



Zorginstituut Nederland

Omgaan met kanker in en buiten de spreekkamer

Signalement Passende zorg voor mensen met kanker

Deel 3 | Maart 2025

| Van goede zorg verzekerd |

Omgaan met kanker in en buiten de spreekkamer

Wat is er nodig om kanker te voorkomen, wat als je kanker hebt en hoe leef je na kanker?

Voorkomen van kanker

- Gezondheidsverschillen verkleinen
- Gezonde leefomgeving creëren
- Toegankelijkheid en evaluatie van bevolkingsonderzoeken erfelijkheidsonderzoeken optimaliseren

Leven met kanker

- Kijk en luister naar mensen met kanker en hun naasten, hun situatie en behoeften
- Goed overleg over de behandeling en de gevolgen daarvan voor een goede kwaliteit van leven



Aandacht in de spreekkamer voor wat buiten de spreekkamer plaatsvindt



Leven na kanker

- Beter leven en welzijn, door de gevolgen van kanker op het leven te erkennen en ondersteuning te bieden

Sterven aan kanker

- Betere regie door meer aandacht voor de dood, sterven en rouw
- Voorbereiden op sterven en rouw
- Naasten actief betrekken

Samenvatting

In dit signalement *Passende zorg voor mensen met kanker - Omgaan met kanker in en buiten de spreekkamer* pleit Zorginstituut Nederland voor verandering. Een verandering naar anders denken en handelen over leven met kanker en sterven. Verandering naar meer langetermijndenken en meer onderlinge verbondenheid, van 'ik' naar 'wij'. We signaleren dat er in de laatste levensfase – en soms al ver daarvoor – niet altijd passende zorg plaatsvindt. Dit leidt tot individueel leed voor patiënten en naasten, tot minder maatschappelijke deelname en slokt een groot deel van het zorgbudget op. De hoge zorgkosten en het personeelstekort in de zorg maken ons des te meer bewust dat verandering echt nodig is. De hele maatschappij – zorgprofessionals, zorgverzekeraars, patiënten, burgers en overheid – moet bijdragen om de zorg voor mensen met kanker toegankelijk, van goede kwaliteit en betaalbaar te houden. De focus van dit signalement ligt op het omgaan met kanker, voor, tijdens en na kanker. Daarbij hoort ook aandacht voor het levenseinde en sterven.

Passende zorg met oog op de toekomst

Om de zorg voor mensen met kanker toekomstbestendig te maken, is meer passende zorg nodig. Een van de mogelijkheden om dat te bereiken is de focus in ons zorgstelsel te verleggen: van ziekte en zorg naar het behouden en bevorderen van gezondheid en welbevinden. Dit helpt bij het voorkomen van kanker en intensievere zorg. We verschuiven de aandacht van behandelen naar preventie en het aanpakken van de achterliggende problematiek bij het ontstaan van ziekten. Ook focussen we op welzijn bij ziekte, want ook als je ziek bent kun je een goed leven hebben. Zo dragen we bij aan de gezondheid van individuele mensen en aan de houdbaarheid van ons zorgstelsel.

Drieluik passende zorg voor mensen met kanker

Dit signalement is deel 3 van een drieluik over passende zorg voor mensen met kanker, waarmee we de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) adviseren over knelpunten en oplossingsrichtingen in de oncologische zorg. In september 2022 verscheen deel 1 over netwerk- en expertzorg. In juni 2024 verscheen deel 2 over waardegedreven zorg. In dit derde deel kijken we naar preventie, omgaan met kanker en praten over de dood.

Signalen over preventie en oplossingsrichtingen

Preventie gaat over langer gezond blijven en ervoor zorgen dat mensen weten hoe ze gezonder kunnen leven. We hebben vier signalen en oplossingsrichtingen:

1. De overheid heeft een belangrijke rol in preventie en moet zorgen voor goed gezondheidsbeleid. De doelen zijn: een gezonde leefomgeving, minder gezondheidsverschillen en meer samenwerking tussen het medische en sociale domein.
2. Het is belangrijk dat de preventieakkoorden – dat zijn afspraken tussen overheid en zorgpartijen over zorg en welzijn – en de Nederlandse Kanker Agenda doorgaan.
3. Gerichte screening kan kanker vaak voorkomen. Daarvoor is verbetering nodig van erfelijkheidsonderzoek en gerichte preventie. Er zijn nog vaak belemmeringen door gebrekkige gegevensuitwisseling tussen ziekenhuizen, privacywetgeving en ingewikkelde financiering. Ook meer kennis bij artsen over wanneer zij mensen voor genetisch onderzoek kunnen verwijzen en betere publieksvoorlichting kunnen ervoor zorgen dat meer mensen erfelijkheidsonderzoek krijgen.
4. De landelijke bevolkingsonderzoeken naar borstkanker, baarmoederhalskanker, darmkanker zijn belangrijk om kanker vroeg op te sporen. Maar steeds minder mensen willen aan die onderzoeken meedoen, bijvoorbeeld uit angst of onbekendheid. Daarom is het belangrijk om de bevolkingsonderzoeken blijvend en kritisch te evalueren en waar nodig aan te passen. Ook is het belangrijk om te zorgen voor goede publieksinformatie.

Rol zorginstituut bij preventie

1. Het Zorginstituut adviseert het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) en heeft als opdracht ervoor te zorgen dat iedereen in Nederland toegang heeft tot goede verzekerde zorg, nu en in de toekomst. We spelen een rol in het Aanvullend Zorg en Welzijnsakkoord (AZWA) dat het belang van preventie en de kracht van het sociale domein benadrukt. Het Zorginstituut benadrukt naar VWS dat de preventieakkoorden moeten worden nageleefd en de Nederlandse Kanker Agenda doorgang moet vinden.

2. Het Zorginstituut geeft aan welke zorg vergoed kan worden uit het basispakket van de zorgverzekering. We werken nauw samen met zorgprofessionals en patiënten vertegenwoordigers om vergoeding mogelijk te maken van gericht erfelijkheidsonderzoek. Daarbij beoordelen we ook op kwaliteit en doelmatigheid.
3. Net als in de twee eerdere signalen benadrukken we het belang van goede digitale uitwisseling tussen de nulde, eerste, tweede en derde lijn. Samen met de verschillende partijen werken we aan het verbeteren en uitbreiden van de gegevensuitwisseling.
4. We werken aan een breed maatschappelijk gesprek over gezondheid en samenleving. Dit gesprek belicht de rol van het individu en de rol van de samenleving.

Signalen over beter omgaan met kanker en oplossingsrichtingen

Helaas is niet alle kanker te voorkomen en worden mensen ziek. Soms al op jonge leeftijd. Maar vooral onder ouderen zien we steeds meer gevallen van kanker naarmate de leeftijd stijgt. Er komen veel dingen op mensen en hun naasten af als zij met kanker worden geconfronteerd. We hebben vijf signalen en oplossingsrichtingen:

1. De behandeling van kanker is intensief en de gezondheidswinst is soms onzeker, zeker bij ouderen. Om te zorgen voor zoveel mogelijk welzijn tijdens ziekte, is het belangrijk om de voor- en nadelen van een behandeling zorgvuldig af te wegen. Niet alles wat kan, moet ook.
2. Proactieve zorg helpt om de persoonlijke behoeften en omstandigheden van patiënten goed in kaart te brengen. Proactieve zorg is het proces van vooruitdenken, plannen en organiseren. Het bevordert gewenste en passende inzet van behandelingen. En het kan ongewenste zorg voorkomen.
3. Mensen die leven met of na kanker kunnen ingrijpende, soms blijvende gevolgen ervaren van hun ziekte en de behandeling. Het is goed om ze dat eerder in hun proces te vertellen en te zorgen voor ondersteuning.
4. Maatschappelijke deelname is belangrijk voor patiënten. Bijvoorbeeld werk, hobby's en sociale participatie. Dit geldt voor patiënten zelf en voor de hele maatschappij. Zorgprofessionals en arbeidsdeskundigen hebben een rol om hierover al in een vroeg stadium met patiënten te praten.
5. De naasten van mensen met kanker hebben ook behoefte aan ondersteuning. Maar vaak weten ze niet waar zij die kunnen krijgen en wordt het hun ook niet aangeboden. Zorgverleners die de weg wijzen en goede publieksinformatie kunnen daarbij helpen.

Rol Zorginstituut bij beter omgaan met kanker

Het Zorginstituut heeft proactieve zorgplanning in de tweede lijn voorgedragen op de pakketagenda. Het Zorginstituut stelt samen met zorgprofessionals, Patiënten federatie Nederland en zorgverzekeraars de pakketagenda op. Hierop staan onderwerpen die passende zorg moeten bevorderen en niet-passende zorg moeten tegengaan. Door proactieve zorg planning op de agenda te zetten willen partijen ervoor zorgen dat proactieve zorg planning meer dan nu onderdeel wordt van de zorg in de ziekenhuizen, en al start vóór de diagnostiek en behandeling. Door al vroeg in het proces aandacht te hebben voor persoonlijke omstandigheden, werk, sociaal netwerk en naasten van de patiënt, kan die beter dan nu samen met de zorgverlener kiezen voor passende zorg en niet-passende zorg voorkomen.

Signalen over praten over de dood en oplossingsrichtingen

In onze maakbare samenleving is er veel aandacht voor het behandelen van ziekten. Het doel is dan langer leven. Gesprekken over dood, sterven en rouw voeren we pas als het onontkoombaar is. Terwijl de dood een wezenlijk onderdeel van het leven is, waar mensen het met elkaar over kunnen hebben. Over voorbereiden op en omgaan met overlijden aan kanker hebben we drie signalen en oplossingsrichtingen:

1. Er zijn steeds meer medische mogelijkheden, technologische vooruitgang en aandacht voor preventie. Daardoor stellen we de dood meer dan ooit uit. Het leven lijkt maakbaar. Er moet in de samenleving meer aandacht komen voor dood, sterven en rouw.
2. Praat over wat iemand belangrijk vindt in dit leven, over wensen en verwachtingen. Dat kan mensen helpen om bewustere en beter passende keuzes te maken. Het zorgt voor meer rust, een betere voorbereiding en meer regie als de dood zich aandient.
3. Geef aandacht aan naasten en hun rouw. Denk vooruit wat nodig is als iemands dierbare er niet meer is. Het zorgt ervoor dat naasten overeind blijven. Anders bestaat het risico dat ze wegvallen uit hun werk en sociale leven.

