

Nederlands Kanker Collectief: over een jaar is er een agenda

DRS. FRANK VAN WIJCK | WETENSCHAPSJOURNALIST

Het Nederlands Kanker Collectief wil als onafhankelijk en open collectief de impact op kanker in onze samenleving verminderen. Zonder rapporten te maken, maar met een concrete en ambitieuze agenda. En als samenwerkingsinitiatief van alle bij kanker betrokken partijen. Op 17 november 2022 is het Nederlands Kanker Collectief van start gegaan, een initiatief van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, KWF Kankerbestrijding en het Integraal Kankercentrum Nederland.

De sprekers konden het niet genoeg benadrukken, tijdens de recente presentatie van het Nederlands Kanker Collectief: het is een initiatief van Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), KWF Kankerbestrijding en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Maar het is nadrukkelijk de bedoeling dat alle partijen in de kankerzorg, maar ook daarbuiten zoals werkgevers- en werknemersorganisaties, er een actieve rol in gaan spelen. En met enige haast, want over

een jaar moet er een agenda zijn. Geen rapport, want daarvan zijn er al meer dan genoeg.

De reden voor de komst van het Nederlands Kanker Collectief ligt in de cijfers over de impact van kanker op onze samenleving. Een op de drie Nederlanders krijgt kanker. Nu overlijden jaarlijks 46.000 mensen aan de gevolgen ervan. Dit zal stijgen naar 64.000 in 2032. En waar nu in ons land 800.000 mensen leven die kanker hebben of hebben gehad,

“De blik is veel breder en houdt ook rekening met wat kanker betekent voor de samenleving”

PHILIP IDENBURG

zullen dit er over tien jaar 1,4 miljoen zijn. 61% ervaart late gevolgen. 31% voelt zich eenzaam door de ziekte, 88% ervaart nadelige gevolgen op het werk, 76% nadelige financiële gevolgen. “De uitdaging voor de zorg en voor de samenleving is dus enorm”, zei Philip Idenburg, dagvoorzitter van de kick-off. “De drie partijen realiseren zich dat ze die uitdaging niet alleen aankunnen, daar is een brede maatschappelijke beweging voor nodig.”

Onderscheid

Het feit dat er al talloze initiatieven zijn op het gebied van preventie en kankerzorg en kasten vol rapporten, werpt de vraag op waarin het Nederlands Kanker Collectief zich wil onderscheiden. Dat zit in het gegeven dat dit collectief met een brede blik en vanuit verschillende perspectieven kijkt naar kanker in de samenleving. Het kijkt naar het leven voor, met en na kanker. Het richt zich op vroege opsporing, op diagnostiek, behandeling en follow-up en op palliatieve zorg. En het richt zich in alle drie de stadia (voor, met en na) op begeleiding en ondersteuning.

“Het heeft dus nadrukkelijk een breder perspectief gekozen dan alleen medisch of vanuit onderzoek”, zei Idenburg, “wat in andere initiatieven juist vaak gebeurt. De blik is veel breder en houdt ook rekening met wat kanker betekent voor de samenleving.”

Meer dan patiënt

Hoe belangrijk het is om verder te kijken dan alleen de medische aspecten van de ziekte en het onderzoek ernaar, werd treffend geïllustreerd door de persoonlijke verhalen van twee jonge vrouwen met kanker. Eva (24) werd twee jaar geleden gediagnosticeerd met longkanker stadium IV. Inmiddels heeft ze hersenmetastasen.

“De kern is samenwerking, daarom is dat ook zo’n belangrijk begrip in het Integraal Zorgakkoord”

ERNST KUIPERS

Ze begon een Instagramkanaal en een Facebook-contactgroep. “Met een duidelijk doel”, vertelde ze. “Ik wil laten zien dat je je moet realiseren dat je meer bent dan alleen een patiënt. Het belangrijkste is dat je een mens bent.”

Een boodschap die Sophia volledig ondersteunt. Zij werd tien jaar geleden, op haar achttiende, gediagnosticeerd met non-hodgkinlymfoom. “Ik sta hier om te vertellen hoe het is om te overleven na kanker”, vertelde ze. “Met de diagnose word je in de patiëntrol gedrukt en uit het leven gerukt. Voor wat in mijn leven speelde,

NEDERLANDS KANKER COLLECTIEF



Ernst Kuipers

(foto: © Hans Hordijk)

voelde ik nauwelijks steun in de zorg die ik kreeg. Er was maatschappelijke ondersteuning in het ziekenhuis, maar geen mens die het me vertelde. De weg vinden in ondersteuning was een enorme klus. En na de laatste scan, toen bleek dat ik in remissie was, kreeg ik de boodschap: 'Succes met je leven'. Maar daarvan was niets meer over. Ziekenhuizen hebben het over 'onze patiënten'. Maar patiënten zijn er niet voor de organisaties. De organisaties zijn er voor de patiënten. Waarbij ik wel aantekenen dat er ook ruimte moet zijn voor de zingevingsvragen die wellicht bij behandelaars leven."

