

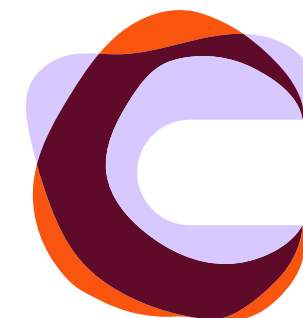


NEDERLANDS KANKER COLLECTIEF

DOELEN

NEDERLANDSE KANKER AGENDA

VRIJDAG 25 AUGUSTUS 2023



**Nederlands
Kanker
Collectief**

Toelichting

- Dit document is een tussentijdse werkversie, de definitieve agenda wordt gelanceerd op **27 november**.
- In dit document staan 20 doelen voor de Nederlandse Kanker Agenda (NKA).
Ze zijn het resultaat van een gezamenlijke proces dat we als collectief hebben doorlopen.
- Alle 20 doelen zijn belangrijk en dragen bij aan de missie van de Nederlandse Kanker Agenda: het verminderen van de impact van kanker op onze samenleving.
- Per doel is het volgende uitgewerkt: een korte toelichting, enkele cijfers ter onderbouwing en een selectie van onderwerpen die tot het doel behoren. Dit zijn onderwerpen die veelgenoemd zijn in de bijeenkomsten van het Nederlands Kanker Collectief.
- Goed om te weten: data is een veelgenoemd onderwerp. Data zien we echter niet als doel, maar als een middel om verschillende doelen te bereiken en wordt zo opgenomen in de Nederlandse Kanker Agenda.
- Vijf doelen geven we als collectief als eerste extra aandacht, dit zijn de uitgelichte doelen.
Deze **uitgelichte doelen** staan in dit document in **oranje tekst** beschreven.
- Op 5 september is de volgende bijeenkomst van het Nederlands Kanker Collectief.
Hier gaan we voor de uitgelichte doelen een start maken met het opstellen van een actieplan.
Deze actieplannen worden onderdeel van de Nederlandse Kanker Agenda.

OVERZICHT 20 DOELEN NEDERLANDSE KANKER AGENDA

VOORKOMEN VAN KANKER

EU: saving lives through sustainable cancer prevention

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

VROEGTIJDIGE OPSPORING

EU: improving early detection of cancer

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

DIAGNOSE, BEHANDELING, FOLLOW-UP EN PALLIATIEVE ZORG

EU: ensuring high standard of care

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

KWALITEIT VAN LEVEN

EU: improving the quality of life for cancer patients, survivor en carers

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

1 In 2032 rookt 0% van de kinderen, jongeren en zwangere vrouwen en niet meer dan 5% van de volwassenen

2 In 2032 drinkt 65% van de volwassenen geen alcohol of niet meer dan één glas alcohol per dag

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

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

5 In 2032 worden mensen minder blootgesteld aan milieu- en luchtverontreiniging

6 In 2032 eten mensen gezonder en bewegen zij voldoende

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

8 In 2032 zijn de bevolkingsonderzoeken meer risico-gebaseerd en is de deelname hieraan verhoogd

9 In 2032 wordt bij patiënten een gepersonaliseerde diagnose snel(ter) gesteld met minimale belasting

10 In 2032 hebben patiënten toegang tot de best mogelijke gepersonaliseerde behandeling met minimale belasting

11 In 2032 zijn innovatieve en effectieve diagnostische en behandelmethoden sneller beschikbaar

12 In 2032 is de overleving voor patiënten met moeilijk te behandelen vormen van (zeldzame) kanker verbeterd

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

14 In 2032 is, tijdens behandeling en daarna, goede zorg en ondersteuning beschikbaar om de impact van de (late) gevolgen van kanker te voorkomen en te verminderen.