Rol Zorginstituut bij praten over de dood

Het zorginstituut zal in het maatschappelijk gesprek over gezondheid ziekte en samenleving ook aandacht besteden aan het laatste deel van het leven.

Voorbij de spreekkamer: beter omgaan met kanker

Kanker is niet altijd te voorkomen en heeft enorme invloed op iemands leven en de mensen eromheen. Als iemand kanker krijgt, gaat daar een heel leven aan vooraf en na de spreekkamer volgt ook nog een heel leven. Er is meer aandacht nodig voor welzijn, voor 'zo goed mogelijk ziek zijn'. De persoonlijke context moet voorop staan, ook in de spreekkamer. Dit vraagt om anders kijken naar zorg en behandeling en anders opleiden. Gezondheid is geen recht, het is iets wat je gegeven wordt, net zoals ziekte je kan overkomen. Mensen hebben wél recht op een zo gezond mogelijke leefomgeving en op maatregelen in de samenleving die gezondheid zoveel mogelijk bevorderen. Mensen hebben ook recht op goede zorg als zij ziek worden. Het is belangrijk dat we een maatschappelijk draagvlak creëren, dat ons denken verschuift van individueel belang naar sociaal-maatschappelijk belang. Met dit signalement pleiten we voor verandering, omdat we het willen en omdat het kan. We roepen iedereen op om daaraan mee te werken. We willen dat het gesprek over 'wat er echt toe doet' gewoon wordt en gaan graag met zorgverleners en burgers in gesprek om de noodzakelijke verandering waar te maken.

Inhoudsopgave

Samenvatting	3
Inleiding	7
Leeswijzer	8
1 Preventie: langer gezond	9
1.1 De fysieke en maatschappelijke leefomgeving optimaal inrichten	9
1.2 Blijvende inzet overheidsbeleid op risicofactoren voor kanker	11
1.3 Preventie bij erfelijke belasting voor kanker	12
1.4 Preventie door bevolkingsonderzoeken	12
1.5 Bijdragen aan preventie: de werkagenda	14
2 Beter omgaan met kanker	17
2.1 Niet alles wat kan is voor iedereen het beste	17
2.2 Van reactief naar proactief handelen: kiezen voor de meest passende zorg	18
2.3 Het belang van maatschappelijke deelname	19
2.4 Aandacht voor de late gevolgen van behandeling	20
2.5 Aandacht voor naasten	20
2.6 Bijdragen aan beter leven met kanker: de werkagenda	21
3 Het gesprek over de dood hoort bij het leven	24
3.1 Het einde bespreekbaar maken	24
3.2 Eigen regie en sterven op de plek van voorkeur	26
3.3 Zorg voor naasten	26
3.4 Bijdragen aan het gesprek over leven en sterven: de werkagenda	27
Referenties	29
Colofon	31

Inleiding

Mensen moeten kunnen vertrouwen op goede, toegankelijke en betaalbare zorg in Nederland. De vergrijzing van de bevolking, de personeelstekorten en de klimaatverandering maken het noodzakelijk dat we anders leren omgaan met beschikbare middelen. Dat vraagt om een breder perspectief op gezondheidszorg en welzijn. Het *Kader Passende zorg* schetst wat nú nodig is om straks nog goede zorg te kunnen bieden en krijgen. Met signalementen agendaert Zorginstituut Nederland aandoeningsgebieden met de grootste uitdagingen voor de toekomst. Wij doen dat omdat we beheerder zijn van het basispakket van de zorgverzekering. Onze signalementen geven meer inzicht in hoe iedereen in Nederland kan bijdragen aan de toekomst van ons zorgstelsel. We beschrijven oplossingsrichtingen om de zorg meer persoonsgericht, houdbaar en duurzaam te maken. Naast signalementen over kanker publiceerden we ook signalementen over hart- en vaatziekten, langdurige zorg en mensen met psychische problemen.

De uitdagingen voor de oncologie

Voor al in de oncologie is de druk op de houdbaarheid van de zorg goed te zien. De kans om kanker te krijgen, is de afgelopen drie decennia fors gestegen tot 47 procent voor vrouwen en 54 procent voor mannen. Ongeveer de helft van alle Nederlanders krijgt dus op enig moment in hun leven de diagnose kanker. Rond 1990 was dat nog één op de drie Nederlanders. Vooral het aantal mensen dat op oudere leeftijd kanker krijgt is gestegen¹. Kankerzorg neemt een steeds groter deel van de zorgkosten in beslag, wat ten koste gaat van de zorg voor andere aandoeningen. Daarnaast daalt het aantal mensen dat in de zorg wil werken. Door meer patiënten en minder zorgverleners komt de zorg voor mensen met kanker de komende jaren steeds verder onder druk te staan².

Als we de zorg voor mensen met kanker van goede kwaliteit, houdbaar, betaalbaar, toegankelijk en duurzaam voor mens en milieu willen houden, moeten we niet langer wachten. Daarom heeft het Zorginstituut het voortouw genomen om in drie deelsignalementen de knelpunten en oplossingsmogelijkheden te laten zien voor meer passende zorg voor mensen met kanker. Deel 1 *Passende zorg voor mensen met kanker: netwerk en expertzorg* beschrijft de actuele stand van zaken van kankerzorg in Nederland op het gebied van netwerk- en expertzorg, inclusief knelpunten en mogelijke oplossingsrichtingen. Deel 2 *Waardegedreven zorg voor mensen met kanker* gaat over de mogelijkheden om te komen tot zorg die waarde toevoegt aan het leven, op individueel en maatschappelijk niveau. Het deelsignalement 3 dat u nu leest, focust op gezondheid en welzijn vóór, met en na kanker. We beschrijven wat er nodig is om in te zetten op gezondheid in plaats van op ziekte. Ook besteden we aandacht aan de impact van kanker op patiënt en naasten en aan praten over levenseinde en sterven.

Anders denken, handelen en organiseren

Net als in de eerste twee signalementen pleiten we in dit derde deel voor verandering van de kankerzorg. Dat vereist anders denken over gezondheid, ziek zijn en sterven. Gezondheid is geen recht, maar iets wat je gegeven wordt, net zoals ziekte je kan overkomen. Mensen hebben wél recht op een zo gezond mogelijke leefomgeving en op maatregelen in de samenleving die gezondheid zoveel mogelijk bevorderen. Dat kan door de focus in ons stelsel te verleggen van ziekte en zorg naar het behouden en bevorderen van gezondheid en welbevinden. Zo kunnen we kanker of intensievere zorg voorkomen. De aandacht van het behandelen van ziekte verschuift naar preventie en de achterliggende problematiek bij het ontstaan van ziekten.

“Gezondheid is ons kapitaal, als mens en als samenleving. Investeren in gezondheid is een investering in de generatie van vandaag en in het gezondheidskapitaal voor de toekomst. Daarom is meer aandacht voor preventie nodig, van jongs af aan, met als doel een gezonde generatie in 2040³.”

Mensen hebben ook recht op goede zorg als zij ziek worden. Kanker is niet altijd te voorkomen. De uitdaging is om er op individueel en maatschappelijk niveau passend mee om te gaan als ziekte en gezondheidsverlies zich aandienen. Ook sterven is niet altijd te voorkomen: de dood is een wezenlijk onderdeel van het leven, waar mensen met elkaar over kunnen praten. Het is belangrijk dat er maatschappelijk draagvlak komt, dat ons denken verschuift van individueel belang naar sociaal-maatschappelijk belang. Wat goed is voor de maatschappij, is uiteindelijk ook goed voor individuele mensen. Niet-passende zorg in de laatste levensfase, en soms al ver daarvoor, leidt tot individueel leed voor patiënten en naasten, minder maatschappelijke deelname en slokt een groot deel van het zorgbudget op. Dat geld kunnen we anders besteden -om de zorg voor mensen met kanker toegankelijk, betaalbaar en duurzaam te houden, nu en in de toekomst.

Leeswijzer

In dit signalement beschrijft het Zorginstituut de knelpunten in het verleggen van de focus van ziek zijn naar het behouden en bevorderen van gezondheid en welbevinden. We geven ook oplossingsmogelijkheden. Hoofdstuk 1 focust op preventie en het zoveel mogelijk voorkomen van kanker. Hoofdstuk 2 gaat in op het vergroten van welzijn bij en na kanker. Tot slot besteden we in hoofdstuk 3 aandacht aan de laatste levensfase en sterven.

1 Preventie: langer gezond

In dit hoofdstuk gaan we in op de preventie van kanker. We signaleren het belang van een overheid die de gezondheid van alle mensen bevordert op alle beleidsgebieden (*health in all policies*). Ook laten we zien waarom het belangrijk is om preventieakkoorden en de Nederlandse Kanker Agenda op te volgen. We kijken naar preventie bij erfelijke belasting voor kanker en gaan in op de evaluatie van bevolkingsonderzoeken naar kanker.



Signalen

- Om de fysieke en maatschappelijke leefomgeving zo in te richten dat deze bijdraagt aan een gezonde bevolking en het voorkomen van kanker, moet de overheid gezondheid centraal stellen in al haar beleid (*health in all policies*). Daarbij moet ingezet worden op meer verbinding tussen het medische en sociale domein en het verkleinen van gezondheidsverschillen.
- Omdat het aantal mensen met kanker stijgt (*incidentie*) en de druk op de zorg toeneemt, is het van groot belang dat bestaande initiatieven en preventieakkoorden doorgaan.
- Erfelijkheidsonderzoek is volop in ontwikkeling en biedt nieuwe mogelijkheden voor preventie en behandeling.
- De nut-risicobalans van bevolkingsonderzoeken verandert door verschillen in het aantal mensen dat naar de bevolkingsonderzoeken komt, veranderende bevolkingskenmerken en de komst van nieuwe diagnostische mogelijkheden. Het is belangrijk om de bevolkingsonderzoeken blijvend en kritisch te evalueren en waar nodig aan te passen. Ook is het belangrijk om burgers goed te informeren over deze aanpassingen.

