskanker en andere door HPV veroorzaakte vormen van kanker uitbannen
<p>Vroegtijdige opsporing verbeteren</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Indicatoren vaststellen om screeningsprogramma's te monitoren en te beoordelen ▪ Screening is gebaseerd op de meest recente en beschikbare wetenschappelijke gegevens 	<ol style="list-style-type: none"> 4. EU-kankerscreeningsregeling met aandacht voor toegang, kwaliteit en diagnostiek
<p>Inzetten op hoogwaardige kankerzorg</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ De kwaliteit van de zorg verbeteren ▪ Zorgen voor hooggekwalificeerde professionals ▪ Zorgen voor toegang tot essentiële geneesmiddelen en innovatie ▪ Voortbouwen op gepersonaliseerde geneeskunde voor preventie, diagnose en behandeling 	<ol style="list-style-type: none"> 5. EU-netwerk van erkende nationale integrale kankercentra 6. Toegang tot innovatieve diagnostiek en behandeling voor iedereen 7. Meer inzicht in ontwikkeling van kanker
<p>Kwaliteit van leven voor mensen die leven met of na kanker en hun mantelzorgers verbeteren</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Verbeteren van toegang tot financiële diensten ▪ Verbeteren van de terugkeer naar het werk ▪ Richtlijn over de balans werk-privéleven voor mantelzorgers 	<ol style="list-style-type: none"> 8. Initiatieven voor een betere kwaliteit van leven
<p>De ongelijkheid op het gebied van kanker in de EU verkleinen</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Verminderen van ongelijkheid bij de toegang tot preventie en zorg in de EU ▪ Versterken en integreren van telegeneeskunde en monitoring op afstand 	<ol style="list-style-type: none"> 9. Register voor ongelijkheden bij kanker
<p>Kinderkanker onder de aandacht brengen</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Kinderkanker toevoegen aan het Europees informatiesysteem voor monitoring en onderzoek ▪ Voorwaarden verbeteren voor onderzoek naar en toelaten van nieuwe geneesmiddelen 	<ol style="list-style-type: none"> 10. Initiatief hulp aan kinderen met kanker

04

De 20 doelen van de Nederlandse Kanker Agenda

Voorkomen van kanker	 1	 2	 3	 4	 5	 6
Vroege opsporing	 7	 8				
Diagnostiek, behandeling, follow-up & palliatieve zorg	 9	 10	 11	 12	 13	 14
Kwaliteit van leven	 15	 16	 17	 18	 19	 20

00 = Uitgelicht doel: Op de website is voor elk uitgelicht doel het gehele plan van aanpak te vinden.

4.1 Over de doelen

In dit hoofdstuk beschrijven we de 20 doelen van de Nederlandse Kanker Agenda. Elk doel start met enkele feiten over de huidige situatie. Daarna volgt welk probleem we willen oplossen, welke oorzaken dit probleem kenmerkt en mogelijke oplossingsrichtingen. We sluiten elk doel af met een inschatting waar we effecten verwachten voor individuen en de samenleving. Want daar doen we het voor. Bij deze inschatting zijn incidentie, mortaliteit, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven meegenomen.^{18, 21}

Alle doelen van de NKA staan ook op de website. Hier vind je ook per doel een eerste overzicht van relevante initiatieven en stakeholders.

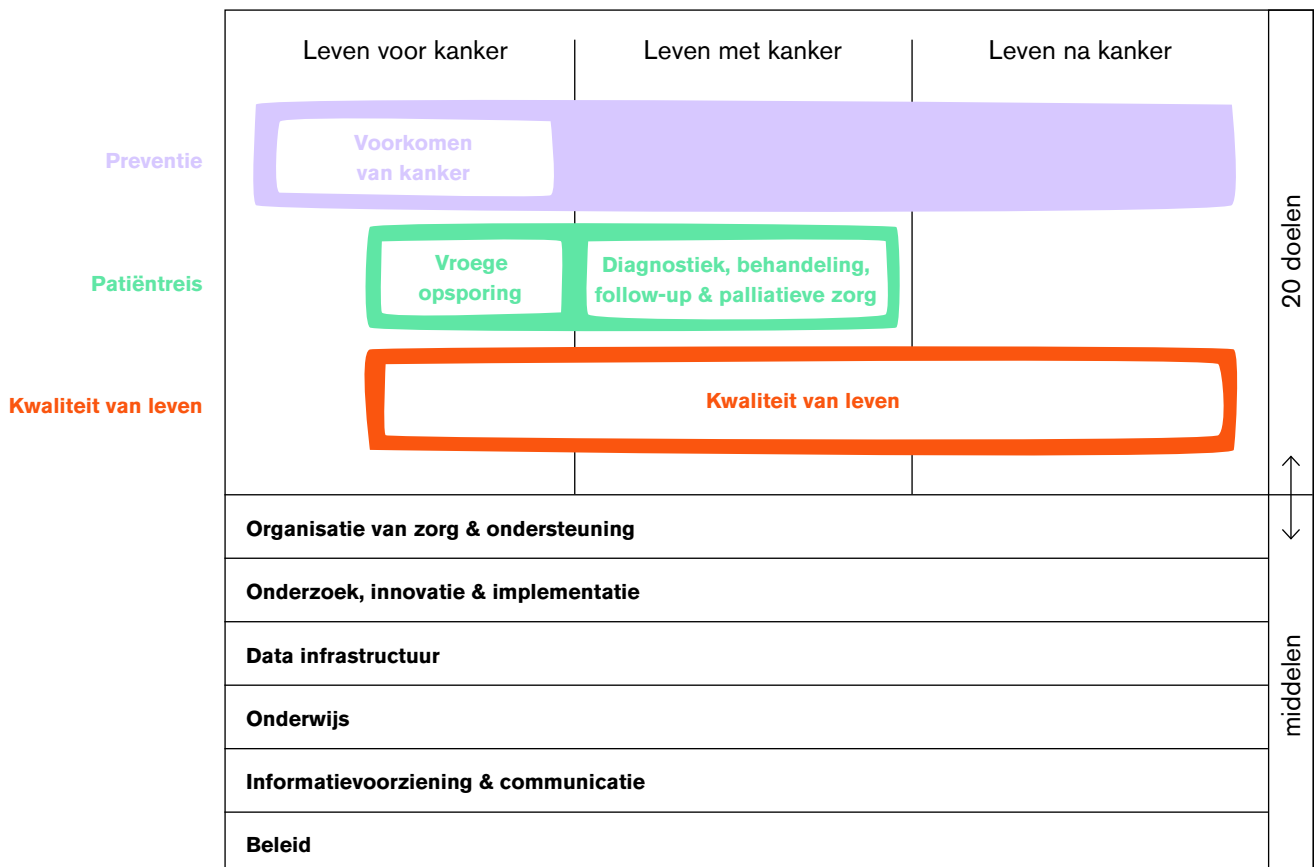
Vijf doelen hebben we als collectief uitgelicht. Voor deze doelen werken we nu aan een aanpak. Elementen hiervan staan in dit hoofdstuk bij 'waar we nu mee aan de slag gaan'. Op de website is voor elk uitgelicht doel het gehele plan van aanpak te vinden. Hierin wordt concreet gemaakt wie wat wanneer gaat doen. Ook delen we hier nieuws over de voortgang van deze doelen en relevante rapporten.

In het plan van aanpak onderscheiden we zes middelen: organisatie van zorg en ondersteuning; onderzoek, innovatie en implementatie; data-infrastructuur; onderwijs; informatievoorziening en communicatie; en beleid.

Deze middelen zetten we in om de doelen van de NKA te bereiken. Elk doel vraagt om specifieke activiteiten op een of meerdere middelen. Opgeteld draagt elk van de zes middelen dus bij aan meerdere doelen. Op deze plekken is synergie mogelijk. Dit is schematisch afgebeeld in het model hieronder.

Een voorbeeld. Veelgenoemde problemen op het gebied van data-infrastructuur zijn de gebrekkige interoperabiliteit van systemen en te weinig standaardisatie. Dit leidt tot beperkte gegevensuitwisseling tijdens het diagnostisch, behandel- en nazorgtraject en tijdens de palliatieve fase. Actie op dit vlak is nodig om meerdere doelen van deze agenda te bereiken. En andersom onderstrepen meerdere doelen het belang om actie te ondernemen op data-infrastructuur.

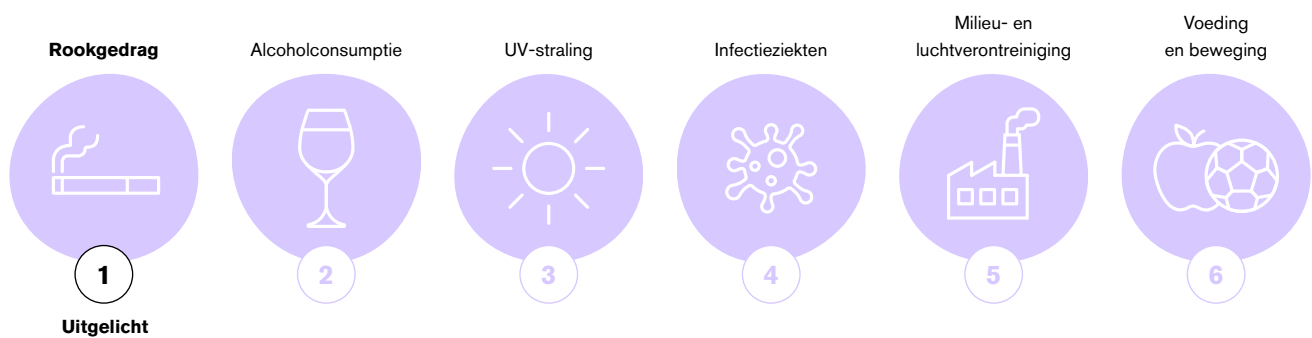
Denkkader NKA met middelen



4.2

Voorkomen van kanker

Kanker wordt voorkomen door daling van blootstelling aan risicofactoren door leefstijl en leefomgeving.



Wanda de Kanter

Rookpreventie Jeugd

“Vermijdbaar, niet verwijtbaar: als tabak verdwijnt uit de samenleving volgt de grootst mogelijke winst op de overall sterfte én kankersterfte”

Diena Halbertsma

Alliantie Voeding voor de Gezonde Generatie

“We worden steeds maar weer verleid om ongezond te eten en te drinken. Dat is niet goed voor ons en zeker niet voor onze kinderen. Laten we werk maken van preventie!”

Bas Henzing

TNO

“Voorkomen is natuurlijk beter dan genezen, een gerichte aanpak van fijnstof die voorbij gaat aan de concentratiegrenzen van de EU en de wereldgezondheidsorganisatie is nodig”

Arno Rutte

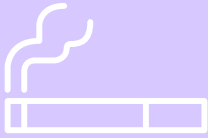
Stuurgroep

Huidkankerzorg Nederland

“Voor preventie van huidkanker is er eenvoudig haalbaar handelingsperspectief. We kunnen heel veel ellende voorkomen als we dit samen aanpakken”

1

Uitgelicht



Rookgedrag

In 2032 is het aantal rokers gedaald tot 5% van de volwassenen en 0% van de jongeren en zwangere vrouwen

Met roken wordt het gebruik van tabaks- en nicotineproducten bedoeld, zoals sigaretten en e-sigaretten.

Hoe is de situatie nu?

- In 2023 rookte 18% van de jongeren (12 t/m 25 jaar) maandelijks sigaretten²²
- In 2023 rookte 10% van de jongeren (12 t/m 25 jaar) maandelijks e-sigaretten²²
- In 2022 rookte 19% van de volwassenen (18+ jaar) sigaretten²³
- In 2022 rookte 3% van de volwassenen (18+ jaar) regelmatig een e-sigaret²³
- In 2021 rookte 8% van de zwangere vrouwen op enig moment en 5% gedurende de hele zwangerschap²⁴
- In 2019 lag het percentage rokers in Nederland ouder dan 15 jaar lager dan in Europa⁶
- Onder volwassenen is het aantal rokers met ongeveer 1 procentpunt per jaar gedaald sinds 2015²³
- 72% van de Nederlanders is voorstander van een rookvrij Nederland²⁵
- 87% van de Nederlanders vindt dat er maatregelen genomen moeten worden zodat jongeren niet beginnen met roken²⁵
- Tabak draagt bij aan het ontstaan van 12 soorten kanker, zoals keel-, blaas- en alveesklierkanker²⁶
- Jaarlijks krijgen 19.095 Nederlanders kanker door roken¹⁶

- 86% van de longkanker wordt veroorzaakt door roken²⁷
- 81% van de sterfte aan longkanker kan toegeschreven worden aan roken²⁸

Wat willen we veranderen?

Roken is schadelijk voor de gezondheid en nicotine heeft een sterk verslavende werking (mentaal en fysiek). De ingrediënten in het product zijn zo vernietigend dat het niet legaal verkocht zou mogen worden als het nu op de markt werd gebracht.

Er is maatschappelijk draagvlak voor een flinke daling van het aantal rokers. We zijn op weg naar een rookvrije generatie, dankzij het Nationaal Preventieakkoord en het Gezond en Actief Leven Akkoord. Ook dankzij de inzet van meerdere organisaties zoals gezondheidsfondsen, kennisinstellingen en artsenverenigingen. En dankzij maatregelen zoals het verminderen van de verkooppunten en de accijnsverhoging. Hierdoor zien we veranderingen, maar er is meer nodig.

Roken is binnen bepaalde groepen nog steeds de norm. Ook wordt roken op te veel plekken nog geaccepteerd. Daarnaast dragen de door roken veroorzaakte ziektes bij aan het vastlopen van de zorg.



Politieke en economische belangen zorgen voor vertraging in het nemen van maatregelen. Roken is voortdurend een onderwerp van verdragende politieke discussies. Bij iedere kabinetswissel wordt de discussie over roken opnieuw gevoerd. De inzet op een Rookvrije Generatie is afhankelijk van de bereidheid van het kabinet om hierin te investeren.

Daarom willen we niet-roken apolitek maken. Schade voor het individu, de zorg en de maatschappij moet te allen tijde voorkomen worden en kan geen politiek onderwerp zijn. Niet-roken moet de maatschappelijke sociale norm zijn en de inzet hierop een basisvoorziening. Het gaat hierbij om de inzet op voorkomen dat mensen starten met roken en hulp voor rokers die in het verleden verslaafd zijn gemaakt.

Wat zijn onderliggende oorzaken?

- Beschikbaarheid en gelegenheid - Roken is op te veel plekken mogelijk en geaccepteerd. Promotie en zichtbaarheid zijn onvoldoende aan banden gelegd. Op te veel plekken zijn tabaks- en nicotineproducten nog te koop
- Prijs - Tabaks- en nicotineproducten zijn in Nederland te betaalbaar
- Productontwikkeling - De tabaksindustrie ontwikkelt steeds nieuwe producten die suggereren dat deze gezonder zijn dan roken of die rokers van het 'echte' roken afhouden
- Kracht tabaksindustrie - De tabaksindustrie zet veel middelen en tactieken in om invloed uit te oefenen op politiek en media om zo hun economische belang veilig te stellen
- Politiek discours - Bij elke kabinetswisseling wordt opnieuw onderhandeld over roken. Dit levert veel vertraging op
- Stoppen met roken – Dit krijgt onvoldoende aandacht in de sprekkamer

Waar gaan we nu mee aan de slag?

- Opzetten van een actuele maatschappelijk schade-index. Deze index laat de schadelijkheid van rookgedrag zien en wordt gebruikt om de norm rondom rookgedrag te veranderen
- Vergroten van maatschappelijk en politiek draagvlak. Door kennis over schadelijkheid te blijven delen en vergelijkingen te maken met andere middelen die vanwege schadelijkheid niet op de markt komen of van de markt worden verwijderd. Door deze andere framing jagen we het maatschappelijke en politieke gesprek verder aan. Hierbij hebben we specifiek aandacht voor moeilijk bereikbare (doel)groepen

- Versterken van de stoppen-met-rokeninfrastructuur. De beperkende maatregelen voor tabaks- en nicotinegebruik laten we hand in hand gaan met hulp bij stoppen met roken. Zowel binnen de zorg als daarbuiten.
 - Regelmatige, substantiële prijsverhogingen zijn de meest effectieve maatregel om roken terug te dringen. Een andere mogelijkheid is een generatiegebonden verbod op de verkoop van tabaks- en nicotineproducten.
 - Het is cruciaal dat rokers gedurende hun 'stopproces' toegang hebben tot laagdrempelige effectieve hulp

Welke effecten verwachten we op individuen en de samenleving?

- Incidentie
- Mortaliteit
- Kwaliteit van leven
 - Lichamelijke gezondheid
 - Psychische gezondheid
 - Mate van zelfstandigheid
 - Sociale relaties
 - Omgeving
 - Persoonlijke waarden en overtuigingen
- Kwaliteit van zorg
 - Effectiviteit
 - Veiligheid
 - Patiëntgerichtheid
 - Tijdigheid
 - Doelmatigheid
 - Gelijkheid van behandelen

De actuele versies van de plannen van aanpak zijn te vinden op de website van het Nederlands Kanker Collectief.



Alcoholconsumptie

In 2032 drinken zwangere vrouwen en jongeren onder de 18 jaar geen alcohol, onder de volwassenen drinkt 65% geen alcohol of niet meer dan één glas per dag

Dit doel sluit aan bij het advies van de Gezondheidsraad: "Drink geen alcohol of niet meer dan 1 glas alcohol per dag."²⁹

Hoe is de situatie nu?

- 44% van de volwassenen houdt zich aan het advies van de Gezondheidsraad³⁰
- 67% is bekend met de richtlijn van de Gezondheidsraad en 37% weet dat overmatig alcoholgebruik het risico op kanker vergroot³¹
- Alcohol kan zeven kankertypes veroorzaken: mond- en keelholte, strottenhoofd, slokdarm, borst, lever en dikke darm³²
- Jaarlijks krijgen 1.140 Nederlanders kanker veroorzaakt door het drinken van alcohol¹⁶
- In 2021 overleden naar schatting 600 Nederlanders aan kanker veroorzaakt door het drinken van alcohol³³
- Onder de Nederlanders boven de 15 jaar wordt per jaar minder alcohol gedronken dan het EU-gemiddelde.⁶ Het percentage Nederlanders dat dagelijks drinkt, is met 9% gelijk aan het EU-gemiddelde³⁴

Wat willen we veranderen?

Alcoholgebruik heeft individuele en maatschappelijke gevolgen. Het (problematisch) gebruiken van alcohol is sterk geassocieerd met een verhoogd risico op meerdere ziekten, waaronder verschillende vormen

van kanker. Ook is alcohol schadelijk voor de groei en ontwikkeling van kinderen en van de foetus tijdens zwangerschap. Als samenleving dragen we zorgkosten door alcoholgebruik. Dit komt door ziekte, maar ook door verslaving en ongevallen. Daarom willen we alcoholgebruik verminderen of vermijden.

Wat zijn onderliggende oorzaken?

- Oorzaken van het gebruik van alcohol zijn onder andere de verslavende eigenschappen van alcohol, erfelijke aanleg, mentale invloeden (zoals stress), houding ten opzichte van alcohol en onvoldoende kennis over alcohol
- Op het niveau van de maatschappij spelen sociale en culturele normen mee, de beschikbaarheid van alcohol, marketing en reclame en beperkte handhaving

Wat zijn mogelijke oplossingsrichtingen?

- Verbieden of beperken van reclame voor alcohol
- Beperken van verkooppunten
- Invoeren van prijsmaatregelen
- Verplicht vermelden van productinformatie en gezondheidsinformatie en -waarschuwingen op de etiketten van alcoholhoudende dranken



- Geen alcohol toelaten in de omgeving van kinderen en jongeren zoals speeltuinen, sportverenigingen en scholen
- Doelgroepgerichte aandacht om een verandering van de culturele norm te realiseren
- Doelgroepgerichte aandacht voor alcoholgebruik bij zwangere vrouwen door zorgprofessionals

Welke effecten verwachten we op individuen en de samenleving?

Incidentie

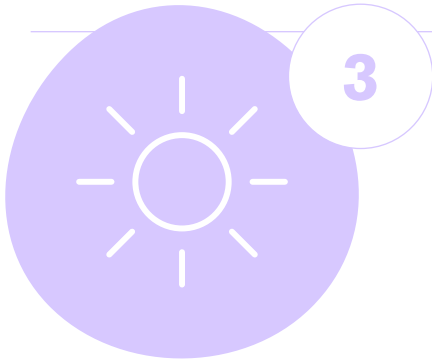
Mortaliteit

Kwaliteit van leven

- Lichamelijke gezondheid
- Psychische gezondheid
- Mate van zelfstandigheid
- Sociale relaties
- Omgeving
- Persoonlijke waarden en overtuigingen

Kwaliteit van zorg

- Effectiviteit
- Veiligheid
- Patiëntgerichtheid
- Tijdigheid
- Doelmatigheid
- Gelijkheid van behandelen



UV-straling

In 2032 is het aantal mensen dat de adviezen toepast voor veilig zongedrag toegenomen met minimaal 15%

Adviezen over veilig zongedrag omvatten elementen over 'weren, kleren en smeren'.³⁵
De verandering in zongedrag wordt gemeten ten opzichte van 2023 (nulmeting moet nog plaatsvinden).

Hoe is de situatie nu?