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

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

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

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

19 In 2032 is zorg en ondersteuning voor alle naasten en mantelzorgers beschikbaar

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

Doelen met een wit kader zijn de uitgelichte doelen

Doelenuverzicht NKA

1. In 2032 rookt 0% van de kinderen, jongeren en zwangere vrouwen en niet meer dan 5% van de volwassenen
2. In 2032 drinkt 65% van de volwassen geen alcohol of niet meer dan één glas alcohol per dag
3. In 2032 is het aantal mensen dat de adviezen toepast voor veilig zongedrag toegenomen met minimaal 15%
4. In 2032 worden besmettingen met het HPV-virus, en andere infectieziekten die kunnen leiden tot kanker, zo veel mogelijk voorkomen
5. In 2032 worden mensen minder blootgesteld aan milieu- en luchtverontreiniging
6. In 2032 eten mensen gezonder en bewegen zij voldoende
7. In 2032 kunnen mensen die mogelijk erfelijk belast zijn geïnformeerd kiezen voor erfelijkheidsonderzoek
8. In 2032 zijn de bevolkingsonderzoeken meer risico-gebaseerd en is de deelname hieraan verhoogd
9. In 2032 wordt bij mensen met kanker een gepersonaliseerde diagnose snel(ler) gesteld met minimale belasting
10. In 2032 hebben mensen met kanker toegang tot de best mogelijke gepersonaliseerde behandeling met minimale belasting

Doelenuverzicht NKA

11. In 2032 zijn innovatieve en effectieve diagnostische- en behandelmethoden sneller beschikbaar
12. In 2032 is de overleving van mensen met kanker met moeilijk te behandelen vormen van (zeldzame) kanker verbeterd
13. In 2032 krijgen mensen met ongeneeslijke kanker proactieve palliatieve zorg en ondersteuning gebaseerd op hun waarden, wensen en behoeften
14. In 2032 is, tijdens behandeling en daarna, goede zorg en ondersteuning beschikbaar om de impact van de (late) gevolgen van kanker te voorkomen en te verminderen
15. In 2032 worden mensen met of na kanker ondersteund bij het behouden of verkrijgen van een gezonde(re) leefstijl
16. In 2032 kunnen mensen die leven met of na kanker naar eigen wensen, behoeften en draagkracht onderwijs volgen
17. In 2032 kunnen mensen die leven met of na kanker naar eigen wensen, behoeften en draagkracht werken
18. In 2032 ervaren mensen die leven met of na kanker zo min mogelijk negatieve financiële gevolgen
19. In 2032 is zorg en ondersteuning voor naasten en mantelzorgers beschikbaar
20. In 2032 voelen mensen met of na kanker en hun naasten zich sociaal-emotioneel gesteund door de maatschappij

1. In 2032 rookt 0% van de kinderen, jongeren en zwangere vrouwen en niet meer dan 5% van de volwassenen

De percentages zijn gelijk aan de doelen in het Nationaal Preventieakkoord. De ambitie is verhoogd door het eindjaar van 2040 naar 2032 te verschuiven en de doelgroep is uitgebreid met kinderen.

Enkele cijfers

- 20,6% van de volwassenen rookt en 6,4% van de 12- tot 18-jarigen [1]
- Jaarlijks krijgen 19.000 Nederlanders kanker door roken [2]
- 83% van de sterfte aan longkanker komt door roken [2]
- De kans op longkanker door roken daalt door te stoppen;
50% minder kans na 10 tot 15 jaar ten opzichte van mensen die blijven roken [3]

Onderwerpen die onder dit doel vallen – niet uitputtend

- Beleidsmaatregelen gericht op rook- en tabaksvrije omgeving, beperking verkooppunten, prijsverhoging
- Doelgroep gerichte publiekscampagnes om cultuuromslag te bewerkstelligen
- E-sigaretten en vapingproducten

2. In 2032 drinkt 65% van de volwassen geen alcohol of niet meer dan één glas alcohol per dag

Het Nationaal Preventieakkoord focust op overmatig gebruik. De ambitie is verhoogd door aan te sluiten op het advies van de gezondheidsraad: “Drink geen alcohol of niet meer dan 1 glas.”