Om de zorg voor mensen met kanker toekomstbestendig te maken, moeten we naar meer passende zorg bewegen. Een van de mogelijkheden om dit te doen is de focus in ons stelsel te verleggen van ziekte en zorg naar het behouden en bevorderen van gezondheid en welbevinden. Dit draagt bij aan het voorkomen van kanker en intensievere zorg. We verschuiven de aandacht van het behandelen van ziekte naar preventie en de achterliggende problematiek bij het ontstaan van ziekten. Zo dragen we bij aan de gezondheid van individuele mensen en aan de houdbaarheid van ons zorgstelsel.

1.1 De fysieke en maatschappelijke leefomgeving optimaal inrichten

Gezondheid wordt meestal als een persoonskenmerk gezien: een verworvenheid door goed te leven of pech door genetische aanleg, ongeluk of toeval. Kanker ontstaat door mutaties in het desoxyribonucleïnezuur (DNA) van een cel, waardoor een foute, ongecontroleerde celdeling ontstaat. Verschillende factoren kunnen het risico op mutaties, en daarmee op kanker, vergroten. Sommige van deze risicofactoren kun je als individu niet of nauwelijks beïnvloeden, denk aan leeftijd of erfelijke aanleg. Andere risicofactoren zijn wel beïnvloedbaar. In Nederland zijn roken, alcoholgebruik, overgewicht en blootstelling aan ultraviolette (UV)-straling beïnvloedbare risicofactoren die bijdragen aan het ontstaan van kanker⁴. De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) stelt dat tussen de 30 en 50 procent van alle gevallen van kanker te voorkomen is door een gezonde leefstijl en volksgezondheidsmaatregelen⁵.

Maar gezond of gezonder leven is sterk afhankelijk van de maatschappelijke en fysieke leefomgeving en overstijgt daardoor wat mensen zelf kunnen beïnvloeden ⁶. Bestaanszekerheid, huisvesting en voldoende voeding zijn belangrijke factoren voor het behouden van gezondheid. De vierde factor gaat over leefomstandigheden. En de vijfde factor gaat over de mate van bewegen en het maken van gezonde keuzes over voeding en genotsmiddelen. Daarbij speelt het sociale netwerk een grote rol.

Om kanker te voorkomen is het essentieel dat we de fysieke en maatschappelijke leefomgeving zo inrichten dat deze optimaal bijdraagt aan een gezonde bevolking. Ook de Sociaal Economische Raad (SER) pleit voor een overheidsbeleid dat de bevordering van gezondheid van alle mensen centraal stelt (health in all policies), met gerichte aandacht voor het verkleinen van sociaaleconomische gezondheidsverschillen ⁷. Bestaanszekerheid gaat namelijk vaak gepaard met een ongezondere levensstijl en een grotere kans op kanker. In én buiten de zorg wordt de roep steeds luider om beleidsuitvoering vooral te richten op mensen met lage kans op een gezond leven. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) voert daartoe het Nationaal Preventieakkoord uit ⁸. De Koepel Artsen Maatschappij en Gezondheid (KAMG) heeft een voorstel gedaan voor samenwerking tussen ministeries bij preventie⁹. We signaleren in dit signalement drie belangrijke knelpunten voor een optimale fysieke en maatschappelijke leefomgeving en lichten deze in de volgende paragrafen toe:

- onvoldoende samenwerking in de regio;
- onvoldoende verbinding tussen het sociale en medische domein;
- gezondheidsverschillen.

1.1.1 Onvoldoende samenwerking in de regio

Kanker komt vaak voor bij mensen die ook andere aandoeningen hebben, zoals overgewicht, suikerziekte, hart- en vaatziekten en gewrichtsaandoeningen. Het bevorderen van de algemene gezondheid heeft invloed op al deze aandoeningen. In de regio's, gemeenten en provincies is veel aandacht voor gezondheid en welzijn om ziekte te voorkomen. Vaak spelen er echter problemen in de afstemming tussen betrokken partijen binnen regio's. De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS) constateert dat de inrichting van de publieke gezondheidszorg in Nederland te vrijblijvend en versnipperd is geregeld. De publieke zorg is vaak gericht op de korte termijn en er wordt te weinig in geïnvesteerd. Projecten worden niet omgezet in structureel beleid. Partijen nemen de verantwoordelijkheid voor het eigen deelgebied, maar niet voor het grotere, gezamenlijke geheel. Vaak verwijzen zij daarbij naar regelgeving en financiering¹⁰.

Regio's, gemeenten en provincies moeten maatschappelijke vraagstukken en problemen meer integraal en duurzamer aanpakken. Dat betekent meer én beter domein overstijgend samenwerken. Door goed samen te werken kunnen we mensen stimuleren om zelfredzamer te worden en ondersteunen om hun leven zelf in te richten. Het sociaal werk heeft daarin een cruciale rol, samen met bewoners en bewonersinitiatieven in buurten en wijken. Samen kunnen zij zorgen voor een stevige sociale basis, met aandacht voor kwaliteit van leven. Dit kan helpen om de zorgvraag te verminderen en de personeelskrapte in de zorg te verlichten. Om dit te bereiken, moeten we ook kijken naar de financiering in het grensgebied van zorg en sociaal domein. Misschien is het nodig om de regelgeving aan te passen, bijvoorbeeld met een regelvrije ruimte waar partijen en naar eigen inzicht kunnen handelen. Het uitgangspunt moet daarbij zijn welke waarde je toevoegt voor de cliënt.

1.1.2 Onvoldoende verbinding tussen het sociale en medische domein

Hoewel het werkterrein van het Zorginstituut zich beperkt tot de *Zorgverzekeringswet* (Zvw) en de *Wet langdurige zorg* (Wlz), besteden we in dit signalement aandacht aan het sociale domein. Medisch-specialistische zorgaanbieders zijn vaak te weinig op de hoogte van de mogelijkheden in het sociale domein om mensen te ondersteunen bij het versterken van gezondheidsvaardigheden, zelfzorg en leefstijl. Ook bereikt informatie uit eerste en nulde lijn de medisch-specialistische zorg in de tweede lijn niet structureel. Dit leidt tot onvoldoende afstemming en hierdoor krijgen patiënten niet altijd de meest optimale steun en begeleiding¹¹.

Om de verbinding tussen het sociale en medische domein te vergroten hebben partijen in het Integraal zorg akkoord (IZA) en nu Aanvullend Zorg en Welzijn akkoord (AZWA) afgesproken dat zij per zorgkantoorregio een inventarisatie maken. Hierin worden de demografische kenmerken van de regio en het regionale zorggebruik afgezet tegen het landelijke beeld. Denk aan medicatiegebruik, acute zorg en gebruik van zorgkantoren. De rapportages geven regionale zorgnetwerken inzicht in de regio en mogelijke knelpunten. Op basis daarvan kunnen partijen concrete regioplannen opstellen¹².

Zorgverzekeraars en zorgkantoren, zorgaanbieders, gemeenten, maar ook woningbouwcorporaties en scholengemeenschappen hebben een rol bij het verbeteren van de kans op een gezond leven. Gemeenten en zorgverzekeraars hebben de gezamenlijke ambitie om in alle regio's een duurzame preventie-infrastructuur op te zetten. Het ministerie van VWS heeft in 2023 samen met gemeenten, de Vereniging van Nederlands Gemeenten (VNG) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN) het 'Gezond en Actief Leven Akkoord' (GALA) opgesteld. Het GALA vormt het fundament voor samenhangende activiteiten voor gezondheid, sport en bewegen, cultuurparticipatie en de sociale basis. Oftewel: de verbinding tussen het sociale domein en de zorg. Het GALA maakt structurele financiering mogelijk, zodat gemeenten lange termijnplannen kunnen maken¹³. Al deze initiatieven dragen bij aan een gezondere samenleving en het heel belangrijk dat deze initiatieven doorgaan. Daarnaast moet de medisch-specialistische zorg zich te realiseren dat de grootste gezondheidswinst te behalen valt in het sociale domein. Naast de al lopende initiatieven, moet in de medisch-specialistische zorg meer kennis komen van mogelijkheden in het sociale domein en de samenwerking met dat domein.

1.1.3 Grote gezondheidsverschillen

Het gaat goed met de algemene gezondheid in Nederland. We worden steeds ouder en het aantal jaren in goed ervaren gezondheid stijgt¹⁴. Toch zijn er grote verschillen in gezondheid die samenhangen met de sociaaleconomische positie of migratieachtergrond van mensen. Mensen met een laag opleidingsniveau, weinig inkomen of een migratieachtergrond hebben vaker een minder goede lichamelijke en psychische gezondheid dan andere. Ook hun levensverwachting ligt lager. Dit geldt niet alleen in Nederland, want deze verschillen zijn wereldwijd aangetoond. In Nederland leven mensen met een lager opleidingsniveau (basis-onderwijs of vmbo) gemiddeld 8 jaar korter. En zelfs 21 jaar in minder goed ervaren gezondheid dan mensen met een hoger opleidingsniveau (hbo of universitaire opleiding)¹⁵. We kunnen ongeveer 29 procent van de Nederlandse bevolking rekenen tot de groep met een lage maatschappelijke positie¹¹. Het trendscenario van de Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2018 (VTV) laat zien dat het aantal mensen met een laag opleidingsniveau dat zich gezond voelt verder afneemt in de komende jaren¹⁶. Het effect van gezondheidsverschillen is groot, niet alleen op het levensverloop van mensen zelf, maar ook op de samenleving als geheel. Een ongezonde bevolking heeft meer zorg nodig en dat heeft effect op de zorgkosten en de personele bezetting. Gezondheid hangt samen met veel andere zaken, zoals zelfredzaamheid, eenzaamheid, stress door financiële problemen en mogelijkheden tot participatie. Dit maakt het terugdringen van maatschappelijke verschillen – en daarmee gezondheidsverschillen – een belangrijke opgave. Daarom is intensiever preventiebeleid nodig, in het bijzonder voor mensen die veel obstakels moeten overwinnen. Meer samenwerking tussen de gezondheidszorg en het sociale domein kan zorgen voor effectievere hulp bij de problemen waar deze mensen mee kampen.