- Het is onbekend in welke mate Nederlanders de richtlijnen veilig zongedrag volgen. Resultaten van de nulmeting worden eind 2023 verwacht
- Blootstelling aan uv-straling en zonnebank zijn belangrijkste oorzaken van huidkanker³⁶
- Meer dan 90% van de incidentie van huidkanker hangt samen met uv-straling³⁷
- Van alle nieuwe kankergevallen is 52% huidkanker. Daarmee is huidkanker de meest voorkomende kankersoort in Nederland en heeft de snelst stijgende incidentie³⁸
- Jaarlijks krijgen bijna 67.000 Nederlanders huidkanker. De meest voorkomende vormen van huidkanker zijn basaalcelcarcinoom (BCC), plaveiselcelcarcinoom (PCC) en melanoom. In 48.000 gevallen betreft het BCC, in 12.300 gevallen PCC en in 6.200 gevallen melanoom³⁶
- Bij 25% van de mensen met BCC en 10% van de mensen met PCC ontstaan binnen drie jaar na de eerste diagnose nieuwe huidtumoren³⁶
- Jaarlijks overlijden bijna 800 mensen aan melanoom en ongeveer 130 mensen aan overige vormen van huidkanker³⁹

Wat willen we veranderen?

Uv-straling kan huidschade veroorzaken door verbranding en door opeenstapeling van zonblootstelling over een langere periode. Deze schade kan op latere leeftijd huidkanker veroorzaken.⁴⁰ Dit resulteert in hogere zorgkosten en heeft een negatief effect op de kwaliteit van leven van mensen. Daarom willen we veilig zongedrag aanmoedigen en blootstelling aan uv-straling verminderen.

Wat zijn onderliggende oorzaken?

- Oorzaken van onveilig zon- en zonnebankgedrag zijn onder meer onvoldoende kennis van de (langetermijn)gevaaren, onvoldoende bewustzijn van eigen gedrag zoals blootstelling tijdens buitenwerken en sporten
- Onvoldoende kennis van en/of toegang tot beschermingsmogelijkheden (schaduwplekken, kleding en zonnebrand)
- Esthetische idealen en culturele normen

Wat zijn mogelijke oplossingsrichtingen?

- Vergemakkelijken van gezond zongedrag door inrichting van de omgeving, bijvoorbeeld door het



creëren van schaduwplekken en het beschikbaar stellen van zonnebrand

- Inzichten opdoen over bestaand zongedrag door het uitvoeren van structurele metingen
- Opleiden en trainen van zorgprofessionals
- Ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal
- Ontwikkelen van publiekscampagnes om kennis over zonnen en kanker te vergroten
- Gerichte aandacht voor specifieke (hoogrisico) doelgroepen: kinderen tot 18 jaar en hun ouders, verzorgers en docenten, buitensporters, buitenwerkers en zonnebankgebruikers

Welke effecten verwachten we op individuen en de samenleving?

Incidentie

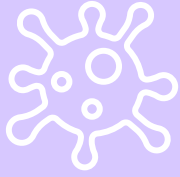
Mortaliteit

Kwaliteit van leven

- Lichamelijke gezondheid
- Psychische gezondheid
- Mate van zelfstandigheid
- Sociale relaties
- Omgeving
- Persoonlijke waarden en overtuigingen

Kwaliteit van zorg

- Effectiviteit
- Veiligheid
- Patiëntgerichtheid
- Tijdigheid
- Doelmatigheid
- Gelijkheid van behandelen



Infectieziekten

In 2032 worden besmettingen met het HPV-virus, en andere infectieziekten die kunnen leiden tot kanker, zo veel mogelijk voorkomen

Dit doel focust zich op virussen en bacteriën die een directe relatie hebben met kanker. Er zijn ook infectieziekten die het afweersysteem aantasten en daardoor de kans op kanker vergroten, zoals hiv-infecties.

Hoe is de situatie nu?

- Van alle mensen raakt 80-90% één of meerdere keren in hun leven besmet met HPV³⁸
- Infecties met HPV kunnen leiden tot baarmoederhals-, anus-, vagina-, penis-, mond- en keelholtekanker⁴¹
- Jaarlijks krijgen 1.622 Nederlanders kanker door HPV¹⁶
- Infecties met hepatitis B en C kunnen leiden tot leverkanker. In 2021 werden 1.167 mensen gediagnosticeerd met leverkanker en zijn ruim 1.200 mensen aan leverkanker overleden⁴²
- Infecties met *Helicobacter pylori* kunnen leiden tot maagkanker, bij ongeveer 1 op de 100 besmette mensen. In 2021 werden ruim 1.100 mensen gediagnosticeerd met maagkanker en zijn er bijna 1.200 mensen aan overleden^{42, 43}

Wat willen we veranderen?

Besmetting met HPV, hepatitis B en C of *Helicobacter pylori* verhoogt het risico op meerdere ziekten, waaronder verschillende vormen van kanker. Ook heeft besmetting effect op de seksuele gezondheid. Dit legt druk op de zorgkosten en op de kwaliteit van leven van de mensen in de samenleving. Daarom willen we besmetting met een bacterie of

virus zo veel mogelijk voorkomen.

Wat zijn onderliggende oorzaken?

- Oorzaken van besmetting met het HPV-virus zijn onder andere seksueel contact, verminderde immuniteit en het ontbreken van een HPV-vaccinatie door onbekendheid over HPV, geloofsovertuiging, angst voor bijwerkingen, wantrouwen van vaccinatie of praktische overwegingen
- Oorzaken van besmettingen van hepatitis B en C zijn onder andere seksueel contact, ontbreken van hepatitis B-vaccinatie bij risicogroepen zoals zorgmedewerkers of ontbreken van hepatitis B-vaccinatie door gelijke redenen als de HPV-vaccinatie
- Oorzaken van besmettingen met *Helicobacter pylori* zijn onder andere orale-fecale overdracht, onjuiste voedselbereiding en/of voedselopslag

Wat zijn mogelijke oplossingsrichtingen?

- Verlagen van de drempel voor deelname aan het HPV-vaccinatieprogramma voor meisjes en jongens in het jaar dat zij 10 worden. Bijvoorbeeld door bereikbare locaties en voorlichting van kinderen en hun ouders



- Gratis HPV-(inhaal)vaccinaties mogelijk maken en risicogroepen stimuleren hier aan deel te nemen (bijvoorbeeld bij verminderde weerstand door orgaantransplantaties)
- Doelgroepgerichte campagnes opzetten om de beschikbare gratis vaccinaties voor hepatitis B voor specifieke doelgroepen te stimuleren (immigranten, sekswerkers, zorgmedewerkers)
- Ontwikkelen van een publieksvoorlichting over overdracht van HPV en hepatitis B en C door seksueel contact
- Screenen van bepaalde groepen (waaronder eerste generatie migranten) op hepatitis B en C

Welke effecten verwachten we op individuen en de samenleving?

Incidentie

Mortaliteit

Kwaliteit van leven

Lichamelijke gezondheid

Psychische gezondheid

Mate van zelfstandigheid

Sociale relaties

Omgeving

Persoonlijke waarden en overtuigingen

Kwaliteit van zorg

Effectiviteit

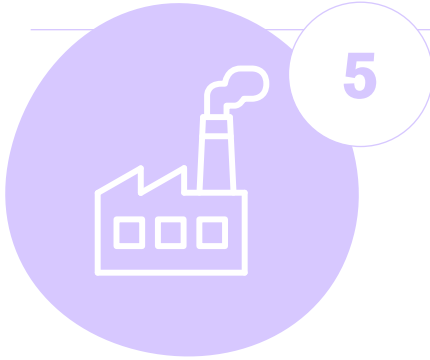
Veiligheid

Patiëntgerichtheid

Tijdigheid

Doelmatigheid

Gelijkheid van behandelen



Milieu- en luchtverontreiniging

In 2032 worden mensen minder blootgesteld aan milieu- en luchtverontreiniging

Dit doel focust zich op luchtverontreiniging, vanwege de impact op de hele samenleving. De ambitie is om de blootstelling aan luchtverontreiniging te verminderen doordat fijnstof, gemeten als $PM_{2,5}$, daalt met 44%.⁴⁴ Er kan besloten worden om andere vormen van milieuverontreiniging, zoals PFAS, asbest, benzeen en microplastics, ook uit te werken.

Hoe is de situatie nu?

- De gemiddelde-blootstellingsindex van $PM_{2,5}$ bedraagt $8,9 \mu\text{g}/\text{m}^3$. Dit is onder de Europese norm van $20 \mu\text{g}/\text{m}^3$ en onder de Europese streefwaarde van $14,4 \mu\text{g}/\text{m}^3$.⁴⁵
- De jaargemiddelde advieswaarde van de WHO ($5 \mu\text{g}/\text{m}^3$ voor $PM_{2,5}$) wordt in het hele land overschreden.⁴⁵
- In Nederland wordt 18% van de longkankergevallen veroorzaakt door $PM_{2,5}$.¹⁶

Wat willen we veranderen?

Blootstelling aan luchtverontreiniging verhoogt het risico op meerdere ziekten, waaronder verschillende vormen van kanker. Dit legt druk op de zorgkosten en op de kwaliteit van leven van de mensen. De beperkte individuele invloed op de oorzaken van luchtverontreiniging zorgt voor grote onrust bij mensen en in de maatschappij. Daarom willen we luchtverontreiniging en de blootstelling hieraan verminderen.

Wat zijn onderliggende oorzaken?

Blootstelling aan $PM_{2,5}$ vindt plaats op verschillende plekken:

- In binnenruimten, bijvoorbeeld door slechte ventilatie
- Tijdens werk, bijvoorbeeld door uitstoot van machines
- In de buitenlucht, bijvoorbeeld door uitstoot van industrie, landbouw en verkeer

Wat zijn mogelijke oplossingsrichtingen?

- Uitvoeren van de afspraken in het Schone Lucht Akkoord
- Uitbreiden van partners van het Schone Lucht Akkoord, waaronder gemeenten
- Verminderen van de uitstoot van vervuilende sectoren (luchtvaart, landbouw, industrie, binnenvaart en havens, restaurants, verkeer) door bijvoorbeeld verduurzaming, het beter benutten van beschikbare technieken en regelgeving over uitstooteisen
- Tegengaan van houtstook door voorlichting, passende regelgeving en handhaving
- Specifieke aandacht voor hoogst blootgestelde gebieden en hoogrisico(beroeps)groepen
- In kaart brengen van de luchtkwaliteit: waar, wanneer en door welke bronnen
- Inzicht verkrijgen in waar en hoeveel mensen



zijn blootgesteld aan vervuilde lucht door geanonimiseerde mobiele data te koppelen aan data over luchtkwaliteit

- Inzetten van sensoren voor real-time metingen, om mensen te waarschuwen bij overschrijding van grenswaarden
- Bovenstaande inzichten gebruiken om gerichte maatregelen te nemen
- Vaststellen van de gezondheidsrelevantie van een fijnstofmengsel, bijvoorbeeld door middel van het bepalen van de chemische reactiviteit en het oxidatief potentieel

Welke effecten verwachten we op individuen en de samenleving?

Incidentie

Mortaliteit

Kwaliteit van leven

Lichamelijke gezondheid

Psychische gezondheid

Mate van zelfstandigheid

Sociale relaties

Omgeving

Persoonlijke waarden en overtuigingen

Kwaliteit van zorg

Effectiviteit

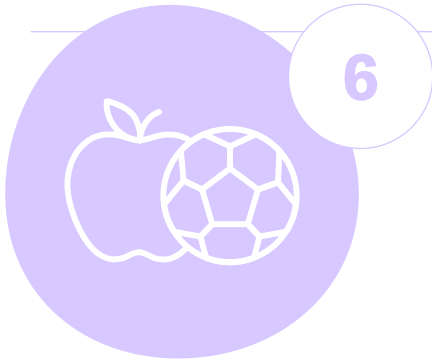
Veiligheid

Patiëntgerichtheid

Tijdigheid

Doelmatigheid

Gelijkheid van behandelen



Voeding en beweging

In 2032 eten mensen gezonder en bewegen zij voldoende

De richtlijnen goede voeding van de Gezondheidsraad vormen de basis voor een gezond voedingspatroon. Dit betreft o.a. het eten van groente en fruit en het verminderen van bewerkt en/of rood vlees.²⁹ De beweegrichtlijn van de Gezondheidsraad geeft aan wat voldoende bewegen is. Dit betreft o.a. intensief bewegen en spier- en botversterkende activiteiten.⁴⁶

Hoe is de situatie nu?

- Het aantal volwassenen dat de richtlijnen goede voeding volgt, varieert tussen de 10 en 50% afhankelijk van de productgroep. Bijna 30% van de volwassenen eet voldoende groenten en bijna 20% voldoende fruit⁴⁷
- Volwassenen eten gemiddeld 483 gram rood en/of bewerkt vlees per week. Het Voedingscentrum adviseert maximaal 500 gram vlees per week waarvan maximaal 300 gram rood vlees⁴⁷
- Van alle Nederlanders voldoet 44% aan de beweegrichtlijn⁴⁸
- De helft van de Nederlanders van 18 jaar of ouder heeft overgewicht⁴⁹
- Gezonde voeding en voldoende beweging verkleint het risico op het ontwikkelen van kanker, waaronder borst- en darmkanker^{46, 50}
- Jaarlijks zijn 6.452 kankergevallen toe te schrijven aan ongezonde voeding. Te weinig fruit en groente draagt het meeste bij, gevolgd door te weinig voedingsvezel en te veel bewerkt vlees¹⁶
- Jaarlijks zijn 4.995 kankergevallen toe te schrijven aan overgewicht en 2.228 aan te weinig beweging¹⁶

- Ten opzichte van andere Europese landen eten Nederlanders minder groente en fruit. Wel doen meer mensen dagelijks aan lichaamsbeweging⁶

Wat willen we veranderen?

Een ongezond voedingspatroon en onvoldoende beweging zijn gerelateerd aan een verhoogd risico op diverse ziekten, waaronder verschillende vormen van kanker. Daarnaast kunnen ongezond eten en onvoldoende bewegen leiden tot een verstoring van de energiebalans, wat de kans op overgewicht vergroot. Overgewicht leidt tot metabole ontregeling en vormt een additioneel risico voor het ontstaan van kanker.⁵¹ Daarom streven we ernaar dat mensen gezonder eten en meer bewegen, volgens de richtlijnen goede voeding en de beweegrichtlijn van de Gezondheidsraad.

Wat zijn onderliggende oorzaken?

Oorzaken van ongezonde voeding en onvoldoende beweging zijn:

- Onvoldoende bewustzijn en kennis, onvoldoende financiële middelen, culturele en sociale invloeden en mentale invloeden zoals stress



Voeding en beweging

- Ongezonde omgeving, bijvoorbeeld grote beschikbaarheid en toegankelijkheid van ongezond voedsel, de promotie ervan met prijs- en marketingtechnieken en beperkte beweegfaciliteiten

Wat zijn mogelijke oplossingsrichtingen?

Voeding

- Verbeteren van beschikbaarheid en toegankelijkheid van gezonde voeding, bijvoorbeeld door prijsmaatregelen, waterpunten op openbare plekken en het substantieel verhogen van het aandeel gezonde producten in onder andere supermarkten, onderwijsinstellingen en sportkantines
- Beperken van beschikbaarheid en toegankelijkheid van ongezond voedsel, bijvoorbeeld door prijsmaatregelen, zichtbaarheid en plaatsing van producten en verminderen van verkooppunten
- Verbeteren van de voedselsamenstellingen door verminderen van calorieën, suiker, zout en verzadigde vetten in producten en verkleinen van portiegroottes
- Vereenvoudigen van productinformatie op het etiket van voedingsmiddelen
- Tegengaan van marketing voor ongezond voedsel, in het bijzonder voor kinderen
- Uitvoeren van publiekscampagnes over gezond eten en overgewicht en aandacht voor voeding op school

Bewegen

- Inrichten van een beweegvriendelijke leefomgeving, bijvoorbeeld door fietspaden en groen in de wijk
- Verlagen van de drempel voor gebruik van het beweeg- en sportaanbod, bijvoorbeeld door gratis lidmaatschap van sportclubs
- Opzetten van campagnes over bewegen en overgewicht en aandacht voor bewegen op scholen en werk

Welke effecten verwachten we op individuen en de samenleving?

Incidentie

Mortaliteit

Kwaliteit van leven

- Lichamelijke gezondheid
- Psychische gezondheid
- Mate van zelfstandigheid
- Sociale relaties
- Omgeving
- Persoonlijke waarden en overtuigingen

Kwaliteit van zorg

- Effectiviteit
- Veiligheid
- Patiëntgerichtheid
- Tijdigheid
- Doelmatigheid
- Gelijkheid van behandelen

4.3

Vroege opsporing

Kanker wordt waar mogelijk vroeg opgespoord waardoor de behandeling effectiever en minder belastend is.

Erfelijke belasting



Vroege opsporing



Uitgelicht

Kim Hulscher
Stichting Olijf

“Zowel preventie als deelnemen aan het bevolkingsonderzoek kan iemand veel ellende besparen. Het is nodig om baarmoederhalskanker en de langetermijnevolgen daarvan te voorkomen”



Erfelijke belasting

In 2032 kunnen mensen die mogelijk erfelijk belast zijn geïnformeerd kiezen voor erfelijkheidsonderzoek

Hoe is de situatie nu?

- 5% van alle kankers is het gevolg van erfelijke belasting, waaronder alvleesklierkanker, darmkanker, blaaskanker, borstkanker, prostaat­kanker, eierstokkanker en maagkanker⁵²
- Een erfelijkheidsonderzoek bestaat meestal uit een doorverwijzing naar een klinisch geneticus, het verzamelen van familiegegevens en het uitvoeren van DNA-onderzoek⁵³

Wat willen we veranderen?

Erfelijkheidsonderzoek draagt bij aan de kennis of kanker wordt veroorzaakt door een erfelijke mutatie. Dit maakt behandeling en follow-up op maat mogelijk. Voor mensen is het belangrijk om te weten of zij een erfelijke mutatie hebben. In dat geval kan preventieve benadering overwogen worden, zoals controles om kanker in een voorstadium of vroeg stadium op te sporen of een operatie. Daarom is het belangrijk dat gezonde mensen met een erfelijke mutatie opgespoord worden. Zodat zij tijdig en laagdrempelig geïnformeerd worden over de mogelijkheden van erfelijkheidsonderzoek om een weloverwogen keuze te maken.

Wat zijn onderliggende oorzaken?

- Een gebrek aan kennis en bewustzijn over erfelijkheidsonderzoek bij mensen met kanker, hun familieleden en zorgprofessionals
- Lage gezondheidsvaardigheden
- Mentale, culturele en sociale invloeden zoals angst voor de gevolgen van een erfelijke belasting
- Beperkingen in het zorgsysteem zoals privacy issues, financiële drempels en onvoldoende doorverwijzingen

Wat zijn mogelijke oplossingsrichtingen?

- Bevorderen van de toegankelijkheid van de klinisch genetische zorg door inzet op meer aanvragen van DNA-onderzoek door niet-klinisch genetici (mainstreaming)
- Maken van passend privacybeleid
- Opnemen van preventieve maatregelen voor mensen met een erfelijke belasting in de medisch specialistische richtlijnen
- Opzetten van expertisecentra voor professionele begeleiding bij preventieve maatregelen voor mensen met een erfelijke belasting
- Voorzien in een kosteloze eerste afspraak met een klinisch geneticus of andere medicus voor mensen met beperkte financiële middelen



- Opzetten van trainingsprogramma's voor (zorg) professionals over erfelijkheid en communicatie hierover met verschillende doelgroepen
- Onderzoeken wat de psychosociale en maatschappelijke gevolgen zijn van het hebben van kennis over erfelijke belasting voor deze groep mensen, hun familieleden en naasten

Welke effecten verwachten we op individuen en de samenleving?

Incidentie

Mortaliteit

Kwaliteit van leven

Lichamelijke gezondheid

Psychische gezondheid

Mate van zelfstandigheid

Sociale relaties

Omgeving

Persoonlijke waarden en overtuigingen

Kwaliteit van zorg

Effectiviteit

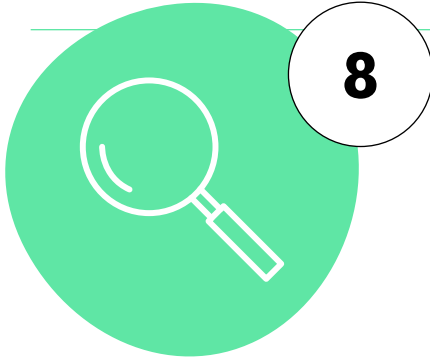
Veiligheid

Patiëntgerichtheid

Tijdigheid

Doelmatigheid

Gelijkheid van behandelen



8

Uitgelicht

Vroege opsporing

In 2032 zijn de nadelen en drempels voor deelname aan vroege opsporing van kanker verminderd

Dit doel richt zich op vroege opsporing via bevolkingsonderzoeken. Deze worden in Nederland systematisch aangeboden voor borst-, baarmoederhals- en darmkanker. Zelfonderzoek is ook een vorm van vroege opsporing. Toekomstige ontwikkelingen en innovaties binnen vroege opsporing - zoals mogelijkheden om kanker op te sporen in bloed of urine - kunnen aanleiding geven om de huidige vorm van bevolkingsonderzoek aan te passen.

Hoe is de situatie nu?