Enkele cijfers

- 44% van de volwassenen houdt zich aan de alcoholrichtlijn van de gezondheidsraad [1]
- 67% is bekend met de richtlijn en 37% weet dat alcohol kanker veroorzaakt [4]
- In 2020 kregen 4.200 Nederlanders kanker door drinken van alcohol [5]
- In 2021 zijn 600 Nederlanders overleden aan kanker door drinken van alcohol [5]

Onderwerpen die onder dit doel vallen – niet uitputtend

- Beleidsmaatregelen gericht op verbod en beperking op reclame voor alcohol, beperking verkooppunten, prijsverhoging
- Doelgroep gerichte publiekscampagnes om cultuuromslag te bewerkstelligen

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

Dit sluit aan bij de doelen van de publiekscampagne VWS: In 2025 45% meer kennis over veilig zongedrag, 15% meer toepassing van veilig zongedrag, 5% minder zonverbrandingen [6].

Enkele cijfers

- Jaarlijks krijgen 70.000 Nederlanders huidkanker, dit is 52% van alle kankergevallen [7]
- Jaarlijks overlijden bijna 800 mensen aan melanoom en ongeveer 130 mensen aan overige vormen van huidkanker [8]
- Nulmetingresultaten voor inzicht op huidig zongedrag volgen later in 2023

Onderwerpen die onder dit doel vallen – niet uitputtend

- Publiekscampagnes en voorlichtingsmateriaal gericht op kennis over zonnen en kanker met aandacht voor hoog-risicogroepen
- Veilig zongedrag: 'weren, kleren, smeren'
- Structurele metingen zongedrag

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

Enkele cijfers

- 15-20% van alle kankergevallen wereldwijd wordt veroorzaakt door infecties [9]. Hiervan wordt 39% veroorzaakt door HPV, 41% door *Helicobacter pylori* en 4-10% door Hepatitis B en C [10]
- Infecties met HPV kunnen leiden tot baarmoederhals-, anus-, vagina-, penis-, mond- en keelholtekanker [25]. Jaarlijks krijgen 1.600 Nederlanders kanker door HPV [11]
- Infecties met hepatitis B en C kunnen leiden leverkanker. In 2021 werden 1167 mensen gediagnosticeerd met leverkanker en zijn ruim 1.200 mensen aan leverkanker overleden [12]
- Infectie met *Helicobacter pylori* kunnen leiden tot maagkanker, bij ongeveer 1 op de 100 besmette mensen [13]. In 2021 werden ruim 1.106 mensen gediagnosticeerd met maagkanker en zijn bijna 1200 mensen overleden aan maagkanker [12]

Onderwerpen die onder dit doel vallen – niet uitputtend

- Vaccinaties HPV en Hepatitis B
- Publieksvoorlichting: seksuele gezondheid en verminderen van het taboe over SOA-infecties
- Onderzoek naar infecties die kanker veroorzaken

5. In 2032 worden mensen minder blootgesteld aan milieu- en luchtverontreiniging

De ambitie is gericht aanscherping en uitvoering van Schone Lucht Akkoord en daarnaast ook aandacht voor risicofactoren zoals straling, asbest, PFAS, microplastics.

Enkele cijfers

- 14% van de longkanker gevallen in Nederland wordt veroorzaakt door luchtverontreiniging [14]
- Radioactieve straling veroorzaakt jaarlijks 400 gevallen van longkanker [15]
- Asbest veroorzaakt jaarlijks 500 gevallen van long(vlies)- en buikvlieskanker (mesothelioom) [16]
- Overmatige inademing of consumptie van PFAS kan de kans op kanker verhogen [17]
- Benzene verhoogd de kans op leukemie, non-Hodgkin lymfoom en multipel myeloom [18]

Onderwerpen die onder dit doel vallen – niet uitputtend

- Uitstoot van vervuilende sectoren
- Houtstook
- Hoog-risico beroepsgroepen

6. In 2032 eten mensen gezonder en bewegen zij voldoende

Toepassing van voeding- en beweegerichtlijnen staat hierbij centraal.