Het moet beter

Minister Ernst Kuipers van VWS gaf aan echt geraakt te zijn door deze twee verhalen. "We moeten ons realiseren dat het niet om de cijfers gaat, maar om de mensen achter de cijfers", zei hij. "Iedereen krijgt ermee te maken en de helft van de mensen die het krijgt is 6fi jaar of jonger. Het is belangrijk om de cijfers over de groei van het aantal gevallen van kanker tussen nu en tien jaar niet als een gegeven te zien, maar er alles aan te doen om die stijging te beperken. Investeren in een gezonde leefstijl en leefomgeving dus, zoeken naar mogelijk-

heden voor vroegdetectie. Bevolkingsonderzoeken zijn daarbij ook belangrijk, dus we moeten zorgen dat de deelnamecijfers daaraan nog hoger worden en ze verder verbeteren." Kuipers stelde zeer dankbaar te zijn voor de manier waarop het Nederlands Kanker Collectief over de volle breedte naar het onderwerp kanker gaat kijken. "De oncologische zorg moet echt beter", zei hij. "Je moet op alle parameters consequent internationaal in de top drie zitten. Dat is nu niet zo. Wat ik daarover zeg wordt vaak geïnterpreteerd als een roep om concentratie, maar dat is niet wat ik bedoel. De kern is samenwerking, daarom is dat ook zo'n belangrijk begrip in het Integraal Zorgakkoord. Er is nu versnippering, ook aan de kant van de patiëntenorganisaties, want in de fases leven voor, met en na kanker is sprake van meer dan 300 organisaties. Ook in mijn eigen departement moeten we de krachten meer bundelen. Verder moeten we ervan af de palliatieve zorg los te zien van de kankerbehandeling. We moeten af van de term uitbehandeld. De behandeling stopt niet in de palliatieve fase, maar krijgt een bredere focus. Ook dat vraagt om samenwerking."

Ambitie

Carla van Laer is de programmamanager voor het Nederlands Kanker Collectief. "Het feit dat

de helft van de kankerpatiënten jonger is dan 6fi jaar en dat een derde sterft voor zijn 69^{ste}, betekent dat we kanker niet kunnen wegzetten als een ouderenziekte", vertelde zij. "Het zit midden in de samenleving en er zijn enorme late gevolgen bij overleving. Daarom moeten we dit samen oppakken, met elkaar in gesprek gaan en verbinden. Er moet een agenda komen met aansprekende en ambitieuze doelen en een concrete aanpak. Die agenda - nadrukkelijk geen volgend rapport - moet er over een jaar zijn. Hij moet richting geven en overzicht creëren. Hij versnelt en verbindt bestaande

initiatieven en moet aansluiten op wat in Europa op dit gebied gebeurt."

Van Laer deed daarom een nadrukkelijke oproep aan alle aanwezigen: "Doe mee, participeer en neem een actieve rol. Dan ontstaat een agenda die wordt uitgevoerd en jaarlijks wordt geëvalueerd en bijgesteld."

Urgentie

Tot slot betraden Arja Broenland (directeur-bestuurder NFK), Thijs Merckx (bestuursvoorzitter IKNL) en Johan van de Gronden (bestuurder KWF Kankerbestrijding) het podium. "We zien getallen op ons afkomen die ontwrichtend gaan zijn", zei de laatste. "Dat geeft urgentie. En we hebben een vakminister die van goede wil is." In antwoord op de stelling uit de zaal dat de partijen geen doorzettingsmacht hebben, maar dat elke partij wel hindermacht heeft, reageer-

“ Als het een organisatie wordt, moeten we elkaar onmiddellijk bij het nekvel grijpen. Het moet een beweging worden ”

ARJA BROENLAND

de Broenland: "Daar ben ik het mee eens, het

moelijkste is samenwerken en doorpakken. Maar we hebben een gedeeld doel, een minister die het steunt en Zorginstituut Nederland dat ook welwillend is. Dat helpt, net als onze implementatiemacht." Merckx vulde aan: "Het collectief zit elk half jaar bij de minister om de voortgang te bespreken. En we hebben een uitnodiging om aan te sluiten bij het interdepartementaal overleg om ook daar bewustwording te creëren." Broenland, afsluitend: "Als het een organisatie wordt, moeten we elkaar onmiddellijk bij het nekvel grijpen. Het moet een beweging worden."