- De opkomst bij de bevolkingsonderzoeken in 2022 was 68% bij darmkanker en 71% bij borstkanker. Bij baarmoederhalskanker loopt de opkomst op van 46% na een jaar tot zo'n 65% na vijf jaar. Het totaal aantal mensen dat deelneemt aan bevolkingsonderzoeken daalt jaarlijks licht⁵⁵⁻⁵⁷
- Deelname aan de bevolkingsonderzoeken darmkanker en borstkanker ligt in Nederland boven het Europees gemiddelde. Deelname aan het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker ligt onder het Europees gemiddelde⁶
- Van alle mensen die in 2022 deelnamen aan bevolkingsonderzoeken werd bij 1,2% (een voorstadium van) darmkanker ontdekt, bij 0,8% borstkanker en 1,1% een (voorstadium van) baarmoederhalskanker⁵⁸
- Bevolkingsonderzoeken hebben als doel om kanker te voorkomen of vroegtijdig op te sporen. Voor darmkanker geldt dat het aantal nieuwe diagnoses sinds 2016 jaarlijks afneemt.⁵⁹ Bij baarmoederhalskanker neemt het aantal nieuwe diagnoses sinds 2015 – net voor invoering van primaire HPV-screening – toe. Ondanks de stijging, neemt het aantal

sterfgevallen af.⁶⁰ Bij borstkanker is de kans op sterfte ongeveer de helft lager als iemand heeft deelgenomen aan het bevolkingsonderzoek.⁶¹

Wat willen we veranderen?

De bevolkingsonderzoeken naar kanker zijn van hoog niveau en toonaangevend in Europa en daarbuiten. Maar wat goed is, kan nog beter. Het gaat hierbij om deelname, nadelen bij uitvoering en doorlooptijd van onderzoek en innovatie.

- De deelname aan de bevolkingsonderzoeken is dalende. Niet-deelnemen is op zich niet problematisch, als daar een goed geïnformeerde keuze aan vooraf is gegaan. Bekend is dat niet alle doelgroepen even goed worden bereikt. Zo is deelname bijvoorbeeld lager bij mensen in de lagere inkomensgroepen en mensen met een niet-Nederlandse culturele achtergrond.^{59, 62} Om de doelgroep beter te bereiken is het belangrijk om bestaande drempels voor deelname zoveel mogelijk weg te nemen.
- Het uitvoeren van bevolkingsonderzoek gaat ook gepaard met nadelen. Voorbeelden hiervan zijn mentale en/of fysieke belasting van deelnemers. Bijvoorbeeld door de gebruikte testmethode,



onterecht positieve en -negatieve testuitslagen of overdiagnose en -behandeling waarbij kanker wordt gevonden die niet zou hebben geleid tot klachten. Ook dragen bevolkingsonderzoeken bij aan belasting van het zorgsysteem en het milieu. Door nadelen van deelname aan vroege opsporing te verminderen, wordt de belasting op mens, zorgsysteem en milieu waar mogelijk voorkomen.

- Nederland heeft op het gebied van vroege opsporing van kanker een goede positie in Europa. Om deze positie in de toekomst te behouden, is aandacht nodig voor de snelheid waarmee de waarde van nieuwe en innovatieve methoden en technieken wordt beoordeeld en geïmplementeerd. Ook de aansluiting van het bevolkingsonderzoek op vervolgonderzoek na een positieve test vraagt aandacht.

Wat zijn onderliggende oorzaken?

Hieronder staan enkele oorzaken die een aanknopingspunt vormen voor verandering.

- De keuze voor deelname aan bevolkingsonderzoek kan door een groot aantal factoren beïnvloed worden. Voorbeelden zijn onvoldoende of onjuiste kennis, laaggeletterdheid, wantrouwen, angst en culturele overtuigingen
- De bevolkingsonderzoeken zijn momenteel uniform opgezet, waarbij mensen worden uitgenodigd op basis van leeftijd en/of geslacht. Er bestaan echter andere factoren die het risico op kanker kunnen meebepalen. Voorbeelden zijn eerdere testuitslagen, biologische, genetische en leefstijlfactoren
- De methode die gebruikt wordt in het bevolkingsonderzoek kan leiden tot belasting door angst, pijn of schaamte⁶²
- Om de kwaliteit van de bevolkingsonderzoeken te waarborgen, worden hoge eisen gesteld aan bewijsvoering. Dit verlengt de tijd tussen onderzoek en implementatie
- De infrastructuur en capaciteit voor het doen van onderzoek met data van de bevolkingsonderzoeken is beperkt. Dit vergroot de doorlooptijd van onderzoek. Ook is het benutten van data uit bevolkingsonderzoek lastig doordat aan deelnemers nog niet expliciet om toestemming wordt gevraagd

Waar gaan we nu mee aan de slag?

Er zijn in Nederland diverse initiatieven om de bestaande bevolkingsonderzoeken nog effectiever te maken en vroege opsporing verder te ontwikkelen. Eén van deze initiatieven is de ontwikkelagenda voor

de bevolkingsonderzoeken waar het RIVM aan werkt, samen met relevante partijen. Naar verwachting geeft deze ontwikkelagenda bevolkingsonderzoeken invulling aan verschillende van de bovengenoemde punten.

Onderstaande activiteiten zijn aanvullend op de ontwikkelagenda bevolkingsonderzoeken:

- Het beter bereiken van specifieke doelgroepen en ondersteunen bij informeren over risicogebaseerde screening. Zo kan bestaande publieksvoorlichting worden uitgebreid naar deze doelgroepen.
- Medefinancieren van wetenschappelijk onderzoek en infrastructuur die aansluiten bij het realiseren van risicogebaseerde toepassingen binnen de ontwikkelagenda
- Verbeteren van toegankelijkheid van bestaande data uit bevolkingsonderzoeken
- Inbrengen van informatie voor de inrichting van relevante wet- en regelgeving, zoals Wbo en AVG

Welke effecten verwachten we op individuen en de samenleving?

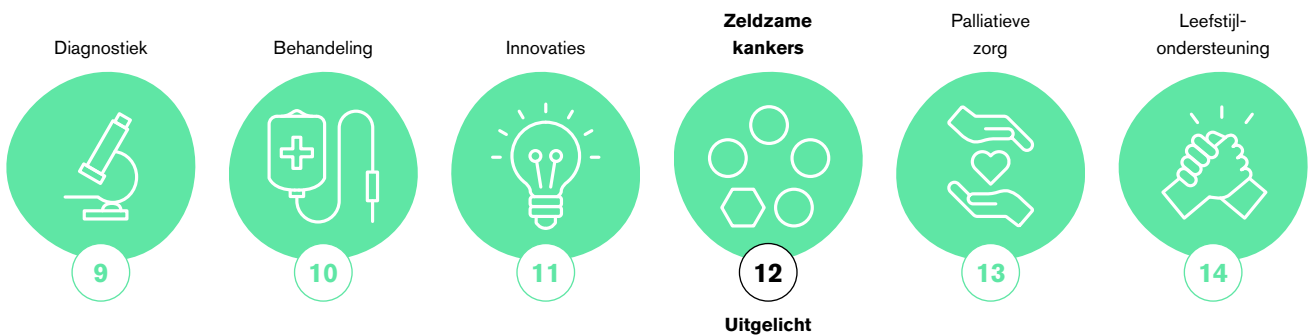
- **Incidentie**
- **Mortaliteit**
- **Kwaliteit van leven**
 - Lichamelijke gezondheid
 - Psychische gezondheid
 - Mate van zelfstandigheid
 - Sociale relaties
 - Omgeving
 - Persoonlijke waarden en overtuigingen
- **Kwaliteit van zorg**
 - Effectiviteit
 - Veiligheid
 - Patiëntgerichtheid
 - Tijdigheid
 - Doelmatigheid
 - Gelijkheid van behandelen

De actuele versies van de plannen van aanpak zijn te vinden op de website van het Nederlands Kanker Collectief.

4.4

Diagnostiek, behandeling, follow-up & palliatieve zorg

Zorg naar de laatste inzichten voor alle mensen met kanker verbetert de overlevingskans en de kwaliteit van leven.



Hans Nijman
**Kwartiermaker netwerk-
 en expertzorg kanker**
 “De uitdagingen waar we voor staan in de zorg vraagt moed, leiderschap en creativiteit van ons allen”

Mara van Stiphout
**Kenniscentrum
 Kinderpalliatieve Zorg**
 “In 2032 hebben alle kinderen met een ongeneeslijke kanker een Individueel Zorgplan (IZP) om alle afspraken en wensen rondom zorg, behandeling en kwaliteit van leven en sterven vast te kunnen leggen”

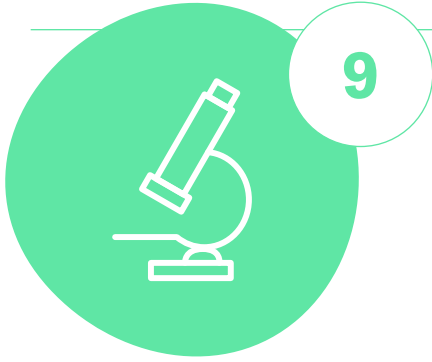
Sophia Sleeman
Patient Advocate
 “Er moet vanaf diagnose aandacht zijn voor wie iemand is als méns. Wat is er voor hen belangrijk in het leven? Wanneer dit richting nazorg geschoven wordt, blijven mensen in een zwart gat vallen na de behandeling.”

Warnyta Minnaard
**Missie Tumor Onbekend
 & World CUP Alliance**
 “Precisieoncologie biedt hoop en mogelijkheden voor meer kankerpatiënten, daarom vind ik het inspirerend en belangrijk dat dit ook terug te zien is binnen de Nederlandse Kanker Agenda”

Baukje van den Heuvel
Fit4Surgery
 “Leefstijl heeft een belangrijke rol in het ontstaan, de progressie en de behandeluitkomsten van kanker. Het verbeteren van gezondheid hoort een integraal onderdeel te zijn van iedere kankerbehandeling”

Eveliëne Mantén
AYA Zorgnetwerk
 “Geen tumorzorg zonder mensgerichte patiëntenzorg”

Mariët Bouwmeester
Platform Zeldzame Kankers
 “Waar ik ben 5 jaar na de diagnose met een zeldzame vorm van kanker? Ik ben nog steeds zoekend, dolend of zittend in een wachtkamer. Gelukkig nog niet dood. Maar dat is na 5 jaar voor veel zeldzame kankers lang niet altijd het geval”



Diagnostiek

In 2032 wordt bij mensen met kanker een gepersonaliseerde diagnose snel(ler) gesteld met minimale belasting

Hoe is de situatie nu?

- In 1989 werden bijna 56.000 kankerdiagnoses gesteld. In 2019 waren dit er 118.000 en in 2032 zullen dit ongeveer 156.000 nieuwe diagnoses zijn ⁵
- De mediane duur tussen huisartsenbezoek met de eerste kankersymptomen en de verwijzing naar het ziekenhuis is voor borstkanker een dag, voor darmkanker 8 dagen, voor longkanker 13 dagen, voor prostaatkanker 14 dagen en voor melanomen 8,5 dag ⁶³
- De mediane duur tussen verwijzing naar het ziekenhuis en diagnose is voor borstkanker 6 dagen, voor darmkanker 26 dagen, voor longkanker 21 dagen, voor prostaatkanker 51 dagen en voor melanomen 20 dagen ⁶³
- In de SONCOS-normering is opgenomen dat de tijd tussen het eerste polikliniekbezoek en de diagnose maximaal drie weken is ⁶⁴
- Iedere maand van uitstel van de kankerbehandeling resulteert in een 6-13% hogere kans op sterfte ⁶⁵

Wat willen we veranderen?

We willen zo snel mogelijk de juiste diagnose stellen, zodat snel een passende behandeling gestart kan

worden. Hierbij wordt rekening gehouden met de wensen, waarden en voorkeuren van mensen met kanker. Op dit moment zijn er verschillen in uitkomsten en doorlooptijden van diagnoseprocessen tussen ziekenhuizen. Data hierover zijn niet voor alle tumorsoorten bekend. De inzet van moleculaire diagnostiek heeft bewezen meerwaarde voor bepaalde patiëntengroepen, bijvoorbeeld voor Primaire Tumor Onbekend (PTO) en zeldzame kankers. Dit is niet voor alle andere patiëntgroepen bekend. Moleculaire diagnostiek wordt ook niet in alle ziekenhuizen aangeboden. Door inzet van technologie en innovaties kan het diagnosetraject efficiënter verlopen. Dit potentieel wordt nu onvoldoende benut.

Wat zijn onderliggende oorzaken?

(Zie ook de alinea over middelen in [paragraaf 4.1](#))

- Er zijn landelijke diagnostische protocollen. Het gebruik ervan is niet verplicht en niet voor elke tumorsoort is een protocol beschikbaar.⁶⁶ Hierdoor ontstaan verschillen in gestelde diagnoses
- Moleculaire diagnostiek is beperkt beschikbaar, onder andere vanwege kosten en benodigde expertise
- Er is momenteel onvoldoende inzicht in



doelmatigheid en uitkomsten van moleculaire diagnostiek ⁶⁷

- Een deel van de mensen herkent vroege symptomen onvoldoende of te laat en/of gaat met algemene klachten naar de huisarts ⁶³

Wat zijn mogelijke oplossingsrichtingen?

- Onderzoek verrichten naar de oorzaken van variatie in doorlooptijden en uitkomsten van de diagnoseprocessen tussen huisartsen en ziekenhuizen en tussen ziekenhuizen onderling
- Beschikbaar en toegankelijk maken van expertzorg in complexe diagnostiek
- Coördineren van (uitgebreide) moleculaire diagnostiek ter verbetering van doorlooptijd en juistheid van diagnose. En hiermee een impuls geven aan de doorontwikkeling en implementatie van nieuwe technieken, in aansluiting op de kwaliteitsstandaard 'organisatie van moleculaire diagnostiek' ⁶⁸
- Onderzoeken voor welke specifieke patiëntengroepen moleculaire diagnostiek bewezen meerwaarde heeft ⁶⁷
- Verder ontwikkelen van landelijke diagnostische protocollen voor alle tumoren en het gebruik van (bestaande) protocollen verplichten
- Ontwikkelen van AI-applicaties en beeldvormende technieken ten behoeve van de juiste diagnose en prognose

Welke effecten verwachten we op individuen en de samenleving?

○ Incidentie

● Mortaliteit

● Kwaliteit van leven

○ Lichamelijke gezondheid

○ Psychische gezondheid

○ Mate van zelfstandigheid

○ Sociale relaties

○ Omgeving

● Persoonlijke waarden en overtuigingen

● Kwaliteit van zorg

● Effectiviteit

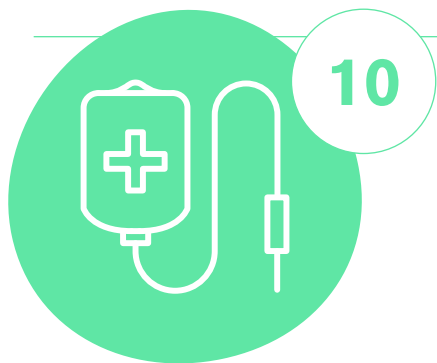
○ Veiligheid

● Patiëntgerichtheid

● Tijdigheid

● Doelmatigheid

● Gelijkheid van behandelen



Behandeling

In 2032 hebben mensen met kanker toegang tot de best mogelijke gepersonaliseerde behandeling met minimale belasting

Hoe is de situatie nu?

- De totale 5-jaarsoverleving in Nederland is toegenomen van 43% (1990) naar 66% (2022). De verschillen tussen kankersoorten zijn groot ^{7, 69}
- De 5-jaarsoverleving van kinderen met kanker is op dit moment 83% ⁷⁰
- De tijd tussen het eerste polikliniekbezoek en de start van de behandeling is maximaal 6 weken en vastgesteld in de SONCOS-normering. Iedere maand van uitstel van de kankerbehandeling resulteert in een 6-13% hogere kans op sterfte ⁶⁵
- Met 15% van de mensen met of na kanker is door de huisarts besproken wat hij/zij belangrijk vindt in het leven en welke gevolgen een behandeling hierop kan hebben ⁷¹
- Ongeveer de helft van de zorgprofessionals zegt samen met de persoon met kanker beslissingen te nemen, terwijl maar 37% van deze mensen dit zo ervaart ⁷²
- 34% van de mensen die zijn overleden aan kanker hebben te maken gehad met potentiële overbehandeling. Voor jongvolwassenen ligt dit percentage rond 39% ⁷³
- Er is praktijkvariatie zichtbaar tussen ziekenhuizen. ⁷⁴ Het gaat onder andere

om verschillen in behandelingen, behandelcombinaties en voorschrijfgedrag ⁷⁵

Wat willen we veranderen?

We willen voor iedereen met kanker de best passende behandeling op het juiste moment. Het moet voor de uitkomst van de behandeling niet uitmaken waar deze plaatsvindt. ⁷⁵ Over- en onderbehandeling wordt voorkomen. En kwaliteit van leven dient een prominenter plek te krijgen in elke behandeling. De wensen en voorkeuren van mensen met kanker moeten waar mogelijk leidend zijn in het maken van behandelbeslissingen. Begrijpelijke informatie voor mensen met kanker en hun naasten is hiervoor essentieel.

Wat zijn onderliggende oorzaken?

(Zie ook de alinea over middelen in [paragraaf 4.1](#))

- Behandelingen zijn soms onvoldoende afgestemd op specifieke doelgroepen. Zo hebben kinderen en AYA's andere wensen dan volwassenen en kunnen tumoreigenschappen anders zijn ^{73, 76}
- In onderzoek zijn bepaalde groepen ondervertegenwoordigd, waaronder vrouwen, mensen met een niet-Westerse achtergrond en ouderen. ⁷⁷⁻⁷⁹ Hierdoor zijn behandelingen minder



goed afgestemd op deze groepen en minder effectief

- Welke precisiebehandeling onder welke voorwaarden het meest effectief is voor een specifiek persoon is niet altijd duidelijk. Deze behandelingen zijn kostbaar en niet voor alle mensen met kanker beschikbaar⁸⁰
- Er is onvoldoende kennis over praktijkvariatie en de impact van praktijkvariatie op mensen met kanker
- Samen beslissen over behandelmogelijkheden wordt in de praktijk niet altijd toegepast
- De gevolgen van een behandeling worden niet altijd besproken, terwijl dit invloed kan hebben op de behandelvoorkeuren van mensen met kanker^{71, 72}

Wat zijn mogelijke oplossingsrichtingen?

- Een behandelplan maken waarin rekening wordt gehouden met persoonlijke waarden en behoeften voor alle mensen met kanker
- Samen beslissen in alle behandelingen en het nemen van time-outs in het zorgpad zodat iemand beter geïnformeerd de behandeling doorloopt en naasten op de juiste wijze worden betrokken
- Het multidisciplinair overleg vanuit een breed perspectief insteken met aandacht voor comorbiditeit, de langetermijnimpact van de behandeling en de wensen van mensen met kanker
- Inzetten op expertzorg, concentratie en spreiding van zorg
- Inzichtelijk maken van de specifieke expertise van ziekenhuizen voor iedereen
- Onderzoeken en inzichtelijk maken van behoeften van specifieke doelgroepen en het implementeren van specifieke interventies voor deze doelgroepen
- Effect van behandelingen monitoren middels real-world evidence op basis van real-world data en deze data gebruiken voor breed onderzoek naar de effectiviteit van behandelingen
- Ontwikkelen en toepassen van predictiemodellen voor het bepalen van een passende behandeling en de invloed op kwaliteit van leven
- De behandeling evalueren met behulp van Patient Reported Outcome Measures, waarbij de impact van over- en onderbehandeling wordt meegenomen

Welke effecten verwachten we op individuen en de samenleving?

- Incidentie
- Mortaliteit
- Kwaliteit van leven
 - Lichamelijke gezondheid
 - Psychische gezondheid
 - Mate van zelfstandigheid
 - Sociale relaties
 - Omgeving
 - Persoonlijke waarden en overtuigingen
- Kwaliteit van zorg
 - Effectiviteit
 - Veiligheid
 - Patiëntgerichtheid
 - Tijdigheid
 - Doelmatigheid
 - Gelijkheid van behandelen



Innovaties

In 2032 zijn innovatieve en effectieve diagnostische en behandelmethoden sneller beschikbaar

Dit doel gaat over de markttoegang en vergoeding van innovatieve en effectieve diagnostische en behandelmethoden.

Hoe is de situatie nu?

- Er zijn veel nieuwe diagnostische en behandelmethoden voor kanker op de Europese markt gekomen de afgelopen jaren en er gaan er in de komende jaren nog vele volgen⁸¹
- Ongeveer 1 op de 5 Europees goedgekeurde geneesmiddelen wordt voor markttoegang in de zogenaamde sluis in Nederland geplaatst. Het merendeel betreft oncologische geneesmiddelen⁸²⁻⁸⁴
- Na goedkeuring van innovatieve kankerbehandelingen op de Europese markt worden deze gemiddeld na 234 dagen vergoed in Nederland. Er is echter een groot verschil zichtbaar tussen behandelingen. De termijn kan ook tot zo'n 700 dagen oplopen⁸⁵
- Uit een systematische evaluatie van toelating van nieuwe oncologische behandelmethoden door de European Medicines Agency op de Europese markt blijkt dat voor 39 van de 68 (57%) methoden op het moment van toelating geen bewijs was voor verbeterde overleving of kwaliteit van leven. Minimaal 3,3 jaar na markttoelating was dit bewijs er nog steeds niet voor 33 van de 39 methoden⁸⁶

Wat willen we veranderen?