Enkele cijfers

- Gezonde voeding (o.a. groente, fruit, volkorenproducten) verkleint het risico op kanker
- Eten van bewerkt vlees verhoogt het risico op darmkanker [19]
- 27,4% van alle Nederlanders voldoet aan de richtlijn voor groente, 19,2% aan de richtlijn voor fruit [20]
- Voldoende beweging verkleint het risico op het ontwikkelen van kanker, waaronder borst- en darmkanker [21]
- 50% van alle Nederlanders voldoet aan de beweegerichtlijn [20]

Onderwerpen die onder dit doel vallen – niet uitputtend

Voeding

- Voedingsrichtlijnen
- Beleidsmaatregelen gericht op prijs, supermarkt assortiment, BTW, marketing
- Gezonde schoolmaaltijden op basis- en middelbaar onderwijs

Beweging

- Beweegerichtlijnen
- Leefomgeving beweegvriendelijk inrichten
- Laagdrempelig sportaanbod

Overig

- Borstvoeding
- Kennis en bewijslast relatie voeding, beweging en kanker

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

Enkele cijfers

- 5-10% van alle kankers is het gevolg van erfelijke belasting, waaronder alveesklierkanker, darmkanker, blaaskanker, borstkanker, prostaat­kanker, eierstokkanker en maagkanker [22]

Onderwerpen die onder dit doel vallen – niet uitputtend

- Professionele begeleiding en informatievoorziening
- Preventieve maatregelen
- Onderzoek over predispositie, inclusief de psychosociale en maatschappelijke gevolgen predispositie
- Privacy

8. In 2032 zijn de bevolkingsonderzoeken meer risico-gebaseerd en is de deelname hieraan verhoogd

Enkele cijfers

- De huidige opkomst van bevolkingsonderzoeken (BVO): darmkanker 70,6%, borstkanker 72,5%, baarmoederhalskanker 54,8% [23–25]
- Darm-, borst- en baarmoederhalskanker dragen bij aan respectievelijk 9.8%, 6.8% en 0,5% van de totale kankersterfte in Nederland [26]
- Bevolkingsonderzoeken verhogen de tijdige diagnose van kanker. Bij darmkanker is sinds de screeningstart de incidentie van een laat stadium gedaald. Bij borstkanker leidt deelname aan bevolkingsonderzoek tot een 58% reductie in borstkankersterfte. Bij baarmoederhalskanker is de incidentie gestegen, het aantal sterfgevallen neemt echter af [27–29]

Onderwerpen die onder dit doel vallen – niet uitputtend

- Verfijning risicostratificatie
- Nieuwe BVO waar nuttig en nodig, en nieuwe technieken (minder belastend, meer zelfscreening)
- Longkanker screening voor risicogroepen [30]
- Doelgroep gerichte campagnes en voorlichting

9. In 2032 wordt bij patiënten een gepersonaliseerde diagnose snel(ler) gesteld met minimale belasting

Met gepersonaliseerd wordt bedoeld op maat: er wordt rekening gehouden met de eigenschappen van de tumor en de wensen, voorkeuren en kwaliteit van leven van de patiënt.

Enkele cijfers

- Iedere maand van uitstel van de kankerbehandeling resulteert in een 6-13% hogere kans op sterfte van de patiënt [31]

Onderwerpen die onder dit doel vallen – niet uitputtend

- Optimalisatie diagnostiek
- Personalised diagnostics, waaronder moleculaire diagnostiek
- Gebruik van data en AI
- Geen verschil in doorlooptijd of uitkomsten tussen ziekenhuizen

10. In 2032 hebben patiënten toegang tot de best mogelijke gepersonaliseerde behandeling met minimale belasting

Met gepersonaliseerd wordt bedoeld op maat: er wordt rekening gehouden met de eigenschappen van de tumor en de wensen, voorkeuren en kwaliteit van leven van de patiënt.