1.2 Blijvende inzet overheidsbeleid op risicofactoren voor kanker

Zoals beschreven in paragraaf 1.1 zijn er verschillende risicofactoren die de kans op het ontwikkelen van kanker vergroten. In Nederland hebben we gericht overheidsbeleid op de meeste van deze risicofactoren voor de ontwikkeling van kanker. Dit zijn roken, alcoholconsumptie, infectieziekten (onder andere hepatitis B, C, helicobacter pylori en human papilloma virus (HPV)), milieu- en luchtverontreiniging, slechte voeding en weinig bewegen. Hiertoe zijn onder andere het Nationaal Preventieakkoord, GALA en vele andere nationale initiatieven ontwikkeld. Ook is recent de Nederlandse Kanker Agenda (NKA) gepubliceerd¹⁷. De NKA is een gemeenschappelijk kankerplan voor Nederland. Het doel van de agenda is om op nationaal niveau invulling geven aan het EU Beating Cancer Plan (EBCP)¹⁸, beter aan te sluiten op Europese plannen en agenda's, het stroomlijnen van de vele initiatieven en inzicht geven in waar zichtbare veranderingen mogelijk zijn. De NKA heeft vijf onderwerpen als prioriteit aangemerkt:

1. roken;
2. vroege opsporing van kanker;
3. zeldzame kankers;
4. late gevolgen van kanker;
5. werk en kanker.

Vanwege het stijgende aantal mensen met kanker en de druk op de houdbaarheid van de kankerzorg is belangrijk dat initiatieven en preventieakkoorden die zich richten op deze risicofactoren doorgaan.

1.3 Preventie bij erfelijke belasting voor kanker

In ruim 5 procent van de gevallen heeft kanker te maken met een erfelijke belasting. Dit geldt onder andere voor borst-, darm-, blaas-, eierstok-, maag-, prostaat- en alvleesklierkanker¹⁹. Erfelijkheidsonderzoek waar bij een mutatie wordt gevonden, maakt preventie, behandeling en follow-up op maat mogelijk. Familieleden kunnen ook een verhoogd risico op kanker hebben als binnen een familie geen DNA-mutatie wordt gevonden, maar er wel sprake is van een bepaalde mate van familiale belasting voor kanker. Patiënten en gezonde familieleden met een bekend verhoogd risico op kanker door een erfelijke aanleg of familiale belasting voor kanker komen in aanmerking voor geïndiceerde preventie. De screening in deze groepen valt buiten de bevolkingsonderzoeken, is standaardzorg en valt onder de Zvw.

Gerichte screening kan kanker dus vaker voorkomen. Maar gebrekkige gegevensuitwisseling tussen ziekenhuizen, privacywetgeving en complexe financiering belemmeren het optimaal inzetten van erfelijkheidsonderzoek en gerichte preventie. Ook het optimaliseren van kennis bij verwijzend artsen over indicaties voor genetisch onderzoek en voorlichting geven aan het publiek kunnen bijdragen aan genetische diagnostiek bij een grotere groep patiënten en familieleden die hiervoor in aanmerking komen.

Daarnaast zijn er zorgen over de gevolgen van het weten van een erfelijke belasting. Bijvoorbeeld de psychologische belasting van dat weten, maar ook eventuele financiële gevolgen zoals het in aanmerking komen voor een hypotheek of verzekering. Mentale, culturele en sociale invloeden spelen hierbij een rol. Door het vinden van steeds meer mutaties in de kiembaan – dat zijn mutaties die al bij de geboorte aanwezig zijn – en mutaties in tumorweefsel ontstaat een toenemende druk op de poliklinieken klinische genetica. Er zijn acht poliklinieken klinische genetica in Nederland: Amsterdam UMC, Erasmus MC, LUMC, Maastricht UMC, Antoni van Leeuwenhoek-Nederlands Kanker Instituut, Radboudumc, UMC Utrecht en UMC Groningen¹⁹. Aanvragen van klinisch genetisch onderzoek door niet-klinisch genetici, zogenaamde *mainstreaming* van klinisch genetische diagnostiek, kan deels helpen om de druk op de centra te verkleinen. Denk hierbij aan de *DNA first*-diagnostiek bij borstkanker, waarbij meerdere genen worden getest. Zo kan een behandelplan snel worden aangepast op een gevonden mutatie. Ook *tumor first*-diagnostiek kan helpen. Hierbij wordt allereerst DNA-onderzoek in de tumor gedaan en wordt een patiënt verwezen naar een polikliniek klinische genetica als de resultaten van deze DNA-test daar aanleiding toe geven. Juiste interpretatie van gevonden afwijkingen blijft de basis om de resultaten van erfelijkheidsonderzoek te kunnen inzetten.

1.4 Preventie door bevolkingsonderzoeken

Bevolkingsonderzoeken hebben als doel om kanker in een vroeg stadium op te sporen. Dat vergroot de kans op genezing met minder intensieve behandelingen en geeft een betere levensverwachting. Nederland kent drie bevolkingsonderzoeken: naar borstkanker, baarmoederhalskanker en darmkanker. Een bevolkingsonderzoek naar longkanker loopt in Europees verband. De minister van VWS is eindverantwoordelijk voor het Nationaal Programma Bevolkingsonderzoek, waar de bevolkingsonderzoeken naar kanker deel van uitmaken²⁰. Jaarlijks stelt de overheid hiervoor ongeveer 140 miljoen euro beschikbaar. Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) is regievoerder in de uitvoering van de bevolkingsonderzoeken naar kanker²⁰.

De overheid vindt het belangrijk dat burgers die in aanmerking komen voor de bevolkingsonderzoeken ook deelnemen. Maar de laatste jaren daalt de opkomst bij bevolkingsonderzoeken. In 2023 was de opkomst bij de bevolkingsonderzoeken 72,5 procent bij borstkanker, 70 procent bij darmkanker en 55 procent bij baarmoederhalskanker. Deze daling is al een aantal jaren aan de gang, met als dieptepunt het coronajaar 2020. Hoewel het aantal deelnemers in 2021 weer steeg, waren de cijfers over 2022 weer lager dan voor de coronaperiode. Dat blijkt uit de jaarlijkse monitors over de bevolkingsonderzoeken van het RIVM en Integraal kankercentrum Nederland (IKNL)²¹. Deelname aan bevolkingsonderzoeken is ook lager bij groepen met een lage sociaaleconomische status of een migratieachtergrond. Niet meedoen aan een bevolkingsonderzoek is een individuele keuze. Het is dan wel belangrijk dat mensen die keuze maken op basis van goede informatie. Maar de voorlichting over het doel en nut van bevolkingsonderzoeken bereikt niet iedereen. Daar maken mensen niet altijd een weloverwogen keuze.

1.4.1 Bevolkingsonderzoek borstkanker

Elke twee jaar krijgen alle vrouwen tussen de 50 en 75 jaar een uitnodiging voor het bevolkingsonderzoek naar borstkanker. Het doel is om borstkanker zo vroeg mogelijk te ontdekken. De kans op een succesvolle behandeling is dan groter. Ook is dan vaak een minder ingrijpende behandeling nodig. Er zijn ongeveer

18.000 nieuwe patiënten met borstkanker per jaar, waaronder ook patiënten met een voorstadium van kanker (*ductaal carcinoom in situ*, DCIS en *lobulair carcinoom in situ*, LCIS). Het recente rapport van het landelijk evaluatieteam voor bevolkingsonderzoek borstkanker (LETB) publiceerde in maart 2023 dat 7 op de 1000 (0,7 %) vrouwen worden gevonden door het bevolkingsonderzoek, maar dat 17 van de 24 vrouwen onterecht worden verwezen. Deze vrouwen ervaren wel angst, pijnlijke onderzoeken en soms zelfs onnodige ingrepen. Daarnaast heeft een kwart van de gevonden vrouwen een voorstadium van kanker. Het is onzeker of zij wel behandeling nodig hebben. Bij vrouwen met dicht klierweefsel kan de standaardborstfoto onvoldoende gevoelig zijn. Voor hen zijn andere screeningstechnieken nodig. In de groep borstkankerpatiënten die niet via screening werd gevonden, komt sterfte aan andere aandoeningen vaker voor dan in de algemene bevolking. Dit zou er op kunnen wijzen dat mensen die zich niet laten screenen over het algemeen ongezonder zijn. Het LETB rapporteert voornamelijk een gunstige verhouding tussen de voor- en nadelen van het bevolkingsonderzoek borstkanker. Toch blijft kritische evaluatie noodzakelijk. Enerzijds zal steeds gekeken moeten worden naar het beter aansluiten van de screening op het individuele risico op borstkanker en zal wetenschappelijk bewijs voor nieuwe screeningstechnieken moeten worden geëvalueerd. Anderzijds zullen de onzekere voordelen op populatieniveau, de effecten van overdiagnostiek en de kosten moeten worden gewogen.

1.4.2 Bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker

Elke vijf jaar krijgen alle vrouwen tussen de 30 en 65 jaar een uitnodiging voor het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker. Dit gebeurt door middel van een cervixuitstrijkje bij de huisarts of met een zelf afname set (ZAS). Het doel is om voortijdige sterfte van vrouwen aan baarmoederhalskanker te verlagen. Bij de evaluatie van het bevolkingsonderzoek wordt gekeken naar een gunstige nut-risicoverhouding, respect voor autonomie en kosteneffectief met rechtvaardige verdeling van middelen. Sinds 2010 maakt de HPV-vaccinatie¹ onderdeel uit van het Rijksvaccinatieprogramma voor meisjes, en na advies van de Gezondheidsraad sinds 2020 ook voor jongens. Maar tot dusver blijft de vaccinatiegraad achter. Het is mogelijk om baarmoederhalskanker te elimineren als meer dan 90 procent van de meisjes zich laat vaccineren tegen HPV, meer dan 70 procent van de vrouwen zich laat screenen en meer dan 90 procent van de patiënten met baarmoederhalskanker wordt behandeld. Nederland voldoet niet aan de eerste twee voorwaarden. De vaccinatiegraad in Nederland ligt rond de 58 procent (meetgroep 2008) en in 2021 was liet 54,8 procent van de vrouwen zich screenen: 42,7 procent met een uitstrijkje en 12,1 procent met een ZAS. Dit ligt nog ver onder de vereiste van meer dan 70 procent²¹. De lage vaccinatiegraad komt deels door onbekendheid, maar ook door geloofsovertuigingen, angst voor bijwerkingen, wantrouwen tegen vaccinatie of praktische overwegingen. De coronapandemie lijkt een negatief effect op de vaccinatiebereidheid te hebben²⁰. In 2023 werden de eerste tegen HPV gevaccineerde vrouwen uitgenodigd voor het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker. Analyse van monitoringsdata kan helpen om te onderzoeken welke aanpassingen voor hen zijn aangewezen²¹.