In vergelijking tot andere Europese landen duurt het in Nederland relatief lang voordat innovatieve en effectieve diagnostische en behandelmethoden breed toegankelijk zijn voor mensen met kanker.⁸⁵ Niet alle innovatieve behandelmethoden die worden toegelaten op de Europese markt en in Nederland vergoed worden, blijken daadwerkelijk effectief te zijn.⁸⁶ De lange tijd tot markttoegang en het gebrek aan effectiviteit kan leiden tot negatieve effecten voor mensen met kanker, zoals een lagere overlevingskans en/of een lagere kwaliteit van leven. Daarom is het belangrijk dat nieuwe diagnostische en behandelmethoden zo snel mogelijk beschikbaar komen én effectief zijn.

Wat zijn onderliggende oorzaken?

- Europese landen hanteren verschillende bewijsvereisten voor toelating van nieuwe diagnostische of behandelmethoden. Ook zijn de criteria die landen hanteren voor de kosteneffectiviteit van deze methoden onduidelijk en niet eenduidig. Markttoegang kan hierdoor langer duren⁸⁵



- Het bepalen van vergoedingen voor nieuwe diagnostische en behandelmethoden in Nederland kan een langdurig traject zijn
- Na nationale goedkeuring op de vergoeding maakt ieder ziekenhuis hier zelf nog afspraken over met verzekeraars. Deze onderhandelingen kosten ook tijd⁸⁵

Wat zijn mogelijke oplossingsrichtingen?

- Betere Europese en/of internationale samenwerking op het gebied van ontwikkeling, toelating en inkoop van innovatieve en effectieve diagnostische en behandelmethoden
- Herzien en transparanter maken van beoordelingscriteria en prijzen van innovatieve en effectieve diagnostische en behandelmethoden
- Betere publiek-private samenwerking tijdens de ontwikkelings- en onderzoeksfasen van innovatieve diagnostische en behandelmethoden om te komen tot een snellere toegang tot de markt
- Aandacht voor het belang van fase 4-onderzoek vergroten, inclusief passende toegangsarrangementen. Omdat soms kleine patiëntengroepen worden geïncludeerd in fase 3-onderzoek, geeft fase 4-onderzoek een realistischer beeld van de effectiviteit van de methode
- Meer gebruik maken van real-world data in trials en in de praktijk voor bewijsvoering

Welke effecten verwachten we op individuen en de samenleving?

- Incidentie
- Mortaliteit
- **Kwaliteit van leven**
 - Lichamelijke gezondheid
 - Psychische gezondheid
 - Mate van zelfstandigheid
 - Sociale relaties
 - Omgeving
 - Persoonlijke waarden en overtuigingen
- **Kwaliteit van zorg**
 - Effectiviteit
 - Veiligheid
 - Patiëntgerichtheid
 - Tijdigheid
 - Doelmatigheid
 - Gelijkheid van behandelen


12 Uitgelicht

Zeldzame kankers

In 2032 is de overleving van mensen met of na een zeldzame vorm van kanker verbeterd

Een kankersoort is zeldzaam wanneer er jaarlijks minder dan zes diagnoses per 100.000 personen gesteld worden.⁸⁷ Per zeldzame vorm van kanker komt dat in Nederland neer op maximaal 1.000 nieuwe diagnoses per jaar. Dit betreft solide en niet-solide tumoren.⁸⁸

Hoe is de situatie nu?

- 1 op de 5 nieuwe kankerdiagnoses betreft een zeldzame vorm van kanker. Zeldzame kanker als groep is daarmee niet zeldzaam⁸⁸
- Ieder jaar worden ruim 20.000 Nederlanders gediagnosticeerd met een zeldzame vorm van kanker⁸⁹
- Een huisarts ziet gemiddeld nog geen drie nieuwe mensen met een zeldzame vorm van kanker per jaar⁸⁸
- In de periode van 1995-1999 tot 2015-2019 is de 5-jaarsoverleving van zeldzame solide kankers gestegen van 46% naar 53%. In dezelfde periode is de 5-jaarsoverleving van niet-zeldzame solide kanker gestegen van 57% naar 70%⁹⁰
- Mensen met een zeldzame vorm van kanker ervaren vaker een lagere kwaliteit van leven dan mensen met een niet-zeldzame vorm kanker⁸⁹

Wat willen we veranderen?

Door het zeldzame karakter wordt de tijdige en juiste herkenning van deze kankers belemmerd. Hierdoor treedt een vertraging op in het stellen van de (juiste) diagnose. Vertraagde diagnostiek kan ongunstige gevolgen hebben voor het stadium van de tumor en het tijdig starten van de behandeling, en daarmee de

kans op sterfte verhogen.⁶⁵ Mensen met een zeldzame vorm van kanker met een recidief en/of uitzaaiingen hebben hierbij geen toegang tot uitgebreide moleculaire diagnostiek, waaronder Whole Genome Sequencing (WGS). Ook zijn er te weinig (evidence based) behandelingen beschikbaar voor mensen met een zeldzame vorm van kanker. Er vindt relatief weinig onderzoek plaats naar nieuwe behandelmethoden, vergeleken met niet-zeldzame vormen van kanker. Veel data over zeldzame kankers worden hierbij in verschillende silo's verzameld, zowel binnen als tussen landen. Dit staat ontwikkeling van nieuwe behandelmethoden in de weg.

De organisatie van expertzorg - van (pre-)diagnose en behandeling tot en met de nazorg of palliatieve zorg - is niet goed geregeld. Hierdoor hebben mensen met een zeldzame vorm van kanker onvoldoende toegang tot expertzorg.⁸⁹ Ook is er relatief weinig bewustwording voor de problematiek rond de zorg voor mensen met een zeldzame vorm van kanker.

Om meer perspectief te kunnen bieden aan mensen met een zeldzame vorm van kanker is het belangrijk om meer (internationaal) samen te werken, meer onderzoek te doen, de organisatie van



zorg te verbeteren, de toegang tot diagnostiek en behandelingen te vergroten en de bekendheid van zeldzame kankers te vergroten.

Wat zijn onderliggende oorzaken?

- Vertragingen in het diagnostisch traject worden veroorzaakt door onvoldoende bewustwording bij mensen met kanker en zorgprofessionals, een gebrek aan kennis en onvoldoende inzet van en verwijzingen naar expertisecentra
- Er is geringe bewijslast over de impact van brede moleculaire diagnostiek; het voldoen aan 'stand der wetenschap en praktijk' is niet haalbaar voor zeldzame vormen van kanker
- Er is nog te weinig bekendheid bij mensen met kanker en zorgprofessionals over de meerwaarde van brede moleculaire diagnostiek, waaronder WGS, voor toeleiding tot doelgerichte behandeling bij zeldzame kanker
- Het ontbreekt aan prioritering in tijd en geld vanuit private en publieke partijen om te investeren in onderzoek naar zeldzame kanker door de lage aantallen die kenmerkend zijn voor deze groep. Daardoor zijn er minder behandelmogelijkheden voor zeldzame vormen van kanker en er komen te weinig (nieuwe) behandelingen bij
- Er is een beperkte doorstroom van veelbelovende geneesmiddelen, die geregistreerd zijn voor veelvoorkomende kankersoorten, naar zeldzame kankersoorten (repurposing)
- Wetenschappelijk onderzoek doen met kleine populaties is lastig, waardoor trials niet goed van de grond komen
- De regie rond expertisecentra ontbreekt waardoor bestaande initiatieven - multidisciplinaire werkgroepen, SONCOS, regionale netwerken, Europese referentienetwerken, expertisecentra voor zeldzame aandoeningen (ECZA) - slecht op elkaar aansluiten
- Bestaande afspraken rond expert- en netwerkzorg zijn te vrijblijvend. Hierdoor worden mensen niet in het juiste ziekenhuis behandeld en/of worden mensen behandeld zonder betrokkenheid vanuit een expertisecentrum. Afspraken, onder andere over toekomstige afspraken rond volumennormen, zijn niet bindend
- Kennis over specifieke problemen waar mensen met een zeldzame vorm van kanker mee geconfronteerd worden is beperkt. Bijvoorbeeld als het gaat om onvervulde behoeften en kwaliteit van leven
- Er zijn onvoldoende gestructureerde data beschikbaar over diagnostiek, behandeling en kwaliteit van leven van mensen met een zeldzame vorm van kanker

- Kansen om aan te sluiten bij Europees onderzoek en Europese initiatieven worden nog onvoldoende benut
- Het is onvoldoende bekend dat mensen met een zeldzame vorm van kanker een vijfde van alle mensen met kanker betreft en dat de overleving van deze groep achterblijft

Waar gaan we nu mee aan de slag?

Er zijn 10 subdoelen geformuleerd met een focus op solide zeldzame vormen van kanker. In een volgende stap wordt de focus ook gelegd op niet-solide zeldzame vormen van kanker.

- Er is inzicht in de oorzaken en gevolgen van vertraging in het diagnostisch traject van mensen met een zeldzame vorm van kanker en er is een aanpak ontwikkeld om dit traject te versnellen
- Uniforme en uitgebreide moleculaire diagnostiek wordt ingezet voor alle mensen met een zeldzame vorm van kanker
- Er is snellere toelating van en betere toegang tot (nieuwe) geneesmiddelen voor alle mensen met een zeldzame vorm van kanker
- Expertzorg is gedurende het hele zorgtraject voor alle mensen met zeldzame kanker beschikbaar, door inbedding in zichtbare en functionerende netwerken
- Er is inzicht in de voorwaarden voor optimale diagnostiek en behandeling voor mensen met een zeldzame vorm van kanker, bijdragend aan passende zorg
- Er is inzicht in hoe we doorbraken en verbeteringen in de zorg voor veelvoorkomende kankers kunnen vertalen naar de zorg voor zeldzame vormen van kanker
- Er is inzicht in de ondersteuning die mensen met een zeldzame vorm van kanker en hun naasten nodig hebben ten aanzien van onvervulde behoeften en kwaliteit van leven gedurende de gehele patiëntreis
- Er is inzicht in hoe we maximaal kunnen leren van mensen met een zeldzame vorm van kanker, mede door gebruik van innovatieve onderzoeksdesigns en structureel verzamelde prospectieve data. Waar mogelijk en nodig, werken we hiertoe in Europees verband samen
- We kunnen leren van elk mens met zeldzame kanker door opname van moleculaire, klinische en kwaliteit-van-levendata in 'koppelbare' databases (zowel nationaal als internationaal)
- De urgentie om de zorg voor mensen met een zeldzame vorm van kanker te verbeteren, wordt breed gedragen



Welke effecten verwachten we op individuen en de samenleving?

Incidentie

Mortaliteit

Kwaliteit van leven

Lichamelijke gezondheid

Psychische gezondheid

Mate van zelfstandigheid

Sociale relaties

Omgeving

Persoonlijke waarden en overtuigingen

Kwaliteit van zorg

Effectiviteit

Veiligheid

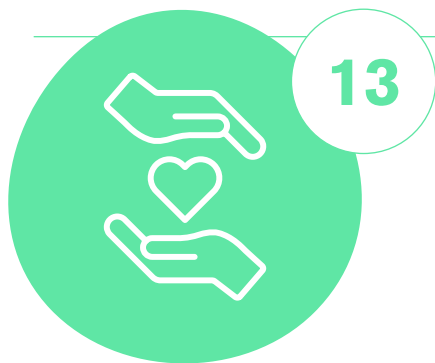
Patiëntgerichtheid

Tijdigheid

Doelmatigheid

Gelijkheid van behandelen

Deze subdoelen zijn uitgewerkt in een plan van aanpak. De actuele versies zijn te vinden op de website van het Nederlands Kanker Collectief.



Palliatieve zorg

In 2032 krijgen mensen met ongeneeslijke kanker proactieve palliatieve zorg en ondersteuning gebaseerd op hun waarden, wensen en behoeften

De palliatieve fase start op het moment dat genezing niet meer mogelijk is.

Hoe is de situatie nu?

- Meer dan 38.000 mensen krijgen jaarlijks de diagnose uitgezaaide kanker⁹¹
- Meer dan de helft van mensen met uitgezaaide kanker ervaart in de laatste drie maanden van het leven klinisch relevant hoge symptoomlast van pijn, benauwdheid en vermoeidheid (eQuiPe studie)
- 62% van de mensen met ongeneeslijke kanker heeft behoefte om te praten over zijn of haar levenseinde⁹³
- Uit een studie onder 43.067 mensen met kanker blijkt dat 34% potentieel niet-passende zorg in de laatste levensfase heeft ontvangen⁹⁴
- Mensen met kanker die tijdig palliatieve zorg ontvangen, lopen vijf keer minder risico om potentieel niet-passende zorg te ontvangen dan mensen met kanker die geen of pas in de laatste 30 dagen van hun leven palliatieve zorg ontvangen⁹⁴

Wat willen we veranderen?

Stoppen met de behandeling van kanker en accepteren dat het leven eindig is, is voor de meeste mensen met kanker en naasten moeilijk. Er rust vaak nog een taboe op de dood. Veel mensen vinden het lastig om over hun levenseinde te spreken met

anderen. Mede daardoor zijn zorgprofessionals niet altijd op de hoogte van de waarden, wensen en behoeften van de mensen in de palliatieve fase en hun naasten. Hierdoor worden andere keuzes gemaakt dan achteraf gewenst bleken. Daarbij zijn zorgopleidingen meer gericht op genezing en behandeling. Het is van groot belang om proactieve palliatieve zorg en ondersteuning te bieden op basis van persoonlijke voorkeuren aan mensen met ongeneeslijke kanker. Dit zorgt ervoor dat zij op een waardige manier kunnen leven en sterven.

Wat zijn onderliggende oorzaken?

- Geen goede overdracht van de gemaakte afspraken ten aanzien van persoonlijke wensen en behoeften van de persoon met kanker en zijn/haar naasten tussen de eerste en tweede lijn⁹⁵
- Geen goede overdracht en samenwerking tussen de formele zorg, informele zorg en het sociaal domein
- Transmurale palliatieve zorg wordt op dit moment nog onvoldoende gefaciliteerd door financiering en wet- en regelgeving. Het belangrijkste doel is het borgen van continuïteit van zorg voor de persoon met kanker en diens naasten en op zijn/haar plek van voorkeur



- Er is een delicate balans tussen het eindigen van een levensverlengende behandeling en het inzetten van de palliatieve fase. Dit vereist expertise.⁹⁶ Niet alle (zorg)professionals hebben deze expertise, omdat de palliatieve zorg niet structureel verankerd is in opleidingen

Wat zijn mogelijke oplossingsrichtingen?

- Meer inzetten op proactieve zorgplanning volgens de richtlijn.⁹⁷⁻⁹⁹ Zodat meer mensen meer passende zorg in de laatste levensfase krijgen^{94, 100-103}
- Faciliteren van de overdracht tussen de tweede en eerste lijn en tussen de eerste lijn en informele zorg, bijvoorbeeld door het instellen van een transmuraal MDO
- Inbedden van palliatieve zorg in (transmurale) zorgpaden
- Integreeren van palliatieve zorg in de basisopleiding van zorgprofessionals en nascholingstrajecten aanbieden voor huidige zorgprofessionals
- Organiseren van een landelijk dekkend ondersteuningsaanbod (fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel) voor mensen in de palliatieve fase en hun naasten⁵⁴
- Zichtbaar maken van het beschikbare regionale aanbod aan informele zorg en de waarde hiervan
- Voorzien in betrouwbare informatie over kwaliteit van zorg en leven in de palliatieve fase bij kanker
- Het taboe doorbreken en ruimte creëren om met elkaar in gesprek te gaan over ongeneeslijk ziek zijn en waardig sterven, passend bij culturele waarden, wensen en behoeften

Welke effecten verwachten we op individuen en de samenleving?

Incidentie

Mortaliteit

Kwaliteit van leven

Lichamelijke gezondheid

Psychische gezondheid

Mate van zelfstandigheid

Sociale relaties

Omgeving

Persoonlijke waarden en overtuigingen

Kwaliteit van zorg

Effectiviteit

Veiligheid

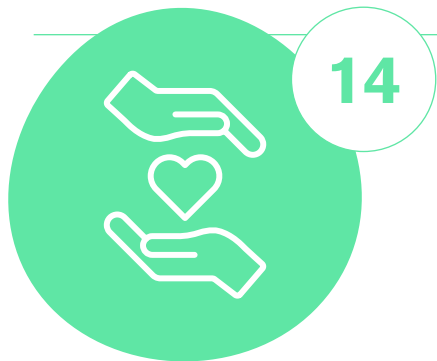
Patiëntgerichtheid

Tijdigheid

Doelmatigheid

Gelijkheid van behandelen

14



Leefstijlondersteuning

In 2032 worden mensen met of na kanker ondersteund bij het behouden of verkrijgen van een gezonde(re) leefstijl

Dit doel richt zich op zorggerelateerde preventie tijdens het diagnose-, behandel-, nazorg- en palliatieve traject.

Hoe is de situatie nu?

- Van de mensen die leven met of na kanker rookt 11% en drinkt 51% van de vrouwen en 76% van de mannen alcohol. In de algemene bevolking roken en drinken meer mensen⁸
- 30-50% van alle kankerpatiënten krijgt te maken met ondervoeding¹⁰⁴
- Gezonde voeding verkleint het risico op het ontstaan of terugkeren van darmkanker. Slechts 36% van de mensen die darmkanker heeft gehad, verandert het voedingspatroon⁵⁰
- Een gezonde leefstijl helpt om de kans dat kanker terugkomt te verkleinen^{105, 106}
- Prehabilitatieprogramma's kunnen complicaties met 40-50% verminderen en een reductie van twee ligdagen na operatie realiseren¹⁰⁷⁻¹⁰⁷

Wat willen we veranderen?

Een ongezonde leefstijl heeft een negatieve invloed op de uitkomst van de behandeling, de kans op recidief en op de kwaliteit van leven van mensen met of na kanker.¹¹⁰⁻¹¹² Een ongezonde leefstijl heeft ook negatieve maatschappelijke gevolgen, zoals hogere zorgkosten en een vermindering van arbeidscapaciteit. Het aanpassen van leefstijl is voor veel mensen ingewikkeld. Hier hebben zij hulp bij nodig. Deze hulp

is nu onvoldoende beschikbaar tijdens het diagnose-, behandel-, nazorg- en palliatieve zorgproces.

Wat zijn onderliggende oorzaken?

- Een gezonde leefstijl is geen vast onderdeel van de behandeling van mensen met of na kanker 98
- Door gebrek aan bewijslast van de effectiviteit van leefstijlinterventies op de behandeling van kanker wordt deze meestal niet gefinancierd 98
- Bij zorgprofessionals ontbreekt soms de kennis om mensen bij een gezonde leefstijl te ondersteunen. Zorgprofessionals zijn bijvoorbeeld niet altijd op de hoogte van effectieve leefstijlprogramma's en het aanbod op het gebied van leefstijlondersteuning
- De samenwerking tussen (zorg)professionals op het gebied van leefstijlondersteuning verloopt soms moeizaam, mede door onduidelijkheid over de rolverdeling

Wat zijn mogelijke oplossingsrichtingen?

- Bespreken van het onderwerp leefstijl tijdens de behandeling, met aandacht voor het zoeken van passende leefstijlprogramma's en het bevorderen en ondersteunen van zelfzorg
- Opnemen van leefstijladviezen in de medisch



specialistische richtlijnen en zorgpaden en in het individueel (na)zorgplan

- (Zorg)professionals scholen over het belang van een gezonde leefstijl en hun rol daarin
- Verduidelijken van de rolverdeling tussen (zorg) professionals in de eerste, tweede en derde lijn op het gebied van leefstijlondersteuning, om samenwerking te verbeteren
- Realiseren van domeinoverstijgende vergoedingen voor leefstijlprogramma's en interventies
- Onderzoek naar de effecten van een gezonde leefstijl en de resultaten gebruiken voor de implementatie van effectieve leefstijlinterventies
- Implementeren van prehabilitatieprogramma's voorafgaand aan operaties en ingrijpende systemische therapieën bij risicogroepen

Welke effecten verwachten we op individuen en de samenleving?

Incidentie

Mortaliteit

Kwaliteit van leven

- Lichamelijke gezondheid
- Psychische gezondheid
- Mate van zelfstandigheid
- Sociale relaties
- Omgeving
- Persoonlijke waarden en overtuigingen

Kwaliteit van zorg

- Effectiviteit
- Veiligheid
- Patiëntgerichtheid
- Tijdigheid
- Doelmatigheid
- Gelijkheid van behandelen

4.5

Kwaliteit van leven

Iedereen die leeft met of na kanker en hun naasten ervaart optimale kwaliteit van leven en kan blijven meedoen in de maatschappij.