Enkele cijfers

- Er is praktijkvariatie zichtbaar tussen Nederlandse ziekenhuizen [32]
Het gaat o.a. hier om verschillen in behandelingen, behandelcombinaties en voorschrijfgedrag [33]
- In Nederland heeft ruim één-derde (34%) van de overleden mensen met kanker te maken gehad met potentiële overbehandeling [34]
- Voor jongvolwassenen ligt dit percentage rond 39% [35]

Onderwerpen die onder dit doel vallen – niet uitputtend

- Personalised medicine
- Integrale blik van de behandelaar
- Over- en onderbehandeling
- Samen beslissen
- PREMs en PROMs
- Netwerk- en expertzorg
- Multidisciplinair Overleg

11. In 2032 zijn innovatieve en effectieve diagnostische en behandelmethoden sneller beschikbaar

Enkele cijfers

- In 2022 duurde het na Europese goedkeuring nog zo'n 19 maanden voordat de vergoeding van nieuwe geneesmiddelen was geregeld [36]

Onderwerpen die onder dit doel vallen – niet uitputtend

- Nieuwe toetsingskaders
- Nieuwe richtlijnen voor trials
- Aansluiting bij internationaal onderzoek
- Verbeteren implementatie
- Maatschappelijk aanvaardbare prijs
- Real World Data / Real World Evidence

12. In 2032 is de overleving voor patiënten met moeilijk te behandelen vormen van (zeldzame) kankers verbeterd

Enkele cijfers

- Bij 10-25% van de patiënten duurt het diagnoseproces opvallend veel langer. Het gaat hier vaak om een zeldzame kankersoort of Primaire Tumor Onbekend (PTO) [37]
- In de periode van 1995-1999 tot 2015-2019 is de 5-jaarsoverleving van zeldzame kankers gestegen van 46% naar 53%. In dezelfde periode is de 5-jaarsoverleving van niet-zeldzame kanker gestegen van 57% naar 70% [38]

Onderwerpen die onder dit doel vallen – niet uitputtend

- Vroege herkenning en adequate doorverwijzing
- Netwerk- en expertzorg
- Adequate pathologie en diagnostiek
- Informatievoorziening en keuzehulp
- Nieuwe studiedesigns ten behoeve van nieuwe behandelingen
- Faciliteren onderzoek

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

Mensen met ongeneeslijke kanker leven en sterven op de wijze die zij als meest waardevol ervaren.

Enkele cijfers

- Meer dan 38.000 patiënten per jaar krijgt de diagnose uitgezaaide kanker (en dus palliatieve fase) betreft meer dan [39]
- 62% van de kankerpatiënten heeft behoefte om te praten over zijn of haar levenseinde [40]
- 34% van de kankerpatiënten wordt mogelijk niet passend behandeld in de laatste maand van het leven [41]

Onderwerpen die onder dit doel vallen – niet uitputtend

- Proactieve zorgplanningsgesprekken
- Goed afgestemde zorg op plek van voorkeur
- Landelijk dekkend ondersteuningsaanbod
- Palliatieve zorg in medische opleidingen

14. In 2032 is, tijdens behandeling en daarna, goede zorg en ondersteuning beschikbaar om de impact van de (late) gevolgen van kanker te voorkomen en te verminderen (1/2)

Kwaliteit van leven is een integraal onderdeel van alle behandelingen, nazorg en ondersteuning.