1.4.3 Bevolkingsonderzoek darmkanker

Elke twee jaar krijgen alle inwoners van Nederland tussen de 55 en 75 jaar een uitnodiging voor het bevolkingsonderzoek naar darmkanker. In december 2022 publiceerde de Gezondheidsraad een evaluatie van het bevolkingsonderzoek darmkanker. Darmkanker is net als borstkanker een veelvoorkomende vorm van kanker: in 2021 kregen bijna 13.000 patiënten deze diagnose. Darmkanker ontwikkelt zich langzaam vanuit duidelijke voorstadia. Daarom kan de ziekte vroegtijdig worden opgespoord en is gezondheidswinst te behalen door screening. Omdat het bevolkingsonderzoek naar darmkanker nog maar relatief kort loopt, is het nog niet mogelijk om de werkelijke daling in sterfte aan darmkanker aan te tonen.

1.4.4 Afwegingen bij bevolkingsonderzoek

Het RIVM geeft jaarlijks opdracht aan het Integraal Kankercentrum Nederland (IKCN) om de bevolkingsonderzoeken naar kanker te monitoren. Nederland kent de uitstekende Nederlandse Kanker Registratie (NKR). Het individueel belang van bevolkingsonderzoek is om kanker zo vroeg mogelijk op te sporen, zodat deze beter behandeld kan worden met grotere kans op genezing en zo min mogelijk ziektelast. Het maatschappelijk belang van deze vorm van preventie is ziekte voorkomen en vroegtijdig behandelen, waardoor de ziektelast afneemt, er minder uitval van maatschappelijke deelname is en dat het uiteindelijk leidt tot minder zorgkosten. Maar de balans tussen gezondheidswinst en kosten van bevolkingsonderzoeken kan

¹ HPV is een seksueel overdraagbaar virus dat, als het niet goed door het lichaam wordt opgeruimd, 10 tot 15 jaar na infectie kan leiden tot verschillende vormen van kanker. (RIVM) Naar schatting krijgen jaarlijks zo'n 1100 vrouwen en 400 mannen kanker als gevolg van een HPV-infectie. Aan baarmoederhalskanker ligt bijna altijd een HPV-infectie ten grondslag. (RIVM, 2022) Dit is ook het geval bij een groot deel van de gevallen van anus- en vagina-kanker. (Gezondheidsraad, 2019) Vaccinatie beschermt in ongeveer 95 procent tegen langdurige HPV-infectie.

veranderen door verschillen in opkomst bij de onderzoeken, veranderende bevolkingskenmerken en de komst van nieuwe diagnostische mogelijkheden. Misschien is het uiteindelijk nodig om de onderzoeken aan te passen. Daarom is het van blijvend belang om de onderzoeken structureel te evalueren en over lange tijd. Evaluatie borstkanker beslaat nu 30 jaar. Bij veranderingen in de bevolkingsonderzoeken moeten burgers goed geïnformeerd worden over het waarom van die veranderingen. Naast voordelen hebben bevolkingsonderzoeken ook nadelen, bijvoorbeeld mentale en fysieke belasting, onterechte verwijzingen, mogelijke overdiagnostiek en overbehandeling. Ook zijn bevolkingsonderzoeken een belasting voor het zorgsysteem en het milieu. De evaluatie van bevolkingsonderzoeken is daarom complex, noodzakelijk en vraagt om continue aanpassing aan nieuwe ontwikkelingen.

1.5 Bijdragen aan preventie: de werkagenda

We hebben in dit hoofdstuk verschillende knelpunten en mogelijkheden benoemd voor meer passende preventie voor mensen met kanker. Er zijn al initiatieven en partijen die werken aan oplossingen. Deze initiatieven beschrijven we in de werkagenda hieronder. Op deze werkagenda staan de grootste initiatieven, maar er zijn er nog veel meer. Het Zorginstituut wil – desgevraagd – een bijdrage leveren om bestaande initiatieven te versterken, te verbinden met andere mensen en praktijken en verder te brengen. De werkagenda bevat ook nieuwe initiatieven. Die zijn nodig voor meer passende preventie.

Versterken van regionale samenwerking en de verbinding tussen het medische en sociale domein

Lopende initiatieven

Er zijn verschillende initiatieven die zich richten op de verbinding tussen het medische en sociale domein:

- De KAMG zet zich in voor samenwerking in de regio om gezondheid te behouden, met aandacht voor de niet-medische aspecten. Vanuit bewezen effectieve programma's zoals [Kansrijke Start](#) ziet KAMG mogelijkheden om heldere doelen op wijk- en gemeenteniveau te benoemen.
- In de TARGET-pilot² tonen deelnemende huisartsen de behoefte aan en de effecten van een samenwerking met het sociale domein.
- Het Samen Gezond Spreekuur heeft de gemeente en de branchevereniging van Gemeentelijke Gezondheidsdiensten (GGD) betrokken bij de regionale samenwerking.
- De regionale adviesorganisatie voor zorg en welzijn Proscop heeft een populatiegerichte werkwijze. Door samenwerking tussen partijen bieden zij mogelijkheden om het aanbod van zorg en welzijn te laten aansluiten op wensen en behoeften van inwoners en patiënten.
- De integrale aanpak [Krachtige Basiszorg](#) zorgt ervoor dat huisartsen beter weten welke zorg- en hulpverleners in de wijk aanwezig zijn en welke expertise zij bieden. Verder helpen de aangepaste gesprekken met mensen in een achterstandssituatie de huisartsen om hen naar de juiste hulpverlener te verwijzen.

Nieuw

- Het is cruciaal om de IZA-afspraken te verbinden met de programma's WOZO en GALA. Dit maakt preventie over de verschillende domeinen mogelijk. Aanpassen en verlengen van het IZA resulteert in het nieuwe akkoord 'Aanvullend Zorg- en Welzijnsakkoord' (AZWA). Een van de onderwerpen in het AZWA is structurele financiering voor domeinoverstijgende zorg.
- Het Zorginstituut wil verkennende gesprekken voeren met het sociale en medische domein om te onderzoeken hoe wij betrokken partijen goed kunnen ondersteunen om tot meer en betere samenwerking te komen.
- Het zorginstituut werkt op basis van de *Wet elektronische gegevensuitwisseling* (Wegiz) samen met VWS en veldpartijen aan kwaliteitsstandaarden en informatieparagrafen om de elektronische gegevensuitwisseling beter en sneller te maken. Nieuw op deze agenda is de verbinding met de eerste en nulde lijn. Momenteel zijn er vijf prioriteiten voor gegevensuitwisseling: de basisgegevensset, acute zorg, e-overdracht, medicatie en beeldbeschikbaarheid. Het is wenselijk dat ook proactieve zorggegevens zoals vastgelegd kunnen worden in de gegevensset passende zorg een plaats krijgen in de gegevensuitwisseling.
- Inzet van digitale oplossingen voor preventie en gepersonaliseerde zorg, waarbij de vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt gewaarborgd blijft.

² Targeting Advanced Resources in General practice to create Efficient, Tailored and holistic care for chronically ill patients.

Het verkleinen van gezondheidsverschillen

Lopende initiatieven

Er lopen diverse programma's en initiatieven die zich richten op het verkleinen van gezondheidsverschillen:

- Kansrijke Start van het ministerie van VWS geeft gemeenten en zorgverleners handvatten voor zorg en ondersteuning aan kwetsbare gezinnen.
- Vitaal Bedrijf van belangenbehartigers voor ondernemers VNO-NCW en MKB-Nederland biedt ondersteuning aan bedrijven die medewerkers willen helpen bij bewegen, voeding, mentale balans of stoppen met roken, alcohol en drugs.
- Gezonde Generatie van Samenwerkende Gezondheidsfondsen helpt aanstaande ouders en ouders van baby's en peuters.
- Gezonde School helpt onderwijsprofessionals om een gezonde leefstijl op school vanzelfsprekend te maken. Dit is een initiatief van de PO-Raad (primair onderwijs), de VO-Raad (voortgezet onderwijs), de MBO-Raad (middelbaar beroepsonderwijs), het RIVM en de GGD-branchevereniging en Geneeskundige Hulpverleningsorganisaties in de Regio GGD-GHOR Nederland.
- 'Opgroeien in een Kansrijke Omgeving' van het Nederlands Jeugdinstituut (NJI) en Trimbos-instituut biedt gemeenten een preventieve aanpak voor middelengebruik onder jongeren.
- [Expertisecentrum Pharos](#) is gericht op het terugdringen van gezondheidsverschillen.
- MammaRosa organiseert bijeenkomsten en activiteiten voor vrouwen die niet goed Nederlands lezen, spreken of schrijven. Deze bijeenkomsten zijn voor vrouwen met borstkanker of mensen die meer over borstkanker willen weten of in hun omgeving met borstkanker in aanraking komen.

Nieuw

- Het Zorginstituut draagt bij aan de beweging van het Aanvullend Zorg en Welzijnsakkoord (AZWA) en aan het Hoofdlijnenakkoord Ouderenzorg (HLO). Hierbij wordt gestreefd naar gelijkwaardige toegang tot zorg en welzijn. Richt men zich op het verkleinen van gezondheidsverschillen, het verbeteren van de woon-leefsituatie en het nastreven van bestaanszekerheid.

Meer aandacht voor preventie bij erfelijke belasting

Lopende initiatieven

De richtlijn 'Informeren van familieleden bij erfelijke aandoeningen' is in 2019 opgesteld, met als doel om meer familieleden te bereiken die in aanmerking komen voor een voorspellende DNA-test.