Jourik Gietema
Taskforce Cancer
Survivorship Care

“Bij het opstellen van een oncologische behandeling dienen mogelijke late- of langetermijneffecten onderdeel te zijn van de bespreking van het behandelplan waarover in gezamenlijkheid met de patiënt wordt besloten”

Anneke Eikelenboom
Stichting Jongeren en Kanker

“Iedereen die de diagnose kanker krijgt moet de mogelijkheid hebben om een opleiding te volgen die past bij zijn/haar capaciteiten en draagkracht”

Cherine Mathot
Vereniging
Kinderkanker Nederland

“Gelukkig heb ik met de juiste nazorg, begeleiding en steun leren zien wat ik allemaal nog wél kan en dat ik veel meer ben dan alleen een ex-kinderkankerpatiënt. ”

Roger Lam
Ervaringsdeskundige

“Rennen, springen, vliegen, duiken, vallen, opstaan en weer doorgaan. Zo voelt werken met kanker voor mij”

Desiree Dona
Radboud UMC

“Vanaf de diagnose kanker zorgdragen voor zorgeloos werken in de toekomst”

Cora van Horsen
NIBUD

“Tijdens je ziekte of herstel wil je niet bezig zijn met geld. Maar hulp bij financiën is cruciaal om te voorkomen dat je in deze tijd grip verliest en geldproblemen krijgt”

Wieke Hengelveld
MantelzorgNL

“Mantelzorgers zijn onmisbaar voor iemand met kanker, goede ondersteuning is onmisbaar voor mantelzorgers”



15 Uitgelicht

(Late) gevolgen

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

De beschikbaarheid van zorg en ondersteuning geldt voor zowel voor, tijdens en na de behandeling.

Hoe is de situatie nu?

- 35% van de mensen met of na kanker geeft aan dat de langetermijnevolgen niet besproken zijn door zorgverlener(s)¹¹³
- Een groot deel van de mensen met of na kanker die kampen met late gevolgen kunnen voor hun herstel goed toe met basiszorg, leefstijladvies en online zelfhulpprogramma's⁸
- 25% van de mensen met of na kanker heeft naar verwachting een vorm van monodisciplinaire of medisch specialistische revalidatiezorg bij oncologie nodig voor de door hen ervaren problemen⁸
- Variaties in late gevolgen komen onder andere door: type kanker, type behandeling, co-morbiditeit, gender, leeftijd, opleiding, leefstijl, kennis over kwaliteit van leven, PTO en zeldzame tumoren^{8, 88, 114}
- 75% van de kinderen die kanker hebben gehad, ervaart een of meer gezondheidsklachten op volwassen leeftijd¹¹⁵
- Fysiek: 54% van de mensen met of na kanker heeft een verminderde lichamelijke conditie, 68% is vermoeid en 44% kampt met seksuele problemen.¹¹⁶ 38% van de mensen met of na kanker ervaart neuropathie⁸

- Cognitief: bijna 50% van de mensen met of na kanker ervaart cognitieve gevolgen. Zo heeft 40% concentratieproblemen en 37% geheugenproblemen^{8, 116}
- Psychisch: bijna 50% van de mensen met of na kanker ervaart angstklachten; 33% ervaart depressieve klachten.⁸ 10-40% van de kinderen die kanker heeft gehad, ervaart meer mentale problemen dan hun leeftijdsgenoten¹¹⁷

Wat willen we veranderen?

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.¹¹⁶ 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.

Wat zijn onderliggende oorzaken?

- Onvoldoende afstemming van zorg en ondersteuning op de individuele wensen, behoeften en voorkeuren van mensen met of na kanker
- Onvoldoende domein- en lijnoverstijgende organisatie van zorg en ondersteuning
- Mensen met of na kanker beschikken vaak niet op het juiste moment over de juiste informatie over de (late) gevolgen van kanker en het beschikbare aanbod van zorg en ondersteuning
- Onvoldoende implementatie van de aanwezige kennis om (late) gevolgen van kanker te voorkomen, signaleren, behandelen of er passend mee om te gaan
- Kennistekort over (late) gevolgen: rondom het voorkomen, signaleren, behandelen en omgaan met (late) gevolgen, met name op bepaalde specifieke gebieden (zie Kennisagenda Kanker & Leven)¹¹⁸

Waar gaan we nu mee aan de slag?

Er zijn 5 subdoelen geformuleerd aan de hand van de bovenliggende oorzaken.

- Zorg en ondersteuning beter afstemmen op de individuele wensen, behoeften en voorkeuren van mensen met of na kanker
 - Activiteiten richten zich onder andere op: toepassen van gedeelde besluitvorming; creëren van bewustzijn en kennis over (het monitoren van) (late) gevolgen van kanker bij (zorg)professionals en mensen met of na kanker; en creëren van ruimte voor gepersonaliseerde zorg en nazorg in richtlijnen
- Mensen met of na kanker ontvangen passende zorg en ondersteuning bij (late) gevolgen van kanker. Dit vraagt om het opzetten van lijnloze en domeinoverstijgende zorg en ondersteuning voor een gestroomlijnd aanbod
 - Activiteiten richten zich onder andere op: inzetten op transmurale zorgpaden en aansluiting tussen de lijnen (informeel-formeel, eerste-tweede-derde lijn); creëren

van een sluitend aanbod binnen de lijnloze zorg; en toegankelijk maken van het aanbod van zorg en ondersteuning (met aandacht voor financieringsuitdagingen, zoals de drempel rondom het eigen risico)

- Toegankelijk en vindbaar maken van informatie over de (late) gevolgen van kanker voor (zorg) professionals en mensen met of na kanker, inclusief informatie over het beschikbare aanbod van de zorg en ondersteuning
 - Activiteiten richten zich onder andere op: verminderen van de versnippering en diversiteit in de kwaliteit van informatie; inzetten op de vindbaarheid en begrijpelijkheid van informatie voor kwetsbare doelgroepen; en ondersteunen van mensen om goede keuzes te maken in het aanbod van zorg en ondersteuning op het juiste moment (mogelijk met behulp van een vast aanspreekpunt)
- Verminderen van het kennistekort over (late) gevolgen, waardoor het inzicht in het voorkomen, signaleren, behandelen of omgaan met (late) gevolgen van kanker wordt vergroot
 - Activiteiten richten zich onder andere op: inzetten op samenwerking tussen onderzoekers, structureel verzamelen van data (ook op de lange termijn en voor specifieke patiëntengroepen) en het koppelen van bestaande (PROMS-)data
- Implementeren van de aanwezige kennis en innovaties gericht op het voorkomen, signaleren, behandelen en omgaan met (late) gevolgen van kanker
 - Activiteiten richten zich onder andere op: integreren van zorg voor de (late) gevolgen van kanker in zowel de zorg als het sociaal domein, toepassen van een proactieve zorgplanning, landelijk implementeren van ontwikkelde evidence-based innovaties of interventies, opnemen van kennis in kwaliteitsstandaarden, verhogen van de beschikbaarheid en vindbaarheid van kennis voor (zorg)professionals, inzetten van leefstijlaanpassingen en aansluiten bij huidige financieringsstromen



Welke effecten verwachten we op individuen en de samenleving?

Incidentie

Mortaliteit

Kwaliteit van leven

Lichamelijke gezondheid

Psychische gezondheid

Mate van zelfstandigheid

Sociale relaties

Omgeving

Persoonlijke waarden en overtuigingen

Kwaliteit van zorg

Effectiviteit

Veiligheid

Patiëntgerichtheid

Tijdigheid

Doelmatigheid

Gelijkheid van behandelen

Deze subdoelen zijn uitgewerkt in een plan van aanpak. De actuele versies zijn te vinden op de website van het Nederlands Kanker Collectief.

16



Onderwijs en kanker

In 2032 kunnen mensen die leven met of na kanker naar eigen wensen, behoeften en draagkracht onderwijs volgen

Dit doel betreft kinderen en (jong)volwassenen die onderwijs of een opleiding (willen) volgen en mensen met of na kanker die zich willen laten omscholen.

Hoe is de situatie nu?

- Per jaar krijgen 600 kinderen (0-18 jaar) de diagnose kanker. De 5-jaarsoverleving ligt boven de 80% ^{119, 120}
- Per jaar krijgen meer dan 4.000 jongvolwassenen in de leeftijd van 18 tot en met 39 jaar de diagnose kanker. Meer dan 32.000 jongvolwassenen leven met of na kanker en dit aantal neemt toe ⁷³
- Mensen met kanker hebben klachten als vermoeidheid (68%), concentratieproblemen (40%) en geheugenproblemen (37%) ¹¹⁶
- Het risico op een lager onderwijsniveau en werkloosheid is 2-5 keer hoger bij mensen die als kind kanker hebben gehad in vergelijking met leeftijdsgenoten ¹²¹
- 45% van de jongvolwassenen geeft aan minder werk- en carrièremogelijkheden te ervaren ⁷³
- Er zijn vrijwel geen cijfers bekend over het volgen van onderwijs door mensen met of na kanker

Wat willen we veranderen?

Onderwijs blijkt een onderbelicht onderwerp in relatie tot kanker. We weten dat mensen klachten ervaren tijdens en na (een) kanker(behandeling). Door ervaringsverhalen weten we dat het moeilijk

kan zijn om onderwijs te volgen met deze klachten. Zo weten we dat mensen te maken kunnen krijgen met emotionele, cognitieve en fysieke beperkingen en met sociale isolatie. Ook weten we dat leerlingen met of na kanker barrières ervaren in het volgen van onderwijs. Er is meer onderzoek nodig om goede ondersteuning te kunnen bieden aan mensen met of na kanker bij het volgen van onderwijs.

Wat zijn onderliggende oorzaken?

- De noodzakelijke behandeling voor kanker draagt bij aan verminderde draagkracht voor het volgen van onderwijs. De behandeling kost tijd, energie en heeft effect op de belastbaarheid door bijvoorbeeld bijwerkingen
- Ook na de behandeling is belastbaarheid vaak lager door (late) gevolgen
- Beperkte kennis over (de behoefte aan) ondersteuning van leerlingen met of na kanker

Wat zijn mogelijke oplossingsrichtingen?

- Inventariseren van de ervaren knelpunten
- Vergroten van kennis over de effecten van kanker op het volgen van onderwijs bij decanen en (onderwijzend) personeel
- Maken van praktische handleidingen over



ondersteuningsmogelijkheden, zoals digitaal onderwijs, om passend onderwijs te kunnen blijven bieden

- Aanstellen van een vast aanspreekpunt op elke onderwijsinstelling bij wie leerlingen terecht kunnen in een periode van ziekte en daarna
- Bij het opstellen van richtlijnen in de zorg rekening houden met de behoeften van leerlingen
- Regelingen opstellen, bijvoorbeeld rondom studiefinanciering, ter ondersteuning van zieke leerlingen
- Faciliteren van een goede overgang van onderwijs naar werk voor mensen met of na kanker met aandacht voor (veranderende) carrièremogelijkheden en/of behoud van werk

Welke effecten verwachten we op individuen en de samenleving?

Incidentie

Mortaliteit

Kwaliteit van leven

Lichamelijke gezondheid

Psychische gezondheid

Mate van zelfstandigheid

Sociale relaties

Omgeving

Persoonlijke waarden en overtuigingen

Kwaliteit van zorg

Effectiviteit

Veiligheid

Patiëntgerichtheid

Tijdigheid

Doelmatigheid

Gelijkheid van behandelen

17 Uitgelicht



Werk en kanker

In 2032 kunnen mensen die leven met of na kanker naar eigen wensen, behoeften en draagkracht werken

Mensen met of na kanker in de werkende leeftijd bevinden zich in zowel het ziekteproces als het proces van verzuim tot terugkeer naar werk. Met het 'ziekteproces' wordt bedoeld: diagnose, behandeling, nazorg en palliatieve zorg. Met 'verzuim tot terugkeer naar werk' wordt bedoeld: herstel, revalidatie, re-integratie en duurzame terugkeer naar werk. In dit doel verstaan we onder naasten ook de mensen in de werkomgeving. Afhankelijk van de studiedoelgroep lopen hieronder benoemde onderzoeksresultaten over de werksituatie van mensen met of na kanker uiteen.

Hoe is de situatie nu?

- 88% van de mensen met of na kanker en 73% van de naasten geeft aan dat de werksituatie (tijdelijk) verandert na diagnose. Van deze mensen met of na kanker werkt 24% (tijdelijk) minder en 27% is (tijdelijk) gestopt¹²²
- Bij 18% van de mensen met kanker in de leeftijd tussen de 18 en 65 jaar verandert de werksituatie na diagnose, waarvan 41% minder werkt en 30% gestopt is⁸
- 60% van de mensen met of na kanker geeft aan dat de gevolgen van kanker voor werk niet besproken zijn door zorgprofessionals in het ziekenhuis¹²³
- Mensen met of na kanker hebben vaak een lange verzuimperiode, die gepaard gaat met hoge kosten voor zowel werkgever als werknemer¹²⁴
- De acceptatiegraad van werkgevers is lager voor mensen met of na kanker dan voor mensen met andere chronische aandoeningen¹²⁵
- Mensen na kanker hebben een grotere kans om werkloos te zijn dan gezonde mensen (33,8% versus 15,2%)¹²⁶
- Mensen met of na kanker zonder betaald werk hebben een groter risico op financiële problemen dan mensen met of na kanker met betaald werk

(27% versus 16%)^{8, 127}

- 45% van de AYA's geeft aan minder werk- en carrièremogelijkheden te ervaren⁷³

Wat willen we veranderen?

Mensen met of na kanker ervaren belemmeringen bij het terugkeren naar werk, het aan het werk blijven en/of het vinden van (ander) werk. We willen dat mensen werk kunnen krijgen en behouden, zowel tijdens als na de behandeling van kanker. Zowel (zorg)professionals, de werkgever, collega's, naasten, als de persoon met kanker zelf hebben te weinig aandacht voor de impact van de kanker(behandeling) op het werk. Betrouwbare informatie over kanker en werk, inclusief de beschikbare zorg en ondersteuning, is beperkt vindbaar en toegankelijk. Daarnaast belemmert de huidige wet- en regelgeving en financiering van werkgerelateerde zorg de ondersteuning van mensen met of na kanker bij (terugkeer naar) werk.

Werken draagt bij aan kwaliteit van leven, heeft een positieve invloed door afleiding en zingeving, leidt tot (nieuwe) sociale contacten en is van belang voor de financiële situatie. Het benutten van het arbeidspotentieel is ook belangrijk voor de



maatschappij vanwege de arbeidsmarktkrapte, de hoge kosten van arbeidsverzuim en -ongeschiktheid. Daarom moet er tijdens het gehele ziekteproces ondersteuning zijn bij werk. Dit moet worden afgestemd op de doelen en wensen van de mensen met of na kanker en hun naasten.

Wat zijn onderliggende oorzaken?

- Mensen met of na kanker en hun naasten zijn zich onvoldoende bewust van het belang van werk(behoud) en hebben hier onvoldoende aandacht voor. Dit geldt ook voor de mogelijkheden van werkgerelateerde zorg en ondersteuning in het hele ziekteproces
- Het ontbreekt aan gepersonaliseerde werkgerelateerde ondersteuning. De persoonlijke omstandigheden en problemen van mensen met of na kanker en hun naasten krijgen onvoldoende aandacht. Dit is vooral van belang bij kwetsbare groepen. Denk (hierbij) aan mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt, een lage sociaal-economische status (SES), een zeldzame vorm van kanker, ZZP-ers en AYA's
- Werkenden met of na kanker en hun naasten ervaren onvoldoende ondersteuning door werkgevers of de werkomgeving. Dit komt onder meer door onvoldoende bewustzijn van de impact van kanker op werk. Ook onjuiste beeldvorming kan hieraan bijdragen
- (Zorg)professionals hebben te weinig aandacht voor de impact van kanker(behandeling) op werk. Dit komt onder andere doordat 'arbeid als behandeldoel' geen integraal onderdeel is van het hele ziekteproces
- Verschillende professionals betrokken bij terugkeer naar werk of werkbehoud werken onvoldoende samen. Het gaat hier om professionals in het arbeidsdomein, het sociale domein en zorgprofessionals in de eerste, tweede en derde lijn
- Knelpunten in de (toepassing van) wet- en regelgeving belemmeren mensen met of na kanker om werk te behouden of nieuw werk te vinden
- Er is geen toereikende financiering om werkenden met of na kanker tijdens het gehele ziekteproces te ondersteunen
- Er is beperkte vindbaarheid van en toegang tot betrouwbare informatie en effectief bewezen interventies voor mensen met of na kanker, naasten, (zorg)professionals, werkgevers en werkomgeving omtrent kanker en werk

Waar gaan we nu mee aan de slag?

Voor dit doel zijn 8 subdoelen geformuleerd:

- Mensen met of na kanker en hun naasten hebben aandacht voor en bewustzijn over het belang van werkbehoud en de mogelijkheden van werkgerelateerde zorg en ondersteuning
 - Activiteiten richten zich onder andere op: aanjagen van samen beslissen met aandacht voor (de impact van behandeling op) werk
- Er is gepersonaliseerde werkgerelateerde ondersteuning beschikbaar. Vooral bij kwetsbare groepen is aandacht nodig voor persoonlijke omstandigheden en problemen
 - Activiteiten richten zich onder andere op: identificeren van problemen bij deze kwetsbare groepen, ontwikkelen en aanbieden van gepersonaliseerde werkgerelateerde ondersteuning van verzuim tot terugkeer naar werk
- Werkgevers en/of de werkomgeving zijn zich bewust van de impact van kanker(behandeling). Zij bieden passende ondersteuning aan werkenden met of na kanker en naasten
 - Activiteiten richten zich onder andere op: onderzoek doen naar passende ondersteuning door werkgevers en werkomgeving, voorlichting geven aan werkgevers/HR-professionals met als doel een passend HR-beleid te realiseren
- 'Arbeid als behandeldoel' is integraal onderdeel van het hele ziekteproces, waardoor (zorg) professionals meer aandacht hebben voor de impact van kanker(behandeling) op werk
 - Activiteiten richten zich onder andere op: implementeren van de generieke module 'arbeidsparticipatie' in medisch specialistische richtlijnen; en opnemen van kanker en werk in de basis- en vervolgopleiding van medisch specialisten, verpleegkundig specialisten en huisartsen
- Professionals werken beter samen om goede (werkgerelateerde) zorg en ondersteuning te bieden, zowel in de transmurale zorg (eerste, tweede en derde lijn), als zorgdomein overstijgend (arbeid- en re-integratiedomein en het sociale domein)
 - Activiteiten richten zich onder andere op: verbinden en uitbreiden van bestaande netwerken met het sociale domein en informele zorg
- Wet- en regelgeving ondersteunt werkende mensen met of na kanker en naasten



- Activiteiten richten zich onder andere op: doorbreken van schotten tussen zorg en arbeid inclusief bijbehorende wettelijke kaders en bekostiging; en vergroten van kennis over wet- en regelgeving rond ziekte en (langdurig) verzuim bij mensen met of na kanker, HR-professionals, arbo- en zorgprofessionals
- Financiering is toereikend om werkenden met of na kanker met maatwerk te ondersteunen in het ziekteproces en op de werkvloer
 - Activiteiten richten zich onder andere op voorstellen van wijzigingen in financieringsstructuren
- Kwalitatief hoogwaardige betrouwbare informatie, effectief bewezen interventies voor kanker en werk, en het aanbod aan werkgerelateerde zorg en ondersteuning zijn centraal vindbaar en toegankelijk voor mensen met of na kanker, naasten, (zorg)professionals, werkgevers en de werkomgeving
 - Activiteiten richten zich onder andere op: bundelen van (reeds beschikbare) online informatie over kanker en werk; en bevorderen van de duurzame inzet (en bekostiging) van effectief bewezen interventies

Welke effecten verwachten we op individuen en de samenleving?

- Incidentie
- Mortaliteit
- Kwaliteit van leven**
 - Lichamelijke gezondheid
 - Psychische gezondheid
 - Mate van zelfstandigheid
 - Sociale relaties
 - Omgeving
 - Persoonlijke waarden en overtuigingen
- Kwaliteit van zorg**
 - Effectiviteit
 - Veiligheid
 - Patiëntgerichtheid
 - Tijdigheid
 - Doelmatigheid
 - Gelijkheid van behandelen

Deze subdoelen zijn uitgewerkt in een plan van aanpak. De actuele versies zijn te vinden op de website van het Nederlands Kanker Collectief.

18



Financiële gevolgen

In 2032 ervaren mensen die leven met of na kanker zo min mogelijk negatieve financiële gevolgen

Dit doel richt zich niet op de impact van kanker op werk. Inkomsterugval is meegenomen in dit doel.

Hoe is de situatie nu?

- 76% van de mensen met of na kanker ervaart nadelige financiële gevolgen van hun ziekte. Dit gaat om minder inkomsten en/of extra uitgaven ¹²⁸
- Van degenen die een inkomsterugval ervaarden, heeft 60% van de mensen met of na kanker blijvende dalende inkomsten ¹²⁸
- 50% van de AYA's ervaart problemen met verzekeringen, leningen of hypotheek ⁷³
- Sinds 2021 is de schone lei-regeling ingevoerd in Nederland. De termijntabel bij de schone lei-regeling geeft aan wanneer je je kankerverleden niet hoeft te vermelden bij de verzekering ^{129, 130}
- 27% van de mensen met of na kanker heeft behoefte aan financiële hulp of ondersteuning. 33% van hen heeft dit slechts gehad, met name van naasten ¹²⁸
- 33% van de mensen met of na kanker met financiële gevolgen vindt het niet makkelijk om over deze gevolgen te praten ¹²⁸

Wat willen we veranderen?