Enkele cijfers – betreffende mensen die kanker hebben (gehad)

- Bij 35% zijn de lange termijn gevolgen niet besproken door zorgverlener(s) [42]
- 70% heeft beperkte problemen (inschatting). Zij kunnen voor hun herstel goed toe met basiszorg, leefstijladvies en online zelfhulpprogramma's [43]
- 25% zou naar verwachting een vorm van monodisciplinaire of medisch specialistische revalidatiezorg bij oncologie nodig hebben voor de door hun ervaren problemen [44]
- Variaties in late gevolgen zijn te wijten aan onder meer type kanker, type behandeling, co-morbiditeit, gender, leeftijd, opleiding, leefstijl, kennis over kwaliteit van leven, PTO en Zeldzame Tumoren [43], [45]

Fysiek

- 54% heeft een verminderde lichamelijke conditie [44], 68% is vermoeid [46]
- 44% kampt met seksuele problemen [44]
- 38% ervaart neuropathie [44]

Cognitief

- Bijna 50% ervaart cognitieve gevolgen
- 40% heeft concentratieproblemen, 37% kampt met geheugenproblemen [46]

Psychisch

- Bijna 50% is angstig [44]
- 33% heeft depressieve klachten [44]
- 85% ervaart op enig moment zorgen of angst vanwege hun vorm van kanker [47]

14. In 2032 is, tijdens behandeling en daarna, goede zorg en ondersteuning beschikbaar om de impact van de (late) gevolgen van kanker te voorkomen en te verminderen (2/2)

Onderwerpen die onder dit doel vallen – niet uitputtend

- Voorkomen late gevolgen
- Informatie over behandeling en de gevolgen ervan
- Samen beslissen
- Gecombineerd behandel en nazorgplan
- Multidisciplinaire regionale samenwerking (oncologienetwerken)
- Samenwerking formele en informele zorg

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

Enkele cijfers

- Mensen die kanker hebben (gehad) bewegen minder dan de gemiddelde Nederlandse bevolking [44]
- Ook roken ze minder en drinken minder alcohol dan de gemiddelde Nederlandse bevolking [44]
- Slechts 36% van de mensen die darmkanker heeft gehad, verandert zijn voedingspatroon [44]
- Zie ook de cijfers bij doel 1, 2, 3, 4 en 6

Onderwerpen die onder dit doel vallen – niet uitputtend

- Gepersonaliseerde leefstijladviezen met begeleiding
- Toegankelijk maken van passende leefstijlprogramma's
- Organisatie en uitvoering in samenwerking met 1^e, 2^e en 3^e-lijn zorg

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

Draagkracht verwijst naar emotionele, psychische, cognitieve en fysieke belastbaarheid.

Enkele cijfers

- 45% van de AYA's (jongvolwassenen met kanker) geeft aan minder werk- en carrièremogelijkheden te ervaren [48]

Onderwerpen die onder dit doel vallen – niet uitputtend

- Passende begeleiding bij onderwijs voor kinderen en jongeren
- Passende regelingen, wet- en regelgeving en reglementen van basisscholen tot universiteiten
- Begrip over impact van kanker bij decanen en onderwijzend personeel

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

Draagkracht verwijst naar emotionele, psychische, cognitieve en fysieke belastbaarheid.

Enkele cijfers

- Bij 88% verandert de werksituatie na diagnose, waarvan 41% minder werkt, 30% is gestopt [44]
- 60% geeft aan dat de gevolgen van kanker voor werk niet besproken zijn door de zorgverleners in het ziekenhuis [49]

Onderwerpen die onder dit doel vallen – niet uitputtend

- Arbo curatieve zorg: samenwerking tussen zorg, arbeid en het sociale domein in een regionaal netwerk
- Onderzoek doen en informatie ontwikkelen over de impact van kanker op werk
- Expertisecentrum (onderzoek naar) arbeidsgerelateerde problematiek
- Arbeid in medisch specialistische richtlijnen
- Arbeid als onderwijsmodule in opleiding (zorg)professionals
- Gepersonaliseerde begeleiding in de werksituatie
- Kennis bij werkgevers en werknemers over wetten, rechten en plichten
- Financiering arbeidsgerichte zorg