- De initiatieven *Tumor-first* en *DNA-first* ontlasten poliklinieken klinische genetica en kunnen leiden tot toegang tot DNA-onderzoek voor een grotere groep patiënten.
- De wetenschappelijke verenigingen van de Federatie Medisch Specialisten (FMS) stellen de indicaties voor diagnostiek, behandeling en follow up vast in richtlijnen. Dat gebeurt in samenspraak met Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en patiëntenorganisaties. De richtlijnen beschrijven ook de preventieve onderzoeken voor mensen bij wie een erfelijke aanleg wordt vastgesteld. Er is voortdurend aanpassing nodig door de snelle ontwikkelingen, waaronder toenemend inzicht in de betekenis van mutaties in genen of combinaties daarvan. Dit betekent een grote uitdaging, want ook de kosten van diagnostiek en de winst voor de maatschappij moeten steeds opnieuw tegen elkaar worden afgewogen.

Nieuw

- Preventie bij erfelijke belasting valt onder de Zvw. Waar nodig beoordeelt het Zorginstituut of preventieve zorg vergoed kan worden uit het basispakket van de zorgverzekering.

Evaluatie van bevolkingsonderzoeken

Lopende initiatieven

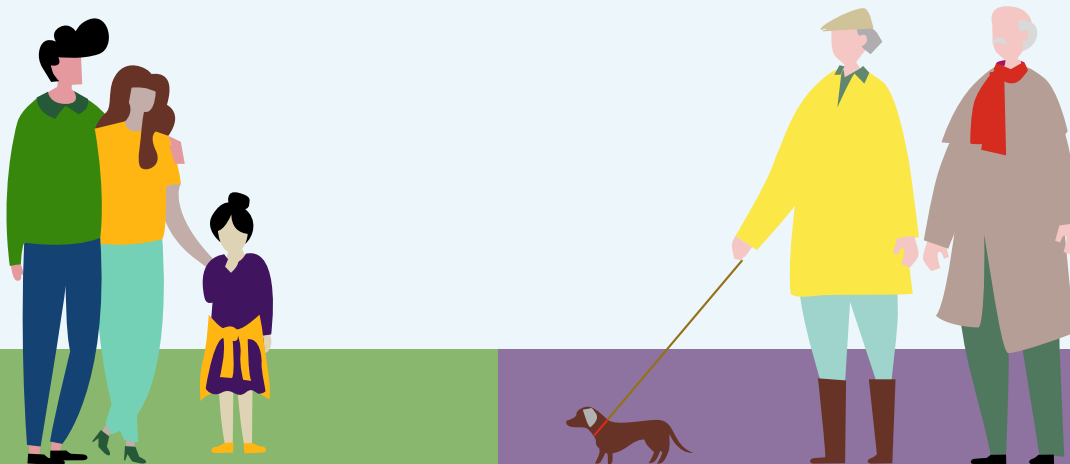
- IKNL evalueert naar de bevolkingsonderzoeken op structurele wijze <https://iknl.nl/>. Dit geeft [onder meer](#) inzicht in de doelmatigheid van het bevolkingsonderzoek.
- Het RIVM werkt aan een '[Ontwikkelagenda bevolkingsonderzoeken](#)' met als doel het blijvend evalueren van nieuwe technieken en de effecten ervan op de uitkomsten van bevolkingsonderzoeken.
- Het RIVM evalueert de effecten van HPV-vaccinatie op de gezondheidswinst van het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker.
- Vroege opsporing van kanker is een van de onderwerpen op de [Nederlandse Kanker Agenda](#). Het doel is: "In 2032 zijn de nadelen en drempels voor deelname aan vroege opsporing van kanker verminderd".
- In de Taskforce HPV werken verschillende veldpartijen samen om baarmoederhalskanker te elimineren en alle HPV-gerelateerde kankers te voorkomen.
- De milieu-impact van de bevolkingsonderzoeken wordt nog onvoldoende onderzocht. Het RIVM ontwikkelt hiervoor een nieuw initiatief.

Nieuw

- Steeds minder mensen doen mee aan bevolkingsonderzoeken, vooral mensen uit kwetsbare groepen met lagere bestaanszekerheid. Vanuit het AZWA voert het Zorginstituut regie om samen met partijen te zorgen voor inzichtelijke data over kankeropsporing en -behandeling. Acties liggen op het gebied van breder delen van IKNL data en het inzetten van verbeteracties in regio's samen met het sociale domein.

2 Beter omgaan met kanker

In dit hoofdstuk gaan we in op het omgaan en leven met kanker. We worden met zijn allen in Nederland steeds ouder en met het stijgen van de leeftijd neemt de kans op kanker toe. Helaas is kanker ook op jonge leeftijd niet altijd te voorkomen. In dit hoofdstuk signaleren we knelpunten in het kiezen van de juiste behandeling en gaan we in op het belang van blijven deelnemen aan de maatschappij ondanks kanker. Ook hebben we aandacht voor de late gevolgen van kanker en de zorg voor naasten. We signaleren we wat mensen nodig hebben om zelf de regie te houden, welke ondersteuning voor hen belangrijk is en hoe zorgpartijen die kunnen bijdragen en verbeteren.



Signalen

- De behandeling van kanker is intensief en de gezondheidswinst is soms onzeker, zeker bij ouderen. Om te zorgen voor zoveel mogelijk welzijn tijdens ziekte, is het zorgvuldig afwegen van diagnostiek en behandelmogelijkheden van groot belang.
- Door de persoonlijke behoeften en omstandigheden van patiënten goed te leren kennen, kunnen behandelingen gepaster ingezet worden. Dit wordt bereikt door proactieve zorg.
- Mensen die leven met of na kanker kunnen ingrijpende, soms blijvende gevolgen ervaren van hun ziekte en de daarbij horende behandeling. Door al tijdens de behandeling beter aandacht te besteden aan de mogelijke gevolgen van de behandeling, kan ondersteuning gericht op voorkomen, signaleren, behandelen van klachten en omgaan met de gevolgen van de kankerbehandeling worden ingezet.
- Maatschappelijke deelname van patiënten in de vorm van werk, hobby's en sociale participatie is belangrijk. Dit geldt voor de patiënt zelf, maar ook voor de maatschappij als geheel. Het vroegtijdig bespreekbaar maken van de gevolgen van de behandeling voor werk door de zorgprofessional en de inzet van een arbeidsdeskundige kunnen hierbij helpen.
- Er ligt een duidelijke behoefte bij naasten van mensen met kanker tot ondersteuning, maar de wegen hiertoe zijn vaak onbekend en worden te weinig aangereikt.

2.1 Niet alles wat kan is voor iedereen het beste

De behandeling van kanker kan intensief zijn en de winst is vaak onzeker, zeker bij ouderen ²². Het zorgvuldig afwegen van diagnostiek en behandelmogelijkheden en het betrekken van de patiënt en diens naasten zijn van groot belang. Met het stijgen van de leeftijd is de blootstelling aan externe factoren die kanker kunnen veroorzaken groter. En door veroudering treden ongecontroleerde mutaties vaker op. Dat verklaart de sterke toename van kanker op hogere leeftijd. In 2032 is 43 procent van de mensen met kanker ouder dan 75 jaar. Ook neemt het aantal behandelmogelijkheden voor bepaalde vormen van kanker sterk toe ²³. Er ontstaat dus in toenemende mate een groep patiënten die kwetsbaar is en te kampen heeft met een verminderde tolerantie of wens tot behandelen.

Daarnaast wordt de impact onderschat van kanker en de behandeling ervan op welzijn, werk, sociale deelname en naasten. Kanker heeft een grote gevolgen voor het leven van mensen. Niet alleen voor degene die kanker krijgt, maar voor naasten, de omgeving, werk en sociale activiteiten. Daarom is het belangrijk om te kiezen voor een behandeling die het beste past bij de specifieke context van de mens met kanker. Die passende zorg is persoonlijk, omdat ieder mens met kanker andere waarden en behoeften heeft en andere mogelijkheden en ondersteuning in het eigen netwerk. Wat voor de ene mens passend is, is dat niet per

se voor de ander. Twee patiënten met exact dezelfde vorm van kanker kunnen andere zorg of behandeling nodig hebben of wensen hebben. Hetzelfde geldt voor gezonde familieleden die drager zijn van dezelfde erfelijke aanleg die in de familie is vastgesteld.

2.2 Van reactief naar proactief handelen: kiezen voor de meest passende zorg

Door de persoonlijke behoeften en omstandigheden van patiënten goed te leren kennen, kunnen behandelingen gepaster ingezet worden. Dit wordt bereikt door proactieve zorg. Proactieve zorg is de vertaling van het Engelse *advance care*. Proactieve zorg is het proces van vooruitdenken, plannen en organiseren. Het kan ongewenste zorg voorkomen en gewenste, passende zorg bevorderen. De basis is gezamenlijke besluitvorming. Proactieve zorgplanning is een continu en dynamisch proces van praten over de huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes, en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past.³

2.2.1 Passende zorg door proactieve zorg en goede digitale uitwisseling

Als een ziekte te genezen is, spreken we van curatieve zorg. Als genezing niet meer mogelijk is, spreken we van palliatieve zorg. Er zijn tegenwoordig meer behandelmogelijkheden dan vroeger, zodat er ook bij 'niet te genezen' nog goede jaren mogelijk zijn. Ook kunnen er omstandigheden zijn waardoor intensieve curatieve behandelingen niet gewenst zijn. De grens tussen curatief en palliatief vervaagt. Proactieve zorgplanning kan in elke fase van de ziekte. Het is een dynamisch proces waarin wensen, behoeften en mogelijkheden steeds met elkaar worden afgewogen ²⁴.

Proactieve zorg is ook domeinoverstijgend. Het gaat bijvoorbeeld ook over welzijn. Want ook als je ziek bent, kan er welbevinden zijn. Proactieve zorg is dus breder dan het bespreken van een behandelbeperking en kan in elke fase van de ziekte worden ingezet. Daarom wordt landelijk de voorkeur gegeven aan de term proactieve zorg in plaats van *advance care*, omdat deze laatste term vaak geassocieerd wordt met de laatste levensfase. Proactieve zorg helpt mee om de mens met kanker meer regie en ondersteuning te geven om het leven met kanker meer zelf in te richten. In het rapport *Preventie in de zorgverzekeringswet opnieuw ontleed* komen leefstijl en proactieve zorg voor kwetsbare groepen expliciet aan de orde. Kankerpatiënten ervaren vaak kwetsbaarheid, ongeacht hun diagnose en stadium van ziekte. Behandelingen kunnen intensief zijn met een groot effect op het functioneren van mensen. Daarom is proactieve zorgplanning heel belangrijk ²⁵.