Mensen die leven met of na kanker ervaren vaak financiële gevolgen door hun ziekte. Ook is het niet duidelijk welke ondersteuning zij het beste kunnen krijgen en blijkt de toegankelijkheid en vindbaarheid

van ondersteuning onvoldoende. Het is van belang dat mensen niet in (grotere) financiële problemen raken door hun ziekte. Daarom willen we meer aandacht voor de financiële gevolgen van kanker.

Wat zijn onderliggende oorzaken?

- Mensen met of na kanker kunnen te maken krijgen met een terugval in het inkomen (zeker na 2 jaar) door minder gewerkte uren vanwege afname in belastbaarheid en/of tijd nodig voor behandeling
- Belemmeringen bij het afsluiten van verzekeringen vanwege het kankerverleden
- Het niet kunnen afsluiten van een overlijdensrisicoverzekering als je een hypotheek afsluit, kan leiden tot een restschuld na overlijden
- Belemmeringen bij aanvragen van uitkeringen. Jongeren kunnen meestal geen Wajong-uitkering en ook geen WIA-uitkering krijgen
- Het zoeken van hulp of ondersteuning bij financiële gevolgen is voor veel mensen geen gewoonte. Dit wordt ook niet vergemakkelijkt door het taboe op praten over financiën en door beperkte beschikbaarheid van mensen in het eigen netwerk om hierover te praten

Wat zijn mogelijke oplossingsrichtingen?



- Een routekaart voor (zorg)professionals voor verwijzing naar de juiste financiële ondersteuning, vergelijkbaar met de Werk en Wijzer voor zorgverleners¹³¹
- Opzetten en inzetten van (laagdrempelige) ondersteuning bij een veranderende financiële situatie, zoals een 'spoorboekje' of online tools
- Inzichtelijk maken welke groepen tussen wal en schip vallen wat betreft wettelijke regelingen. Het instellen van regelingen voor deze specifieke groepen om dit te voorkomen
- Blijvend updaten van de termijntabel van de schone lei-regeling, bijvoorbeeld op basis van medische ontwikkelingen
- Onderzoeken of het principe van de schone lei-regeling ook voor andere verzekeringen, zoals de arbeidsongeschiktheidsverzekering, toegepast kan worden

Welke effecten verwachten we op individuen en de samenleving?

Incidentie

Mortaliteit

Kwaliteit van leven

Lichamelijke gezondheid

Psychische gezondheid

Mate van zelfstandigheid

Sociale relaties

Omgeving

Persoonlijke waarden en overtuigingen

Kwaliteit van zorg

Effectiviteit

Veiligheid

Patiëntgerichtheid

Tijdigheid

Doelmatigheid

Gelijkheid van behandelen



Naasten en mantelzorgers

In 2032 is zorg en ondersteuning voor naasten en mantelzorgers beschikbaar

Onder naasten verstaan we ook nabestaanden.

Hoe is de situatie nu?

Ondersteuning van mensen met of na kanker door naasten en mantelzorgers

- 83% ervaart veel emotionele steun tijdens de behandeling van hun naasten ¹³²
- 49% ervaart emotionele steun voor late of langdurige gevolgen door naasten ¹³²

Ondersteuning van naasten, mantelzorgers en nabestaanden

- 92% heeft extra steun of hulp gegeven aan hun naaste nadat hij of zij kanker kreeg ¹³³
- 98% van de naasten vindt het vanzelfsprekend om steun of hulp te geven ¹³³
- 55% van de naasten past het eigen leven helemaal aan dat van hun naaste met kanker aan ¹³³
- 73% van de naasten en 96% van de ouders geven aan dat hun werksituatie (tijdelijk) is aangepast vanwege de kanker(behandeling) van hun naaste ¹³⁴
- 36% van de naasten heeft behoefte aan professionele steun bij hun werk. Bij ouders is dit 65% Bij beide groepen heeft 1 op de 6 deze steun niet gekregen ¹³³
- 90% van de naasten geeft aan zelf ook zorg of ondersteuning nodig te hebben ¹³³

- 26% van de naasten heeft behoefte aan informatie over hoe het is als naaste; 22% heeft behoefte aan emotionele hulp van een expert (slechts 38% van hen kreeg dit) ¹³³
- Bij 91% van de naasten heeft de professionele steun die ze hebben gekregen in meer of mindere mate geholpen ¹³⁴
- 14% van de bezoekers van centra voor leven met en na kanker zijn naasten; 18% zijn nabestaanden. ¹³⁵ Bij psycho-oncologische centra is 19% van de bezoekers naasten ¹³⁶
- Bij verlies van een partner of kind functioneert 73% langere tijd niet goed, krijgt 23% een burn-out en verliest 14% zijn of haar baan ¹³⁷

Wat willen we veranderen?

Naasten en mantelzorgers ervaren op dit moment niet altijd voldoende ondersteuning. Dit betreft ondersteuning op zowel praktisch, psychisch als sociaal vlak. Mantelzorgen heeft effect op de invulling van de dag. Zorgen voor iemand met of na kanker is zwaar. Deze impact is ook groot voor nabestaanden. Daarom is het van belang om naasten en mantelzorgers voldoende ondersteuning te bieden, passend bij hun behoeften, zodat zij optimale steun kunnen blijven geven.



Wat zijn onderliggende oorzaken?

- Gedurende een behandeling en daarna draait het vooral om degene met kanker. Naasten en mantelzorgers worden gezien als belangrijke steunpilaar, maar er wordt niet altijd evenveel aandacht gegeven aan de ondersteuning die zij nodig hebben
- Er heerst soms schaamte rondom het zoeken van hulp of ondersteuning als naaste, mantelzorger of nabestaande
- Het aanbod aan gerichte zorg en ondersteuning voor naasten en mantelzorgers is beperkt en het aanbod dat er is, is niet voor alle groepen makkelijk vindbaar

Wat zijn mogelijke oplossingsrichtingen?

- Inzicht krijgen in de behoeften en wensen van naasten en mantelzorgers door 'naastenjourneys'. Hiermee breng je in kaart waar een naaste of mantelzorger mee te maken krijgt gedurende het gehele ziekteproces van degene met kanker
- Ontwikkelen en/of verbeteren van begeleiding voor naasten en mantelzorgers, passend bij hun wensen en behoeften
- Verbeteren van de vindbaarheid van het aanbod voor naasten en mantelzorgers, zoals psychosociale zorg en praktische ontlasting zoals respijtzorg
- Bewustwording vergroten van de psychosociale en fysieke gevolgen voor naasten en mantelzorgers en de impact op hun leven en werk
- Invoeren van regelgeving die de ondersteuning door naasten en mantelzorgers vergemakkelijkt
- Verbeteren van zorgverlof en uitbreiden van rouwverlof bij nabestaanden

Welke effecten verwachten we op individuen en de samenleving?

Incidentie

Mortaliteit

Kwaliteit van leven

Lichamelijke gezondheid

Psychische gezondheid

Mate van zelfstandigheid

Sociale relaties

Omgeving

Persoonlijke waarden en overtuigingen

Kwaliteit van zorg

Effectiviteit

Veiligheid

Patiëntgerichtheid

Tijdigheid

Doelmatigheid

Gelijkheid van behandelen

20



Sociaal-emotionele ondersteuning

In 2032 voelen mensen met of na kanker en hun naasten zich sociaal-emotioneel gesteund door de maatschappij

Dit doel gaat erover dat mensen in Nederland makkelijker over kanker kunnen praten en hiermee steun geven aan mensen met of na kanker en mensen die niet meer beter worden.

Hoe is de situatie nu?

- 84% van de mensen met kanker ervaart na diagnose veel emotionele steun van hun omgeving en 83% ervaart dit tijdens de behandeling. Na de behandeling is dit 62%¹³²
- 49% van de mensen na kanker ervaart steun voor de late of langdurige gevolgen van kanker¹³²
- 37% van de mensen met kanker ervaart enige tot veel belemmeringen in het sociaal functioneren⁸
- 25% van de mensen met of na kanker voelt zich niet begrepen door de omgeving¹³²
- 23% van de AYA's heeft het gevoel dat familie en/of vrienden onvoldoende begrip hebben voor de impact van hun kanker⁷³
- 48% van de mensen met of na kanker geeft aan hun omgeving niet lastig te willen vallen met hun ziekte¹³²
- Mensen met zeldzame kanker ervaren relatief minder steun vanuit hun omgeving¹³⁸. Bovendien ervaren zij in de palliatieve fase lager sociaal functioneren dan mensen in deze fase met niet-zeldzame vormen van kanker¹³⁹

Wat willen we veranderen?

Mensen met of na kanker en hun naasten ervaren regelmatig onvoldoende begrip voor de impact

van kanker op hun leven. Zij hebben behoefte aan sociaal-emotionele steun, zoals praktische hulp of een gesprek. De behoefte om over sterven te spreken kan groot zijn bij mensen met kanker die niet meer beter worden en hun naasten. Hierover spreken kan veel steun geven.

Wat zijn onderliggende oorzaken?

- Er is onvoldoende kennis in de samenleving over de impact van kanker op het dagelijks leven. Dat maakt dat we sociaal onhandig zijn als iemand in je omgeving kanker krijgt. Veel mensen veronderstellen dat iemand weer de oude is als de behandeling is afgelopen
- Onvoldoende steun in het eigen netwerk of bredere kring door onbegrip of taboe op kanker
- Mensen twijfelen om hulp te vragen, of voelen zich te veel. Het is niet altijd makkelijk om het gesprek over het leven met of na kanker te voeren
- Mensen spreken niet graag over een leven met beperkingen en de eindigheid van het leven

Wat zijn mogelijke oplossingsrichtingen?

- Kennis over de impact van kanker op het leven in de maatschappij vergroten door middel van campagnes



- Voeren van de maatschappelijke dialoog over het leven met kanker
- Voeren van de maatschappelijke dialoog over sterven (als gevolg van kanker)

Welke effecten verwachten we op individuen en de samenleving?

Incidentie

Mortaliteit

Kwaliteit van leven

Lichamelijke gezondheid

Psychische gezondheid

Mate van zelfstandigheid

Sociale relaties

Omgeving

Persoonlijke waarden en overtuigingen

Kwaliteit van zorg

Effectiviteit

Veiligheid

Patiëntgerichtheid

Tijdigheid

Doelmatigheid

Gelijkheid van behandelen

05

Na de lancering

5.1 Een nieuwe fase

Met de lancering van de Nederlandse Kanker Agenda op 27 november 2023 is een belangrijke stap genomen. Na een jaar werken in co-creatie ligt er een gezamenlijke agenda met 20 doelen, met een aanpak voor de vijf uitgelichte doelen. De lancering betekent de overgang naar een nieuwe fase voor het Nederlands Kanker Collectief: naar de uitvoering van de agenda.

Het collectief blijft bestaan uit deelnemende partijen (partners) die willen bijdragen aan de realisatie van de doelen uit de Nederlandse Kanker Agenda. Nieuwe partijen kunnen hierbij aanhaken op het moment dat zij meerwaarde zien en kunnen toevoegen. De kracht die uitgaat van het collectief blijft namelijk nodig om de doelen uit de agenda te realiseren. Waarbij alle partners hun eigen rol en verantwoordelijkheid nemen.

5.2 Activiteiten van partners

Binnen het collectief hebben we voor de uitgelichte doelen zogeheten versnellingssteams geformeerd; zij zijn de koplopers, die met elkaar aan de slag gaan met de plannen van aanpak en daarmee het realiseren van de uitgelichte doelen. Op de website staan de meest actuele versies van de plannen van aanpak voor de uitgelichte doelen.

Op alle doelen zijn al partners in het collectief actief. Met eigen programma's, projecten en initiatieven die bijdragen aan de realisatie van een doel van de agenda. Het NKC wil hierbij overzicht bieden en deze werkzaamheden op de website in kaart brengen: wie doet wat, welke mijlpalen zijn er, hoe draagt dit bij aan een doel? Op deze wijze kunnen we makkelijker verbinding zoeken en effectiever samenwerken. Daarnaast kunnen deelnemende partijen zelf nieuwe activiteiten oppakken om bij te dragen aan de realisatie van de doelen. Denk bijvoorbeeld aan het uitwerken van een plan van aanpak voor een niet-uitgelicht doel met verschillende partners.

5.3 De NKC-hub

Het collectief wordt ondersteund door de zogenaamde NKC-hub: een klein, wendbaar en efficiënt werkend projectteam, onder leiding van de programmamanager van het NKC. De rol van de hub in het collectief is aanjagend en coördinerend en kenmerkt zich door een heldere, no-nonsense projectaanpak. De hub ondersteunt het collectief en de versnellingssteams en betreft alle partners in het collectief bij de uitvoering van de agenda. Ook kan de hub ondersteunen bij initiatieven voor niet-uitgelichte doelen. Per verzoek wordt bekeken of en hoe hier invulling aan wordt gegeven.

5.4 Activiteiten van de hub

Vanuit de hub worden na de lancering de volgende activiteiten geïnitieerd om de doelen uit de agenda te realiseren:

Activiteiten van de hub

Ondersteunen bij uitwerken aanpak

- Coördineren van de uitwerking van de plannen van aanpak voor de uitgelichte doelen
- Ondersteunen bij het inhoudelijk uitwerken en uitvoeren van plannen van aanpak, inclusief de wijze waarop wordt bijgedragen aan oplossingen voor de maatschappelijke opgaven (mensgericht, houdbaar en duurzaam)
- Ontwikkelen van tools voor partners om zelf overige doelen en plannen van aanpak uit te werken

Delen van kennis

- Delen van relevante bestaande en nieuwe initiatieven uit Nederland en Europa
- Delen van informatie over relevante subsidies in Nederland en Europa
- Delen van informatie over de voortgang van de agenda en realisatie van de doelen
- Plaatsen van relevant nieuws op de website, in de nieuwsbrief en via LinkedIn

Verbinden en versnellen

- Organiseren van NKC-bijeenkomsten voor de partners rondom een doel of thema
- Organiseren van een goede verbinding met Nederlandse en Europese initiatieven
- Betrekken van partners die actief kunnen bijdragen aan de doelen
- Communicatie en lobby ter ondersteuning van de realisatie van de doelen

- Faciliteren van een maatschappelijke dialoog over morele, ethische en economische vraagstukken die betrekking hebben op de doelen in de agenda en die iedereen in onze samenleving raken. Denk aan onderwerpen zoals:
 - Individuele keuzevrijheid versus maatschappelijk belang
 - Verdeling van financiële middelen tussen kanker en andere ziekten
 - Verdeling van financiële middelen tussen (kanker)zorg en andere sectoren, zoals onderwijs, infrastructuur en het sociaal domein
 - Maatschappelijk acceptabele prijzen voor behandelingen
 - De grenzen aan een behandeling
 - Solidariteit tussen verschillende generaties en groepen in de maatschappij
 - Waardig leven en sterven
 - Omgaan met sterfelijkheid

Monitoren

- Ontwikkelen van een dashboard om voortgang van de doelen te monitoren

Evalueren

- Initiëren van de jaarlijkse evaluatie van de Nederlandse Kanker Agenda

Bijlage A

Cijfers over kanker in Nederland

Kanker komt steeds vaker voor

Steeds meer mensen leven met of na kanker en overlijden als gevolg van kanker. 1 op de 2 Nederlanders krijgt kanker.⁴ In 2022 zijn 124.000 nieuwe diagnoses gesteld.^{4,2} Dit aantal zal oplopen tot ongeveer 156.000 in 2032.⁵

Jaarlijks overlijden 46.000 mensen aan de gevolgen van kanker. Dit aantal loopt op naar 54.000 in 2032. Een derde van deze mensen sterft vóór hun 69e levensjaar.⁵

In Nederland leven 850.000 mensen die kanker hebben of hebben gehad. In 2032 zijn dit er bijna 1,4 miljoen.⁵

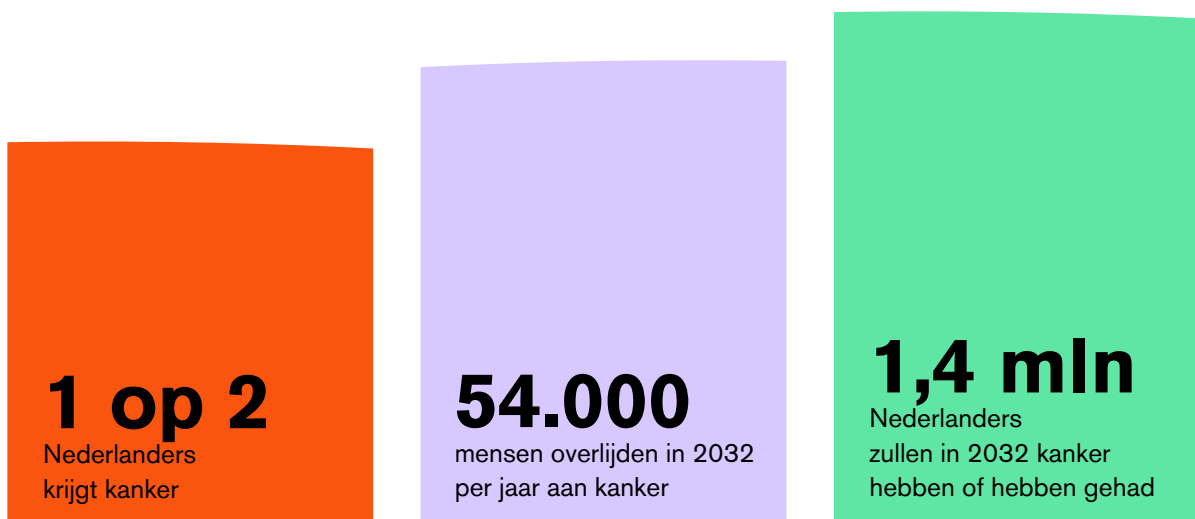
Leeftijdsverdeling

Meer dan de helft van de mensen met kanker is 70 jaar of ouder. Ongeveer 75% van de mensen die kanker krijgt is 60 jaar of ouder.¹⁴⁰

Van de mensen die in 2022 de diagnose kanker kregen was ¹⁴⁰

- 53% ouder dan 70 jaar
- 45% tussen de 30 en 70 jaar
- 1% jonger dan 30 jaar

Kanker komt steeds vaker voor ^{4, 5}



Impact van kanker

De impact van kanker op patiënt en naasten is groot. Zo beïnvloedt het de kwaliteit van leven tijdens, maar ook nog na de behandeling. De impact stopt niet als de behandeling stopt.