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

Enkele cijfers

- 15% ervaart financiële problemen (t.o.v. 8% in de algemene bevolking) [44]
- 76% ervaart nadelige financiële gevolgen van hun ziekte [50]
- 50% van de AYA's ervaart problemen met verzekeringen, leningen of hypotheek [48]

Onderwerpen die onder dit doel vallen – niet uitputtend

- Inzichtelijk maken van de kosten na de diagnose voor meerdere inkomensniveaus
- Ontwikkeling (online) ondersteuningstools
- Ondersteuning bij financiële problemen
- Normaliseren van het voeren van het gesprek over financiën
- Uitbreiding schone-lei-regeling

19. In 2032 is zorg en ondersteuning voor naasten en mantelzorgers beschikbaar

Deze zorg en ondersteuning is erop gericht dat naasten zich gesterkt en ondersteund voelen in hun rol, zowel praktisch, emotioneel als sociaal.

Enkele cijfers

Ondersteuning van patiënten door naasten

- 83% ervaart veel emotionele steun tijdens de behandeling van hun naasten [51]
- 49% ervaart emotionele steun voor late of langdurige gevolgen door naasten [51], [52]

Ondersteuning van naasten

- 73% van de naasten en 96% van de ouders (96%) geven aan dat hun werksituatie (tijdelijk) is aangepast vanwege de kanker(behandeling) van hun naaste [53]
- 36% van de naasten heeft behoefte aan professionele steun bij hun werk, vanwege de kanker(behandeling) van hun naaste. Bij ouders is dit 65%. 1 op de 6 heeft deze steun niet gekregen [53]
- Bij 91% van de naasten heeft de professionele steun die ze hebben gekregen hen in meer of mindere mate heeft geholpen [53]

Onderwerpen die onder dit doel vallen – niet uitputtend

- Onderzoek naar Social Return of Investment van ondersteuning door naasten
- Erkenning belang rol naasten en mantelzorger
- Ondersteunende regelgeving zoals mantelzorgverlof
- Toegankelijkheid van centra voor (psychosociale) ondersteuning voor naasten en mantelzorgers

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

Enkele cijfers

- 33% ervaart enige tot veel belemmeringen in het sociaal functioneren, daarvan ervaart 20% belemmeringen in het dagelijks functioneren en 37% belemmeringen in sociale activiteiten [44]
- 25% voelt zich niet begrepen door de omgeving [51]
- 23% van de AYA's heeft het gevoel dat familie en/of vrienden onvoldoende begrip hebben voor de impact van hun kanker [48]

Onderwerpen die onder dit doel vallen – niet uitputtend

- Omgaan met blijvende impact van kanker op het leven
- Participatie aan sociale activiteiten
- Eindigheid van het leven en omgaan met sterven

Bronnen

1. CBS, Leefstijl, preventief) gezondheidsonderzoek; persoonskenmerken, 2014-2021, 2022
2. Trimbos, Cijfers Roken, 2022
3. KWF Kankerbestrijding Stoppen met roken: effecten en bijwerkingen
4. Trimbos, Kennismonitor Alcohol, 2022
5. Trimbos, Cijfers Alcohol, 2022
6. Nationaal Actieplan Huidkanker, Monitor, 2022
7. K. Schreuder, J. de Groot, L. Hollestein, en M. Louwman, Huidkanker in Nederland, 2019
8. IKNL, Sterfte huidkanker
9. American Cancer Society, Can Infections Cause Cancer?, 2016
10. C. de Martel, e.a., Global burden of cancer attributable to infections in 2018, The Lancet Global Health, 2020
11. RIVM, HPV: feiten en cijfers
12. NKR, Incidentie per jaar - Grafiek
13. WHO, Europese code tegen kanker - Wat is Helicobacter pylori en wat is het verband met maagkanker?
14. GGD, GGD Rekentool Luchtkwaliteit en Gezondheid, 2021
15. RIVM, Wat is radon en thoron