Met proactieve zorg kunnen zorgprofessionals en patiënten beter samen beslissen over welke behandeling het meest passend is, welke bijwerkingen patiënten kunnen dragen en welke invloed dat heeft op iemands leven. Een uitkomst van proactieve zorg kan zijn dat de behandeling wordt aangepast of juist geïntensiveerd, omdat er rekening wordt gehouden met werk en persoonlijke omstandigheden. Of dat een behandeling achterwege gelaten wordt of in mindere mate toegepast wordt.

Het betekent ook dat iemand soms niet in het ziekenhuis moet zijn, maar beter op een andere plek geholpen kan worden, bijvoorbeeld in het sociale domein. Door proactieve zorg vast te leggen in het elektronisch patiëntendossier (EPD), op een plek die voor zorgverleners in de eerste, tweede en derde lijn en andere zorgverleners toegankelijk is, wordt het proces ondersteund. Door digitale uitwisseling van deze gegevens mogelijk maken, hoeven patiënten en naasten niet steeds opnieuw te vertellen wat er speelt, welke afspraken zijn gemaakt of wat specifieke wensen zijn. Zorgverleners kunnen terugkijken naar de context en eerdere wensen, mogelijkheden en afspraken. Zo kunnen zij steeds toetsen of afspraken en wensen nog kloppen en of de behandeling nog steeds passend is. Dit leidt tot persoonlijke en efficiënte zorg en kan over- en onderbehandeling voorkomen. Uitwisseling van gegevens is ook van belang, omdat mensen met kanker hun behandeling vaak in verschillende ziekenhuizen ondergaan door verdere concentratie van specialistische zorg.

Goede proactieve zorg verlenen kan alleen als gegevens over de context van de patiënt en diens wensen, behoeften en gesprekken over behandelmogelijkheden en behandelgrenzen digitaal zijn vastgelegd in een proactief zorgplan. Daarnaast moeten ze uitwisselbaar zijn tussen de eerste, tweede en derde lijn. Dat is op dit moment nog niet mogelijk. Hoewel meerdere elektronische patiëntendossiers (EPD) beschikken over een proactieve-zorgmodule, is deze verslaglegging nog niet gestandaardiseerd. Patiënten moeten vaak opnieuw hun verhaal vertellen en behandelgrenzen en -wensen worden opnieuw uitgevraagd. Dit leidt soms

³ De rol van doelgerichte behandelingen, afgestemd op bepaalde mutaties of moleculaire eigenschappen wordt hier niet besproken. Hiervoor verwijzen wij naar deelsignaleмент 2 en moleculaire diagnostiek.

tot verwarring en frustratie bij de patiënt en diens naasten ²⁴. Op dit moment werken IKNL, de stichting palliatieve zorg Nederland (PZNL) en de Nederlandse kennisorganisatie voor digitale informatievoorziening in de zorg (NICTIZ) aan twee gegevenssets om gegevens te standaardiseren. Het is belangrijk om deze sets te voorzien van Zorg Informatie Bouwstenen (ZIB's) en dat een beroepsgroep of -vereniging eigenaarschap neemt over de set. In december 2024 is de *Leidraad proactieve zorgplanning* gepubliceerd voor de Nederlandse ziekenhuizen. Deze geeft de tweede lijn handvatten om structureel proactieve-zorggesprekken te voeren tijdens de reguliere zorg, en om deze vast te leggen en te delen met de eerste lijn. Dit gaat nu nog vooral via de reguliere correspondentie en is daardoor eenrichtingsverkeer. Als digitale uitwisseling met ZIB's mogelijk is tussen verschillende dossiers, kunnen de eerste lijn en tweede lijn over en weer elkaar gegevens bekijken. Dit versterkt de samenwerking tussen eerste, tweede en derde lijn en maakt de zorg voor patiënt en naasten gericht. Uiteraard heeft de patiënt ook inzicht in deze gegevens.

2.3 Het belang van maatschappelijke deelname

Kanker heeft een enorme invloed op de patiënt en diens omgeving. Niet alleen kunnen behandelingen zwaar zijn, ook de bijwerkingen kunnen lang aanwezig blijven en de mentale onzekerheid is groot. Maatschappelijke deelname in de vorm van werk, hobby's en sociale participatie zijn belangrijk, niet alleen voor de patiënt zelf, maar ook voor de hele maatschappij. Kanker heeft een negatieve invloed op deelname aan de maatschappij. Dit geldt voor studie, betaald werk of vrijwilligerswerk, een hypotheek afsluiten en sociale participatie. Jaarlijks krijgen ruim 118.000 mensen in Nederland de diagnose kanker. Deze diagnose raakt mensen in de kern van hun bestaan en gaat gepaard met veel onzekerheden. Het kan elk onderdeel van het leven van een patiënt en hun naasten aantasten, niet alleen de gezondheid, maar ook het sociale leven en het vermogen tot werken ²⁵.

2.3.1 Aan het werk blijven

Van alle werkende mensen krijgen ongeveer 45.000 te horen dat ze kanker hebben. Omdat kanker steeds beter te behandelen is, sterven er minder mensen aan kanker. Daarnaast werken we tot hogere leeftijd door. Hierdoor neemt het aantal werkenden met en na kanker de komende jaren verder toe. De meeste werkenden melden zich (tijdelijk) ziek, stoppen (tijdelijk) met werken of gaan minder uren werken. Patiënten vinden het belangrijk dat de zorgprofessional in het ziekenhuis vroegtijdig met hen spreken over de gevolgen van de behandeling voor werk. Een arbeidsdeskundige kan adviseren over de mogelijkheden om re-integratie te bevorderen en kan meedenken over eventuele financiële gevolgen. Rekening houden met werk en werkherhaving tijdens en na de behandeling kan langdurige uitval voorkomen en draagt bij aan een snellere re-integratie. Dit is belangrijk voor de individuele mens en de maatschappij ²⁷. Er is steeds meer aandacht voor arbeidsgerichte zorg, maar toch is arbeidsgeneeskundige zorg nog niet structureel ingebed in de oncologische zorg. 60 procent van de mensen met kanker geeft aan dat de zorgverleners in het ziekenhuis niet met hen hebben gesproken over de gevolgen van de kankerbehandeling op hun werk. Van de patiënten bij wie dat wél gebeurde, geeft 89 procent aan dat dit hen in meer of mindere mate heeft geholpen ²⁶. Patiënten die samen met hun werkgever de keuze maken om de werksituatie aan te passen, zijn daarover het meest tevreden. Dit onderstreept het belang van proactieve zorg, waarbij de context van de patiënt in het (behandel)proces wordt meegenomen, ook waar het gaat om werk, impact op werk en mogelijkheden tot werkherhaving.

2.3.2 Aandacht voor kwetsbare groepen

Steeds meer mensen werken zonder vast dienstverband. Patiënten met een eigen bedrijf, zelfstandigen zonder personeel (ZZP) zijn extra kwetsbaar. Zeker als zij geen arbeidsongeschiktheidsverzekering hebben. Niet alleen neigen deze mensen tot langer doorwerken, ook zijn voor hen de financiële gevolgen vaak groot. Bij ziekte of behandeling met impact op werkvermogen komen zij snel in de bijstand terecht. Migranten vormen een extra risicogroep. Zij zijn vaak onvoldoende verzekerd en kennen de mogelijkheden om aanvullende hulp te krijgen onvoldoende. Bijna twee derde van de kankerpatiënten geeft aan dat de kankerbehandeling financiële gevolgen heeft en 10 procent geeft aan dat ze door ziekte hun baan hebben verloren ²⁶. Er zijn ook patiënten die geen DNA-test willen doen, omdat zij bang zijn of zorgen hebben dat zij zich moeilijker kunnen verzekeren tegen arbeidsongeschiktheid of overlijden als bij hen een erfelijke aanleg wordt vastgesteld met een verhoogd risico op kanker.

Patiënten met kanker tussen de 18 en 39 jaar, jongvolwassenen (adolescents and young adults, AYA's), hebben vaak andere vragen. Zij worden geconfronteerd met kanker tijdens hun opleiding, opbouw van werk en sociaal netwerk en zijn financieel vaak nog afhankelijk. Zij hebben vragen over langetermijneffecten van behandelingen, over vruchtbaarheid, over de gevolgen van een vastgestelde erfelijke aanleg voor hun eigen toekomst en voor hun kinderwens. Lange tijd was er weinig aandacht voor deze specifieke vragen. Over de

langetermijneffecten (na 20 tot 30 jaar) van de behandelingen wordt vaak onvoldoende informatie gegeven. Terwijl dat juist voor deze groep van groot belang is.

2.4 Aandacht voor de late gevolgen van behandeling

Er zijn steeds meer mensen die langdurig leven met kanker. In 2017 leefden er in Nederland 370.000 mensen die in de vijf jaar daarvoor de diagnose kanker kregen. Door de vergrijzing neemt dit aantal de komende jaren toe. Mensen die leven met of na kanker kunnen ingrijpende, soms blijvende gevolgen ervaren van hun ziekte en de behandeling. Van de mensen die al meer dan tien jaar verder zijn na de diagnose, ervaart 85 procent nog lichamelijke en psychische klachten en problemen. Wat zij het meest noemen zijn vermoeidheid, verminderde lichamelijke conditie, neuropathie (niet goed werken van zenuwen), geheugen- of concentratieproblemen en seksuele problemen. Bovendien heeft een op de vijf mensen last van somberheid of depressieve gevoelens. De meeste mensen hebben meerdere klachten tegelijkertijd. Zo geeft 58 procent van de respondenten in een onderzoek van de NFK aan dat zij door kanker nooit meer zorgeloos zijn. 49 procent zegt dat ze het moeilijk vonden om na de diagnose en behandeling het leven weer op te pakken²⁸.