Van de mensen die kanker hebben (gehad) ervaart:

- 65% late gevolgen; o.a. seksuele problemen (44%) en concentratieproblemen (40%)¹¹⁶
- 88% nadelige gevolgen voor hun werk¹⁴³
- 76% nadelige financiële gevolgen (een deel hiervan is blijvend en een deel hiervan zijn extra uitgaven)¹²⁸

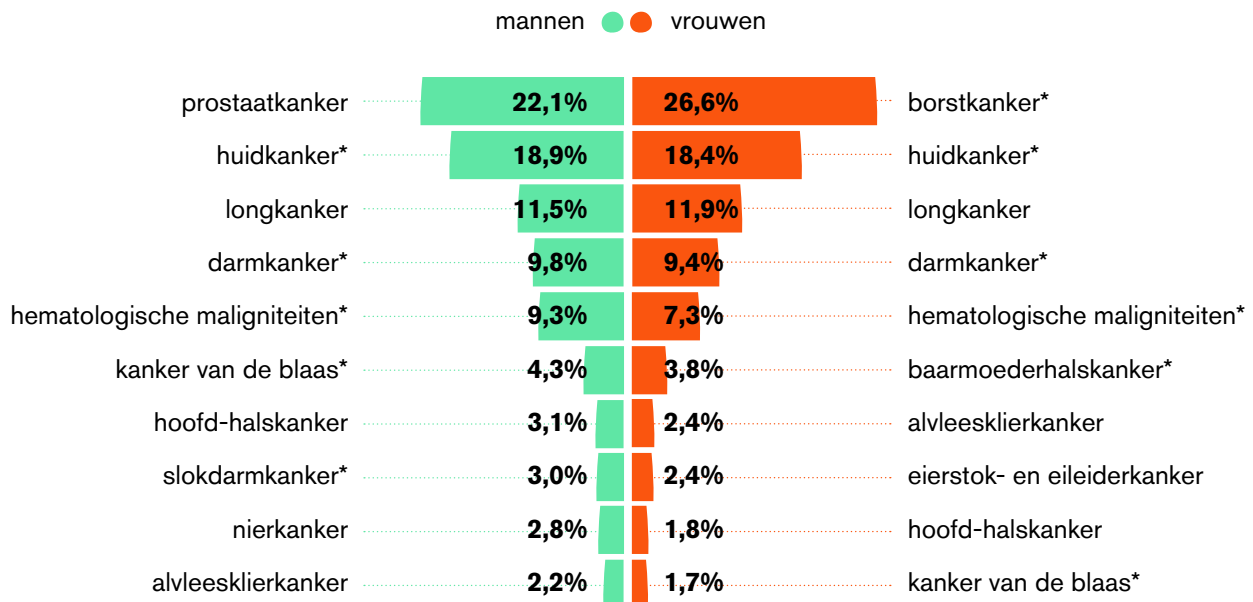
Meest voorkomende kankersoorten

Prostaatkanker is de meest voorkomende kankersoort bij mannen. Bij vrouwen is dit borstkanker. Hierna volgen huidkanker en longkanker, zowel bij mannen als vrouwen.⁶⁹

Bijna 20% ervaart veel beperkingen (meer dan de gemiddelde bevolking) in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten.⁸ Ook voelt 35% zich eenzaam door hun ziekte.¹³²

Tien meest voorkomende kankersoorten⁶⁹

(obv diagnosejaar 2022)



huid: exclusief basaalcelcarcinoom
darm: dikke- en endeldarmkanker
hematologische maligniteiten: leukemie, lymfklierkanker, multipel myeloom en andere vormen van beenmergkanker
blaas en overig urinewegen: nierbekkenkanker, urineleiderkanker, niet-spierinvasieve blaaskanker, spierinvasieve blaaskanker, urachus kanker, kanker van de urinewegen overig
slokdarm: exclusief cardia

* **borst:** invasief mammacarcinoom
huid: exclusief basaalcelcarcinoom
darm: dikke- en endeldarmkanker
hematologische maligniteiten: leukemie, lymfklierkanker, multipel myeloom en andere vormen van beenmergkanker
baarmoederlichaam: baarmoederlichaamkanker
blaas en overige urinewegen: nierbekkenkanker, urineleiderkanker, niet-spierinvasieve blaaskanker, spierinvasieve blaaskanker, urachus kanker, kanker van de urinewegen overig

Uitgezaaide kanker

Bij 1 op de 5 mensen die de diagnose kanker krijgt, is de kanker uitgezaaid op het moment van diagnose. Per jaar krijgen ongeveer 21.000 mensen de diagnose uitgezaaide kanker. In totaal leven er zo'n 38.000 mensen met uitgezaaide kanker in Nederland.⁹¹

De meest uitgezaaide kankersoorten bij diagnose zijn alvleesklier-, long-, maag-, galweg- en galblaaskanker. De grootste groep mensen met uitgezaaide kanker betreft mensen met longkanker. Ook de groep met uitgezaaide prostaatkanker is groot. Dat is niet zozeer omdat deze kankersoort snel uitzaait, maar voornamelijk door de grote groep mensen met prostaatkanker.⁹¹

Kankerdiagnoses versus kankersterfte

Meer dan 50% van de nieuwe kankerdiagnoses in 2022 werd gevormd door huidkanker, borstkanker, prostaatkanker en longkanker. Longkanker veroorzaakt de meeste sterfgevallen met 22%.⁶⁹

Kankerdiagnoses versus kankersterfte⁶⁹

Percentage van alle nieuwe kankerdiagnoses in 2022

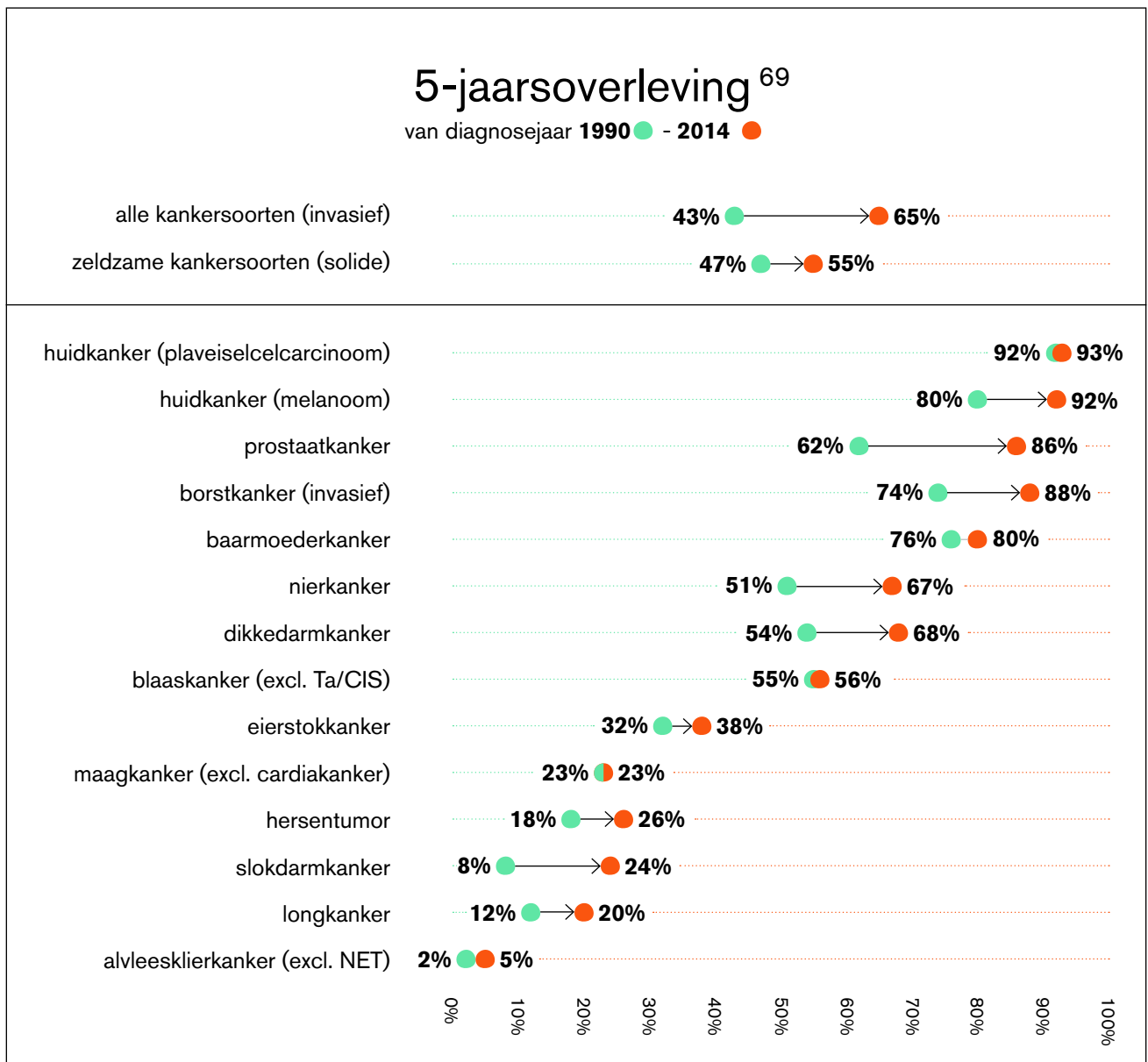
Percentage van de totale kankersterfte in 2021



A. exclusief basaalcelcarcinoom, **B.** invasief mammacarcinoom, **C.** dikke- en endeldarmkanker, **D.** leukemie, lymfklierkanker, multipel myeloom en andere vormen van beenmergkanker, **E.** nierbekkenkanker, urineleiderkanker, niet-spierinvasieve blaaskanker, spierinvasieve blaaskanker, urachusankanker, kanker van de urinewegen overig, **F.** exclusief cardiaankanker, **G.** inclusief cardiaankanker

5-jaarsoverleving

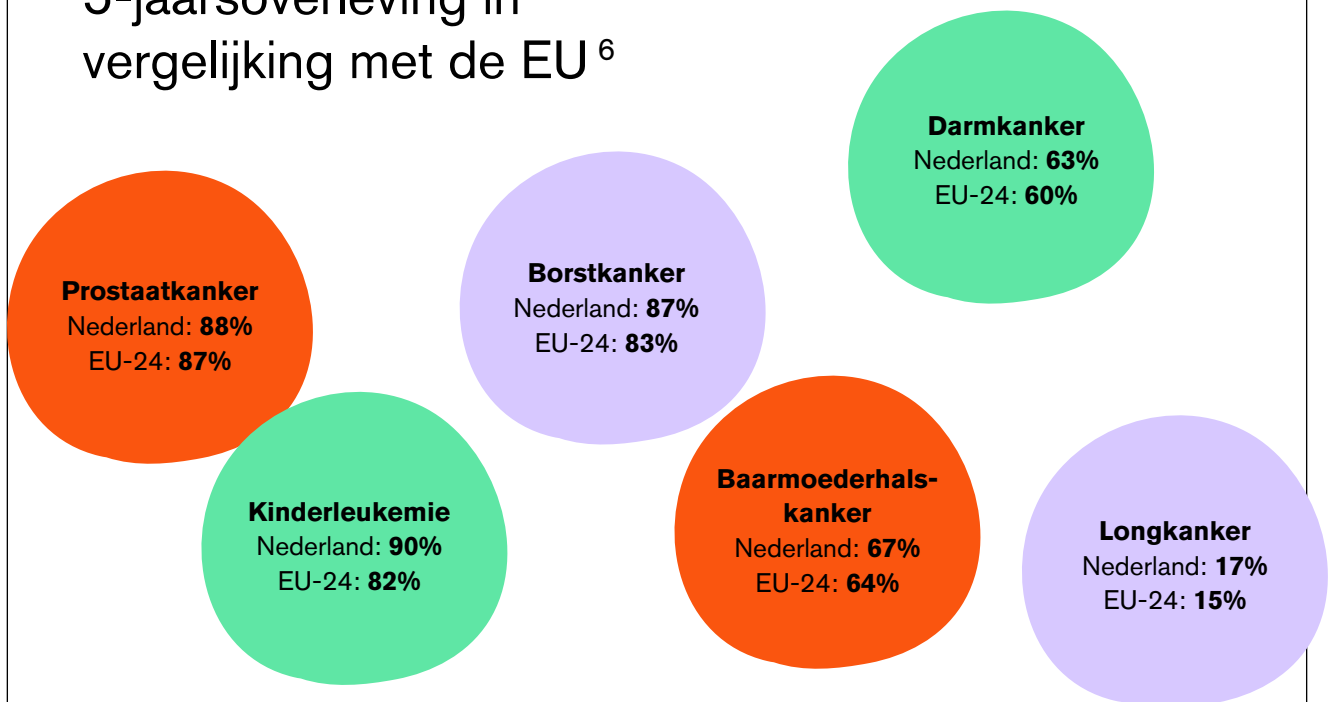
De totale 5-jaarsoverleving is toegenomen van 43% (1990) naar 66% (2022).⁷⁻⁶⁹ De 5-jaarsoverleving is voor bijna alle kankersoorten toegenomen, maar de verschillen zijn groot. Zo ligt de 5-jaarsoverleving voor huidkanker op 93% en voor borstkanker op 88%. Voor alvleesklierkanker is dit slechts 5%.⁶⁹ De afgelopen 30 jaar is de 5-jaarsoverleving gestegen naar 70% voor vrouwen en 66% voor mannen.⁵



5-jaaroverleving in vergelijking met de EU

In vergelijking met andere EU-landen is er in Nederland een aantal kankersoorten waarbij de 5-jaarsoverleving hoger is dan het EU-gemiddelde. Dit geldt voor prostaatcancer, kinderleukemie, borstkanker, baarmoederhalskanker, darmkanker en longkanker.⁶

5-jaarsoverleving in vergelijking met de EU⁶



Opmerking: de gegevens hebben betrekking op mensen die tussen 2010 en 2014 een diagnose hebben gekregen. Kinderleukemie verwijst naar acute lymfoblastische kanker.

Nederland in vergelijking tot EU

De sterftcijfers in Nederland zijn in de afgelopen jaren verbeterd, maar liggen nog altijd boven het Europees gemiddelde.^{6, 141}

In vergelijking tot de 26 andere EU-landen kent Nederland met name een hoge incidentie. Deze ligt voor mannen rond het Europees gemiddelde, maar vrouwen staan qua incidentie op de derde plaats van alle EU-landen.³ Deze hoge positie kan deels een effect zijn van hogere deelname aan bevolkingsonderzoeken en betere screeningsmethoden¹⁴² in Nederland.

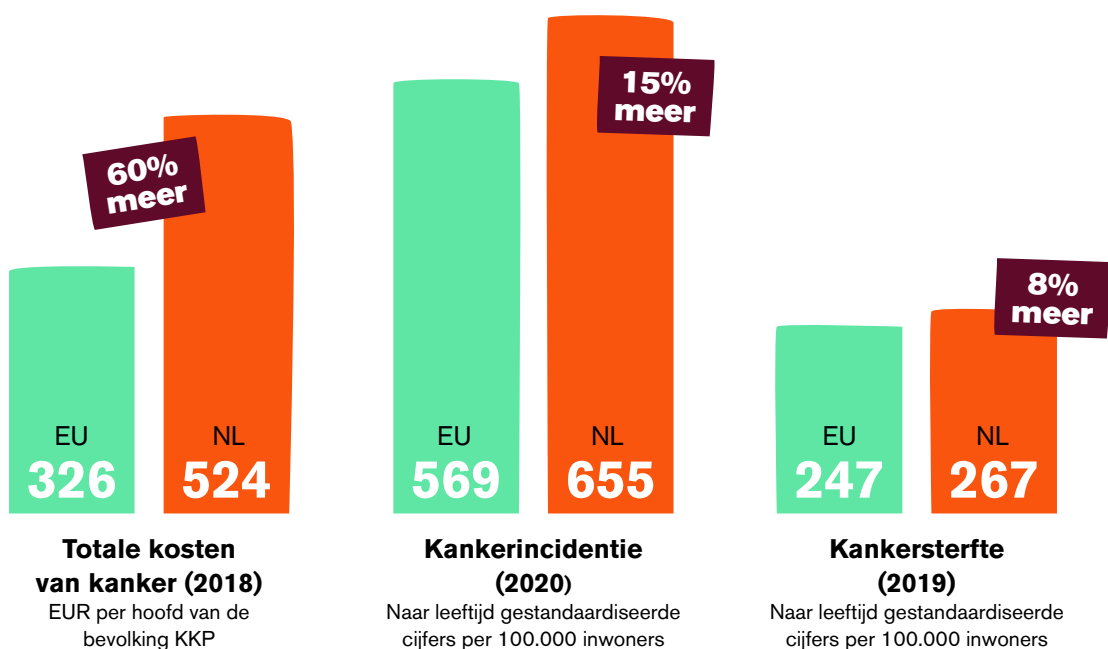
Kosten van kanker

De kosten voor kankerzorg waren zo'n 7% van de totale zorgkosten in 2019 in Nederland.

Dit komt neer op zo'n 6,5 miljard euro. Van dit bedrag werd het grootste gedeelte gespenseerd aan ziekenhuiszorg, namelijk 5,5 miljard euro (84,6%). Deze kosten zijn inclusief de uitgaven aan dure geneesmiddelen die in ziekenhuizen zijn gebruikt. Hierna volgden de uitgaven aan genees- en hulpmiddelen met 225 miljoen euro (3,5%).¹⁴⁴

De kosten van kankerzorg in Nederland zijn hoog in vergelijking met andere EU-landen.⁶ We geven 60% meer uit dan gemiddeld in de EU.⁶ Desondanks liggen de Nederlandse sterftcijfers 8% boven het gemiddelde van alle EU-landen en is de incidentie 15% hoger dan gemiddeld.⁶

Nederland in vergelijking tot Europa⁶



Bijlage B

Toelichting op het proces

De Nederlandse Kanker Agenda is in een jaar tijd in co-creatie ontwikkeld. Personen uit meer dan honderd organisaties hebben hieraan bijgedragen.

Kick-off

In november 2022 zijn we gestart met een kick-off waarbij de urgentie en noodzaak van een Nederlandse Kanker Agenda centraal stond.

De opbrengst van deze bijeenkomst, vind je terug op de [website](#).

Stap 1:

Doelen formuleren

In maart 2023 hebben deelnemers van het Nederlands Kanker Collectief doelen geformuleerd voor de komende 10 jaar. Om deze doelen te kunnen stellen, is het belangrijk om eerst overzicht te hebben waar de problemen zitten. Voorafgaand aan de bijeenkomst hebben de deelnemers een overzicht gekregen van cijfers en knelpunten in Nederland, gebaseerd op literatuuronderzoek. Daarna zijn er interactieve werksessies gehouden voor elk van de drie fasen: leven voor, met en na kanker. Na elke bijeenkomst is de opbrengst naar de deelnemers gemaild met de vraag om te reageren en aan te vullen. Uiteindelijk kwamen we uit op 41 doelen.

De terugkoppeling van deze sessies vind je op de [website](#).

Stap 2:

Prioriteiten stellen en uitlichten van doelen

Om focus aan te brengen hebben we in juni 2023 gezamenlijk 41 doelen geprioriteerd aan de hand van drie parameters. Dit waren impact, aandacht en urgentie. Door gebruik van meerdere parameters verkleinen we de kans op bevestigingsbias ^[bron].

▪ Impact

Hoe draagt een doel bij aan het verkleinen van de impact van kanker op onze samenleving? We beschouwen impact altijd kwalitatief en waar mogelijk kwantitatief. Hierbij hebben we gekeken naar: incidentie, mortaliteit en overleving van kanker, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven.

▪ Aandacht

Aan welke doelen moeten we in Nederland meer aandacht geven? We hebben de huidige activiteiten in Nederland die bijdragen aan het realiseren van het doel in kaart gebracht. Denk aan taskforces, samenwerkingsverbanden, programma's, akkoorden, actieplannen, campagnes, onderzoeks- en subsidieprogramma's en tools.

▪ Urgentie

Met welke doelen moeten we als collectief nu starten?

Voorafgaand aan de bijeenkomst kregen de deelnemers de 41 doelen, per doel aangevuld met de potentiële impact en lopende initiatieven op een doel. Ter voorbereiding is de deelnemers gevraagd om de doelen voor de bijeenkomst individueel te prioriteren. Tijdens de bijeenkomst wisselden deelnemers argumenten voor de gemaakte keuzes uit en konden zij hun keuze bijstellen.

In een na-consultatie kregen organisaties die niet aanwezig konden zijn de mogelijkheid om een prioritering aan te geven. Alle prioriteringen, de onderliggende argumenten en suggesties zijn vervolgens bij elkaar gebracht. Ook de suggestie om een aantal doelen samen te voegen en de formulering aan te scherpen. Dit leverde 20 doelen op, waarvan er vijf hoog scoorden op de drie parameters. Dit noemen we de vijf uitgelichte doelen.

Het overzicht van de 20 doelen en vijf uitgelichte doelen vind je op de [website](#).

Stap 3:

Aanpak bepalen voor de uitgelichte doelen

In de bijeenkomst van september 2023 zijn we gestart met het maken van plannen van aanpak. De basis voor deze plannen is de 'Theory of Change'.¹⁴⁶ Deze methode maakt inzichtelijk wat de onderliggende problemen zijn, welke activiteiten je daarop wilt inzetten en wat de beoogde resultaten zijn.

Met kleinere versnellingssteams van verschillende partners is na de bijeenkomst de verdere uitwerking opgepakt. De mate van uitwerking verschilt per uitgelicht doel, passend bij de omvang, complexiteit en bijbehorend tempo van het doel.

Op de website vind je de laatste versies van plannen van aanpak. Deze staan bij de uitgelichte doelen.