Bronnen

16. Instituut Asbestslachtoffers, [Cijfers over mesothelioom](#)
17. KWF Kankerbestrijding, [Schadelijke stoffen in eten, water of andere producten](#)
18. RIVM, [Luchtkwaliteit - benzeen](#)
19. IARC, [IARC Monographs evaluate consumption of red meat and processed meat, 2015](#)
20. RIVM, [Leefstijlmonitor](#)
21. Gezondheidsraad, [Beweegrichtlijnen 2017, 2017](#)
22. Cancer Research UK, [Family history and inherited cancer genes.](#)
23. IKNL, [Monitor bevolkingsonderzoek darmkanker 2021](#)
24. IKNL, [Monitor bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker 2021](#)
25. IKNL, [Monitor bevolkingsonderzoek borstkanker 2020/2021](#)
26. IKNL, [Figuren en uitleg per kankersoort, 2023](#)
27. C.A. Aitken, e.a., [Landelijke evaluatie van het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker in Nederland, 2022](#)
28. V.D. Sankatsing e.a., [Landelijke evaluatie van bevolkingsonderzoek naar borstkanker in Nederland, 2019](#)
29. RIVM, [Landelijke evaluatie van het bevolkingsonderzoek darmkanker 2018 tot 2021, 2023](#)

Bronnen

30. H.J. de Koning e.a., Reduced Lung-Cancer Mortality with Volume CT Screening in a Randomized Trial, New England Journal of Medicine, 2020
31. P. Hanna e.a., Mortality due to cancer treatment delay: systematic review and meta-analysis, BMJ, 2020
32. NFK, Overzicht van de onderzoeken die praktijkvariatie aanboden, 2022
33. NFK, NFK slaat alarm: bij veel kankersoorten grote praktijkvariatie tussen ziekenhuizen, 2020
34. ZonMw, Programma Palliantie II, 2020
35. IKNL en AYA Zorgnetwerk, Kanker bij jongvolwassenen, 2022
36. VIG, Patiënten met kanker wachten langer op medicijnen, 2023
37. V. Huijbregts, Onderzoek diagnoseduur bij kanker, 2020
38. IKNL, Zeldzame kanker: Organisatie van expertise, 2023
39. IKNL, Uitgezaaide kanker in beeld, 2020
40. NFK, Praten over de laatste levensfase, 2018
41. M.S. Boddaert e.a., Inappropriate end-of-life cancer care in a generalist and specialist palliative care model, 2020
42. European Commission, Europe's Beating Cancer Plan, 2021
43. IKNL, Kanker zorg in beeld, zeldzame kanker, 2018

Bronnen

44. IKNL, Kankerzorg in beeld, over leven met en na kanker, 2019
45. IKNL, Primaire Tumor Onbekend, 2020
46. NFK, Late gevolgen van kanker: wat zijn jouw ervaringen?, 2017
47. NFK, Zorgen of angst bij kanker, wat is jouw ervaring?, 2022
48. IKNL en Nationaal AYA 'Jong en Kanker' zorgnetwerk, Kanker bij jongvolwassenen, 2022
49. NFK, Kanker, wat betekent dit voor je werk?, 2019
50. NFK, De financiële gevolgen van kanker: wat is jouw ervaring?, 2021
51. NFK, Sociale steun, begrip en nazorg bij kanker: wat is jouw ervaring?, 2021
52. A. de Boer, M. de Klerk, D. Verbeek-Oudijk, I. Plaisier, Blijvende bron van zorg, 2020
53. NFK, Kanker bij je naaste, wat betekent dit voor je werk?, 2019



**Nederlands
Kanker
Collectief**