Bronnenlijst

z.d. = "zonder datum"

1. European Commission. (2021). [Europe's Beating Cancer Plan](#).
2. IARC. (2023). [Nordcan Survival - Trends](#).
3. JRC, IARC, WHO, & ENCR. (2023). [New cancer cases and cancer deaths on the rise in the EU](#).
4. Puts, G. C. W. M., Wauben-Spaetgens, B. M. M. E., Luth, T. T. K., Kruijt, A., Albada, A., Praagman, J., & Visser, O. (2023). [Ontwikkeling van de kans op kanker in 1990-2019](#). NTVG, 167.
5. IKNL. (2022). [Kanker in Nederland - trends & prognoses tot en met 2032](#). IKNL.
6. OECD. (2023). [Landenprofiel voor Kanker: Nederland 2023](#).
7. IKNL. (2022). [Overleving kankerpatiënten stijgt, maar niet bij alle kankersoorten](#).
8. IKNL, & NFK. (2019). [Kankerzorg in beeld: over leven met en na kanker](#).
9. Zorginstituut Nederland. (2022). [Kader Passende zorg](#).
10. RIVM. (z.d.). [Gezonde levensverwachting | Opleiding | Volksgezondheid en Zorg](#).
11. RIVM. (2018). [Gezondheidsverschillen | Volksgezondheid Toekomst Verkenning](#).
12. Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. (2022). [Integraal Zorg Akkoord - Samen werken aan gezonde zorg](#).
13. RIVM. (2018). [Zorguitgaven | Volksgezondheid Toekomst Verkenning](#).
14. Raad voor Volksgezondheid & Samenleving. (2020). [Applaus is niet genoeg](#).
15. Gupta Strategists. (2019). [Een stuur voor de transitie naar duurzame gezondheidszorg](#).
16. TNO. (2023). [Bijdragen van leefstijl, leefomgeving, infecties en reproductieve factoren aan kanker in Nederland](#).
17. RIVM. (z.d.). [Loket Gezond Leven | Loketgezondleven.nl](#).
18. WHO. (2012). [Programme on mental health - WHOQOL User Manual](#). National Academies Press.
19. European Commission. (z.d.). [EU Mission: Cancer](#).
20. ECHoS consortium. (z.d.). [ECHoS - Cancer Missions Hubs](#).
21. Committee on Quality of Health Care in America - Institute of Medicine. (2001). [Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century](#).
22. Trimbos Instituut. (2023). [Jongerenmonitor tabaks- en nicotineproducten](#).
23. CBS i.s.m. RIVM en Trimbos Instituut. (2022). [Gezondheidsenquête/Leefstijlmonitor 2022](#).
24. Trimbos Instituut. (2022). [Monitor Middelengebruik en Zwangerschap 2021](#).
25. Kantar Public (Gezondheidsfondsen voor Rookvrij). (2022). [Draagvlakonderzoek Tabaksontmoedigingsbeleid \(2022\)](#).
26. Department of Health, U., Services, H., for Disease Control, C., Center for Chronic Disease Prevention, N., Promotion, H., & on Smoking, O. (2020). [Smoking Cessation: A Report of the Surgeon General](#).
27. Mackenbach, J. P., & Stronks, K. (2016). [Gezondheid van de Nederlandse bevolking. Volksgezondheid en gezondheidszorg, 71](#).
28. RIVM. (2020). [CBS doodsoorzakenstatistiek](#).
29. Gezondheidsraad. (2015). [Richtlijnen goede voeding - Het advies in het kort](#).
30. CBS i.s.m. RIVM en Trimbos Instituut. (2022). [Gezondheidsenquête/Leefstijlmonitor | Alcoholgebruik onder volwassenen](#).
31. Trimbos Instituut. (2023). [Kennismonitor Alcohol 2022](#).
32. AICR, & WCRF. (2018). [Alcoholic drinks and the risk of cancer](#).
33. RIVM. (2021). [Alcoholgebruik | Oorzaken en gevolgen | Volksgezondheid en Zorg](#).
34. Trimbos Instituut. (z.d.). [Internationale cijfers - Expertisecentrum Alcohol](#).
35. Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie. (z.d.). [Weren, Kleren, Smeren!](#)
36. IKNL. (2019). [Huidkanker in Nederland](#).
37. RIVM. (2017). [UV-straling en gezondheid : Probleemveld en kennisbasis bij het RIVM](#).
38. IKNL. (z.d.). [Huidkanker](#).
39. IKNL. (2022). [NKR Cijfers | Sterfte - Grafiek](#).
40. Stuurgroep huidkankerzorg NL. (2021). [Nationaal actieplan huidkanker](#).
41. RIVM. (z.d.). [HPV: feiten en cijfers](#).
42. IKNL. (2022). [NKR Cijfers | Incidentie - Grafiek](#).
43. WHO. (z.d.). [Europese code tegen kanker - wat zijn de symptomen van een besmetting met de Helicobacter pylori?](#)
44. TNO (B. Henzing). (2023). [Berekening blootstelling PM2,5 - op aanvraag van NKC](#).
45. Rijksoverheid. (2023). [Compendium voor de Leefomgeving | Fijnere fractie van fijn stof \(PM2,5\) in lucht, 2009-2022](#).
46. Gezondheidsraad. (2017). [Beweegrichtlijnen 2017](#).
47. RIVM. (2021). [Opvolging van alle richtlijnen | Wat eet Nederland](#).
48. RIVM. (2022). [Beweeggedrag 2022](#).
49. CBS. (2022). [Hoeveel volwassenen hebben overgewicht? - Nederland in cijfers 2022](#).
50. Voedingscentrum. (z.d.). [Kanker](#).

51. Lega, I. C., & Lipscombe, L. L. (2020). Review: Diabetes, Obesity, and Cancer-Pathophysiology and Clinical Implications. *Endocrine Reviews*, 41(1).
52. Arts en Genetica. (z.d.). Erfelijke aanleg voor kanker.
53. Kanker.nl. (2022). Hoe weet je of je erfelijke aanleg voor kanker hebt?
54. Palliative. (2023). Richtlijn Palliatieve Zorg.
55. RIVM. (2023). Monitor bevolkingsonderzoek Darmkanker 2022.
56. RIVM. (2023). Monitor bevolkingsonderzoek Borstkanker 2022.
57. RIVM. (2023). Monitor bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker 2022.
58. RIVM. (2023). Deelname aan bevolkingsonderzoeken kanker verder gedaald.
59. Landelijke Evaluatie team voor Colorectaal kanker bevolkingsonderzoek (LECO). (2023). Landelijke evaluatie van het bevolkingsonderzoek darmkanker 2018 tot 2021.
60. Aitken, C. A., Olthof, E. M. G., Kaljouw, S., Jansen, E. E. L., De Koning, H. J., & De Kok, I. M. C. M. (2022). Landelijke evaluatie van het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker in Nederland.
61. Landelijk Evaluatie Team voor bevolkingsonderzoek naar Borstkanker (LETB). (2023). Landelijke evaluatie van bevolkingsonderzoek naar borstkanker in Nederland.
62. RIVM. (2022). Doelgroepanalyse en cliëntenervaringen - Bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker.
63. Helsper, C. W., van Erp, N. F., Peeters, P. H. M., & de Wit, N. J. (2017). Time to diagnosis and treatment for cancer patients in the Netherlands: Room for improvement? European Journal of Cancer, 87, 113–121.
64. FMS. (2022). Multidisciplinaire normering oncologische zorg in Nederland.
65. Hanna, T. P., King, W. D., Thibodeau, S., Jalink, M., Paulin, G. A., Harvey-Jones, E., O'Sullivan, D. E., Booth, C. M., Sullivan, R., & Aggarwal, A. (2020). Mortality due to cancer treatment delay: systematic review and meta-analysis. *BMJ (Clinical research ed.)*, 371, m4087.
66. Palga. (2019). Protocollen.
67. Zorginstituut Nederland. (2023). 3e Voortgangsrapportage Uitvoeringstraject moleculaire diagnostiek.
68. Nederlandse Vereniging voor Pathologie. (2023). Kwaliteitsstandaard mijlpaal.
69. IKNL. (2023). Figuren en uitleg per kankersoort.
70. IKNL. (2023). Overleving kinderen met kanker flink gestegen.
71. NFK. (2019). Doneer Je Ervaring | Je hebt kanker (gehad): hoe ervaar je de hulp van je huisarts en verpleegkundige?
72. Weel-Koenders, A. (2021). Zonder waarde geen zorg!
73. IKNL, & AYA Zorgnetwerk. (2022). Kanker bij jongvolwassenen.
74. NFK. (2022). Overzicht van de onderzoeken die praktijkvariatie aantoonde.
75. NFK. (2020). NFK slaat alarm: bij veel kankersoorten grote praktijkvariatie tussen ziekenhuizen.
76. KIKA. (2023). Wat is kinderkanker.
77. Bumanlag, I. M., Jaoude, J. A., Rooney, M. K., Taniguchi, C. M., & Ludmir, E. B. (2022). Exclusion of Older Adults from Cancer Clinical Trials: Review of the Literature and Future Recommendations. *Seminars in Radiation Oncology*, 32(2), 125–134.
78. Guerrero, S., López-Cortés, A., Indacochea, A., García-Cárdenas, J. M., Zambrano, A. K., Cabrera-Andrade, A., Guevara-Ramírez, P., González, D. A., Leone, P. E., & Paz-y-Miño, C. (2018). Analysis of Racial/Ethnic Representation in Select Basic and Applied Cancer Research Studies. *Scientific Reports*, 8(1), 1–8.
79. Siesling, S. (2023). De man is de norm, dus mist de vrouw zorg: Sabine Siesling, hoogleraar aan de universiteit, wil veranderen. *Twentsche Courant Tubantia*.
80. Zorginstituut Nederland. (2021). Advies Moleculaire diagnostiek in de oncologie.
81. Zorginstituut Nederland. (2023). Medicines | Horizonscan geneesmiddelen.
82. Oncologie.nu. (2023). 'Sluis' bespaarde al ruim 1 miljard euro aan zorgkosten.
83. Zorginstituut Nederland. (z.d.). Horizonscan geneesmiddelen.
84. Skipr. (2023). Kuipers verscherpt criteria voor pakketsluit dure geneesmiddelen.
85. Vintura. (2020). Every day counts.
86. Chauca Strand, G., Johansson, N., Jakobsson, N., Bonander, C., & Svensson, M. (2023). Cancer Drugs Reimbursed with Limited Evidence on Overall Survival and Quality of Life: Do Follow-Up Studies Confirm Patient Benefits? Clinical drug investigation, 43(8), 621–633.
87. RARECARENet. (z.d.). Cancer List - Information Network on Rare Cancers.
88. IKNL, VSOP, & NFK. (2018). Kankerzorg in beeld - zeldzame kanker.
89. IKNL. (2023). Zeldzame kanker: Organisatie van expertise.
90. de Heus, E., Duijts, S. F. A., van der Zwan, J. M., Kapiteijn, E., Nieveen van Dijkum, E. J. M., van Herpen, C. M. L., & Merx, M. A. W. (2022). The gap between rare and common cancers still exists: Results from a population-based study in the Netherlands. *European Journal of Cancer*, 167, 103–111.
91. IKNL. (2020). Uitgezaaide kanker in beeld.
92. Versluis, M. A. J., Raijmakers, N. J. H., Baars, A., van den Beuken-van Everdingen, M. H. J., de Graeff, A., Hendriks, M. P., de Jong, W.

- K., Kloover, J. S., Kuip, E. J. M., Mandigers, C. M. P. W., Sommeijer, D. W., van der Linden, Y. M., & van de Poll-Franse, L. V. (2023). Trajectories of health-related quality of life and symptom burden in patients with advanced cancer towards the end of life: Longitudinal results from the eQuiPe study. *Cancer*.
93. NFK. (2018). Doneer je Ervaring | Als je niet meer beter wordt, wat heb je dan nodig?
94. Boddaert, M. S., Pereira, C., Adema, J., Vissers, K. C. P., Van Der Linden, Y. M., Raijmakers, N. J. H., & Fransen, H. P. (2022). Inappropriate end-of-life cancer care in a generalist and specialist palliative care model: a nationwide retrospective population-based observational study. *BMJ Supportive and Palliative Care*.
95. Zorginstituut Nederland. (2017). Zinnige Zorg - Verbetersignalement: Zorg in de laatste levensfase bij mensen met ongeneeslijke darmkanker of longkanker.
96. Besseling, J., Reitsma, J., Van Erkelens, J. A., Schepens, M. H. J., Siroen, M. P. C., Ziedses Des Plantes, C. M. P., Van Berge Henegouwen, M. I., Beerepoot, L. V., Van Voorthuizen, T., Van Zuylem, L., Verhoeven, R. H. A., & Van Laarhoven, H. (2021). Use of Palliative Chemotherapy and ICU Admissions in Gastric and Esophageal Cancer Patients in the Last Phase of Life: A Nationwide Observational Study. *Cancers*, 13, 145.
97. Rietjens, J. A. C., Sudore, R. L., Connolly, M., van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M., van der Heide, A., Heyland, D. K., Houttekier, D., Janssen, D. J. A., Orsi, L., Payne, S., Seymour, J., Jox, R. J., & Korfage, I. J. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet Oncology*, 18(9), e543–e551.
98. Raad Volksgezondheid & Samenleving. (2022). Leven met het einde in zicht.
99. NHG. (2023). Proactieve Zorgplanning - Richtlijnen Palliatieve zorg.
100. Silveira, M. J., Kim, S. Y. H., & Langa, K. M. (2010). Advance Directives and Outcomes of Surrogate Decision Making before Death. *N Engl J Med*.
101. Brinkman-Stoppelenburg, A., Rietjens, J. A. C., & Van Der Heide, A. (2014). The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliative Medicine*.
102. Wright, A. A., Zhang, B., Alaka Ray, M., Mack, J. W., Elizabeth Trice, M., Balboni, T., Susan Mitchell, M. L., Jackson, V. A., Susan Block, M. D., Maciejewski, P. K., Prigerson, H. G., Block, B., & Corresponding Author, P. (2008). Associations Between End-of-Life Discussions, Patient Mental Health, Medical Care Near Death, and Caregiver Bereavement Adjustment. *JAMA*.
103. Teno, J. M., Gruneir, A., Schwartz, Z., Nanda, A., & Wetle, T. (2007). Association between advance directives and quality of end-of-life care: A national study. *Journal of the American Geriatrics Society*.
104. Stichting Nationaal Fonds tegen Kanker. (z.d.). Ondervoeding bij kanker.
105. De Cicco, P., Catani, M. V., Gasperi, V., Sibilano, M., Quaglietta, M., & Savini, I. (2019). Nutrition and Breast Cancer: A Literature Review on Prevention, Treatment and Recurrence. *Nutrients* 2019, Vol. 11, Page 1514, 11(7), 1514.
106. Langlais, C. S., Graff, R. E., Van Blarigan, E. L., Palmer, N. R., Washington, S. L., Chan, J. M., & Kenfield, S. A. (2021). Post-Diagnostic Dietary and Lifestyle Factors and Prostate Cancer Recurrence, Progression, and Mortality. *Current Oncology Reports*, 23(3), 1–20.
107. Berkel, A. E. M., Bongers, B. C., Kotte, H., Weltevreden, P., De Jongh, F. H. C., Eijsvogel, M. M. M., Wymenga, M., Bigirwamungu-Bargeman, M., Van Der Palen, J., Van Det, M. J., Van Meeteren, N. L. U., & Klaase, J. M. (2022). Effects of Community-based Exercise Prehabilitation for Patients Scheduled for Colorectal Surgery With High Risk for Postoperative Complications: Results of a Randomized Clinical Trial. *Annals of Surgery*, 275(2), E299–E306.
108. Molenaar, C. J. L., Minnella, E. M., Coca-Martinez, M., Ten Cate, D. W. G., Regis, M., Awasthi, R., Martínez-Palli, G., López-Baamonde, M., Sebío-García, R., Feo, C. V., Van Rooijen, S. J., Schreinemakers, J. M. J., Bojesen, R. D., Gögenur, I., Van Den Heuvel, E. R., Carli, F., & Slooter, G. D. (2023). Effect of Multimodal Prehabilitation on Reducing Postoperative Complications and Enhancing Functional Capacity Following Colorectal Cancer Surgery: The PREHAB Randomized Clinical Trial. *JAMA Surgery*, 158(6), 572–581.
109. Barberan-García, A., Ubré, M., Roca, J., Lacy, A. M., Burgos, F., Risco, R., Mombán, D., Balust, J., Blanco, I., & Martínez-Palli, G. (2018). Personalised Prehabilitation in High-risk Patients Undergoing Elective Major Abdominal Surgery : A Randomized Blinded Controlled Trial. *Annals of Surgery*, 267(1), 50–56.
110. Lifestyle4Health. (2022). Onderzoek naar effecten nieuw leefstijlprogramma na kanker.
111. Wischmeyer, P. E., Carli, F., Evans, D. C., Guilbert, S., Kozar, R., Pryor, A., Thiele, R. H., Everett, S., Grocott, M., Gan, T. J., Shaw, A. D., Thacker, J. K. M., Miller, T. E., Hedrick, T. L., McEvoy, M. D., Mythen, M. G., Bergamaschi, R., Gupta, R., Holubar, S. D., ... Fiore, J. F. (2018). American Society for Enhanced recovery and perioperative quality initiative joint consensus statement on nutrition screening and therapy within a surgical enhanced recovery pathway. *Anesthesia and Analgesia*, 126(6), 1883–1895.
112. Steffens, D., Ismail, H., Denehy, L., Beckenkamp, P. R., Solomon, M., Koh, C., Bartyn, J., Pillinger, N., Steffens, D., & Surg, A. (2021). Preoperative Cardiopulmonary Exercise Test Associated with Postoperative Outcomes in Patients Undergoing Cancer Surgery: A Systematic Review and Meta-Analyses. *Annals of Surgical Oncology*, 28, 7120–7146.
113. NFK. (2018). Doneer Je Ervaring | Samen-Beslissen.
114. IKNL. (2020). Primaire tumor onbekend.
115. Geenen, M. M., Cardous-Ubbink, M. C., Kremer, L. C. M., Van Den Bos, C., Van Der Pal, H. J. H., Heinen, R. C., Jaspers, M. W. M., Koning, C. C. E., Oldenburger, F., Langeveld, N. E., Hart, A. A. M., Bakker, P. J. M., Caron, H. N., & Van Leeuwen, F. E. (2007). Medical

assessment of adverse health outcomes in long-term survivors of childhood cancer. *JAMA*, 297(24), 2705–2715.

116. NFK. (2017). Doneer Je Ervaring | Late gevolgen van kanker: wat zijn jouw ervaringen?
117. Marchak, J. G., Christen, S., Mulder, R. L., Baust, K., Blom, J. M. C., Brinkman, T. M., Elens, I., Harju, E., Kadan-Lottick, N. S., Khor, J. W. T., Lemiere, J., Recklitis, C. J., Wakefield, C. E., Wiener, L., Constine, L. S., Hudson, M. M., Kremer, L. C. M., Skinner, R., Vetsch, J., ... Michel, G. (2022). Recommendations for the surveillance of mental health problems in childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *The Lancet. Oncology*, 23(4), e184–e196.
118. Taskforce Cancer Survivorship Care. (2020). Kennisagenda kanker & leven.
119. IKNL. (2015). Incidentie kanker bij kinderen.
120. IKNL. (2015). Overleving kanker bij kinderen.
121. Devine, K. A., Christen, S., Mulder, R. L., Brown, M. C., Ingerski, L. M., Mader, L., Potter, E. J., Sleurs, C., Viola, A. S., Waern, S., Constine, L. S., Hudson, M. M., Kremer, L. C. M., Skinner, R., Michel, G., Gilleland Marchak, J., & Schulte, F. S. M. (2022). Recommendations for the surveillance of education and employment outcomes in survivors of childhood, adolescent, and young adult cancer: A report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Cancer*, 128(13), 2405–2419.
122. NFK. (2019). Doneer Je Ervaring | Kanker bij jou of je naaste, wat betekent dit voor je werk?
123. Zegers, A. D., Coenen, P., van Belzen, M., Engelen, V., Richel, C., Dona, D. J. S., van der Beek, A. J., & Duijts, S. F. A. (2021). Cancer survivors' experiences with conversations about work-related issues in the hospital setting. *Psycho-oncology*, 30(1), 27–34.
124. Roelen, C. A. M., Koopmans, P. C., Schellart, A. J. M., & Van Der Beek, A. J. (2011). Resuming Work After Cancer: A Prospective Study of Occupational Register Data. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 21(3), 431.
125. Start Foundation. (2014). Profielacceptatie - Pimbaa onderzoek.
126. De Boer, A. G. E. M., Taskila, T., Ojajärvi, A., Van Dijk, F. J. H., & Verbeek, J. H. A. M. (2009). Cancer survivors and unemployment: a meta-analysis and meta-regression. *JAMA*, 301(7), 753–762.
127. Pearce, A., Tomalin, B., Kaambwa, B., Horevoorts, N., Duijts, S., Mols, F., van de Poll-Franse, L., & Koczwara, B. (2019). Financial toxicity is more than costs of care: the relationship between employment and financial toxicity in long-term cancer survivors. *Journal of cancer survivorship : research and practice*, 13(1), 10–20.
128. NFK. (2021). Doneer Je Ervaring | De financiële gevolgen van kanker: wat is jouw ervaring?
129. Rijksoverheid. (2020). Ex-kankerpatiënten kunnen zich vanaf januari 2021 beter verzekeren.
130. Kanker.nl. (z.d.). Schone-lei-regeling voor ex-kankerpatiënten.
131. Butink, M., de Rijk, A., Boonen, A., Benoy, S., Bunskoek, S., Derikx, N., Dona, D., van der Heijden, A., Hendricks, P., Kluit, L., Lan Lee, Y., Raaijmakers, T., Spelt, A., Visser, A., de Vries, H., van Weely, S., de Weerd, S., & de Wind, A. (2022). Werk en Wijzer voor Zorgverleners.
132. NFK. (2021). Doneer Je Ervaring | Sociale steun, begrip en nazorg bij kanker: wat is jouw ervaring?
133. NFK. (2023). Doneer Je Ervaring | Iemand dicht bij je met kanker, hoe is of was dat voor jou?
134. NFK. (2019). Doneer Je Ervaring | Kanker bij je naaste, wat betekent dit voor je werk?
135. IPSO. (2018). Effectonderzoek De maatschappelijke waarde van IPSO inloophuizen.
136. Helen Dowling Instituut. (2022). Jaarverslag Helen Dowling Instituut 2022.
137. CNV. (2020). CNV publiceert een rouwhandleiding voor werkgevers.
138. de Heus, E., van de Camp, K., Driehuis, E., van der Zwan, J. M., van Herpen, C. M. L., Merckx, M. A. W., & Duijts, S. F. A. (2023). The solitary versus supported experience: Care inequality between rare and common cancer patients. *Psycho-Oncology*, 32, 1667–1674.
139. van Oss, A., Duijts, S. F. A., van Laarhoven, H., Kuip, E., Raaijmakers, N. J. H., & Brom, L. (2023). Quality of care and quality of life as experienced by patients with advanced cancer of a rare tumour type: results of the multicentre observational eQuiPe study. *Journal of Cancer Survivorship*, 17(4), 997–1007.
140. RIVM. (2023). Kanker | Leef tijd en Geslacht | Volksgezondheid en Zorg.
141. European Commission. (2022). Data explorer | ECIS.
142. OECD iLibrary. (2020). Cancer incidence and mortality | Health at a Glance: Europe 2020: State of Health in the EU Cycle.
143. NFK. (2019). Deel Je Ervaring | Kanker en werk.
144. RIVM. (2022). Kanker | Zorquitgaven | Volksgezondheid en Zorg.
145. IKNL. (2023). Vrouw-manverschillen bij kanker.
146. What is Theory of Change? - Theory of Change Community. (z.d.).

Uitgave november 2023, Nederlands Kanker Collectief
Editie 1.2 - maart 2024

nederlandsankercollectief.nl