Uit het onderzoek blijkt verder dat de klachten en problemen door kanker(behandelingen) ook jaren na de behandeling nog gevolgen hebben voor het dagelijks leven. Zo geeft de helft van de respondenten aan dat ze in meer of mindere mate moeite hebben met huishoudelijke taken. Nog eens de helft zegt dat zij lang moeten bijkomen van sociale activiteiten. Van de respondenten die betaald werk hebben, geeft 67 procent aan dat zij in het werk last hebben van de gevolgen van kanker. Daarnaast heeft bijna driekwart van de respondenten last van de gevolgen van kanker bij de activiteiten die zij graag doen in hun vrije tijd²⁸. Genezen zijn wil dus niet zeggen klachtenvrij zijn. Door al tijdens de behandeling aandacht te besteden aan de mogelijke gevolgen van de behandeling, kan ondersteuning worden ingezet gericht op het voorkomen, signaleren, behandelen van klachten en omgaan met de gevolgen van de kankerbehandeling. Mensen kunnen daar dan samen met zorgverleners beter op anticiperen en waar mogelijk aanpassingen doorvoeren. Ongeveer de helft van de zorgprofessionals zegt dat zij samen met de patiënt beslissingen nemen, ook over bijwerkingen, terwijl maar 37 procent van deze patiënten dat zo ervaart. Wat kan helpen is een nazorgplan dat beschrijft welke vorm van kanker is behandeld in welk stadium, wat de (blijvende) bijwerkingen kunnen zijn en de mogelijke late gevolgen om te monitoren. Maar het nazorgplan is nog niet landelijk ingevoerd²⁹. Dit geldt ook voor zogenaamde 'exitgesprekken', waarin zo'n plan samen met de behandelde patiënt opgesteld kan worden. Bij iemand met erfelijke aanleg vraagt dit vaak om extra ondersteuning, bijvoorbeeld bij het informeren van familieleden en bespreken van een kinderwens.

2.5 Aandacht voor naasten

Tijdens de behandelingen voor kanker ligt de focus van zorgverleners logischerwijs vooral op de patiënt zelf. Maar ook de naasten van de patiënt worden met kanker geconfronteerd. Zij hebben een duidelijke behoefte aan ondersteuning, maar weten vaak niet waar zij die kunnen vinden en krijgen die ook te weinig aangereikt. Als het om erfelijke kanker blijkt te gaan, geeft dit uiteraard een extra belasting voor kinderen en andere familieleden. Uit een peiling van de NFK blijkt dat ruim de helft (55 procent) van de naasten hun leven aanpast aan dat van hun naaste met kanker. Hoewel bijna alle naasten het fijn vinden om er voor hun dierbare te zijn, is de meerderheid ook bang om hun naaste te verliezen, voelt driekwart zich machteloos en twee derde houdt zich sterker dan ze zijn. Ruim 90 procent van de naasten geeft aan zelf ook iets nodig te hebben. Het gaat dan vooral om een luisterend oor (70 procent), afleiding of ontspanning met anderen (48 procent), tijd voor zichzelf (43 procent), en steun of begrip van werk (40 procent)³⁰.

Naast het persoonlijk leed door onvoldoende ondersteuning van naasten, is de impact op de maatschappij ook groot door uitval, verlies van arbeid en verminderde maatschappelijke deelname. 73 procent van de naasten en 96 procent van de ouders van een kind met kanker past hun werksituatie (tijdelijk) aan. Een derde van de naasten geeft aan behoefte te hebben aan professionele ondersteuning op hun werk, bij ouders is dit zelfs 65 procent. Bijna 20 procent geeft aan deze steun niet gekregen te hebben³⁰.

Kanker Patiënten Organisaties (KPO's) en instellingen voor psychosociale oncologie (IPSO-centra) bieden psychosociale zorg op maat aan mensen geraakt door kanker, aan (ex)patiënten en naasten. IPSO-centra zijn gratis toegankelijk, maar toch worden lang niet alle kankerpatiënten op deze vorm van zorg gewezen. Er zijn 81 IPSO-centra in Nederland met in totaal ruim 200.000 bezoekers per jaar. 96 procent van de bezoekers ervaart een positief effect. Het aanreiken van de mogelijkheid om contact op te nemen met een IPSO-centrum in de buurt kan onderdeel zijn van proactieve zorg en kan veel patiënten en naasten helpen.

2.6 Bijgedragen aan beter leven met kanker: de werkagenda

Kanker heeft een enorme invloed op het leven van mensen. Het treft niet alleen patiënten, maar ook hun naasten en heeft invloed op het fysieke, psychische en sociale functioneren van mensen. Ook ontstaat er druk op de maatschappij, omdat het aantal mensen met en na kanker toeneemt. Individueel welbevinden ondanks ziekte draagt bij aan maatschappelijke deelname. En een maatschappij die krachtig, sociaal en weerbaar is, draagt bij aan het individuele welbevinden. In onderstaande werkagenda beschrijven we bestaande en nieuwe initiatieven die bijdragen aan welzijn bij ziekte, voor de mens met kanker én hun naasten.

Implementeren van proactieve zorg in iedere fase van de ziekte

Lopende initiatieven

Mede naar aanleiding van het tweede deelsignalement *Passende zorg voor mensen met kanker*, heeft de NZa per 1 januari 2025 [een betaaltitel voor proactieve zorg in tweede lijn gedefinieerd](#). Hierdoor kunnen proactieve- zorggesprekken beter worden ingebed in de reguliere zorg. In de NZa-bekostiging wordt nog gesproken over de palliatieve fase. Het Zorginstituut benadrukt dat proactieve-zorg-gesprekken in elke fase van de ziekte van belang zijn.

- In aansluiting op en in afstemming met de multidisciplinaire richtlijn *Proactieve zorgplanning* (juni 2023) heeft de FMS met behulp van de kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS) een leidraad proactieve zorgplanning in Nederlandse ziekenhuizen ontwikkeld met de titel *Van beleidsbeperking en het gesprek in de laatste levensfase, naar onderdeel van het normale zorgproces*. Dit bevordert passende zorg in elke fase van de ziekte. De leidraad gebruikt de gegevensset passende zorg als basis voor de proactieve zorg.
- IKNL voert samen met Stichting CareCodex en Stichting Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) het ZonMw-project ‘Proactief gegevens delen’ uit. Daarbij wordt in afstemming met de Nederlandse kennisorganisatie voor digitale informatievoorziening in de zorg (Nictiz) een landelijke informatie-standaard ontwikkeld voor het digitaal inzichtelijk maken van proactieve-zorggegevens tussen eerste, tweede en derde lijn. Dit gebeurt in afstemming met de betrokken wetenschappelijke- en beroepsverenigingen en Patiënten federatie Nederland.

Nieuw

- Het Zorginstituut is van plan om samen met NZa, ZN, FMS, NVZ en ziekenhuisbesturen te werken aan een opschalingsplan om proactieve zorg in de tweede lijn bij ziekenhuizen te implementeren.
- In januari 2025 heeft het pakketagenda-overleg plaatsgevonden om proactieve zorg in de tweede lijn op de *Pakketagenda 2026-2028* te plaatsen. Hiermee kan de aandacht voor implementatie en evaluatie breed worden gedeeld. Zie eerdere [Pakketagenda passende zorg 2023-2025 | Passende zorg | Zorginstituut Nederland](#)
- ZN heeft kort geleden de Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie (VZVZ) gevraagd om een advies uit te brengen voor regio's met transformatieplannen die proactieve zorgplanning bevatten. Hiermee kunnen zij toewerken naar een eenduidige oplossing en het gebruik van ontwikkelde componenten voor digitale uitwisseling van proactieve-zorggegevens. Landelijke opschaling wordt mogelijk door het uniform vastleggen via ZIB's met een functioneel en technisch beheer.
- De gegevensset passende zorg (GPZ) die de basis is voor proactieve zorgplanning in ziekenhuizen, moet worden omgezet naar een informatiestandaard. De Nederlandse Internisten Vereniging (NIV) is bereid om het houderschap van de GPZ op zich te nemen. Hierover lopen gesprekken met de FMS. Daarna moet VWS het Nictiz opdracht en financiering geven om tot een informatiestandaard te komen.
- Het Zorginstituut benadrukt de urgentie van digitale uitwisseling van proactieve- zorggegevens. Met de ingang van de Wegiz (2023) is het wettelijk verplicht om gegevens elektronisch uit te wisselen. Op dit moment zijn er vijf gegevensuitwisselingsprioriteiten, namelijk: basis gegevensset zorg, acute zorg, e-Overdracht, medicatie en beeldbeschikbaarheid. Met behulp van de prioriterings-agenda wordt bepaald hoe de integratie tussen deze prioriteiten sneller kan en hoe proactieve zorgplanning kan worden toegevoegd. EPD-ontwikkelaars worden dan genooddaakt om deze informatiestandaarden te gebruiken. Dit maakt uitwisseling van proactieve-zorggegevens mogelijk tussen de eerste, tweede en derde lijn.
- Vanwege de toenemende complexiteit en (on)mogelijkheden in diagnostiek en behandeling, is naast digitale gegevensuitwisseling ruimte nodig in opleiding en tijd, en flexibiliteit voor counseling en gesprekken tijdens het medisch-specialistische consult.

- Integratie van nieuwe technologie in patiëntencontact, bijvoorbeeld consulten via beeldbellen en monitoring op afstand, maakt het mogelijk om consulten flexibeler in te richten. De vergoedingsstructuren daarvoor moeten verder vorm krijgen. ZN heeft hierin een belangrijke taak.
- Regie over de beschikbaarheid van gezondheid gerelateerde zorgdata is belangrijk voor patiënten en artsen met het oog op onderzoek en innovatie. De werktafel ‘transparantie en data-uitwisseling’ speelt hier een rol vanuit de IZA-opdracht: concentratie en spreiding hoog complexe medisch-specialistische zorg.

Stimuleren van maatschappelijke deelname

Lopende initiatieven

- Kanker en Werk is een van de geprioriteerde onderwerpen op de Nederlandse Kanker Agenda. Het doel is: “In 2032 kunnen mensen die leven met of na kanker naar eigen wensen, behoeften en draagkracht werken”. Er zijn acht subdoelen geformuleerd waaraan gewerkt wordt. (overheid.nl)
- De NFK heeft een [gesprekshulp ‘Werk en kanker’](#) ontwikkeld voor medewerkers en werkgevers. De informatie in de folder kan houvast geven bij het gesprek en bij het omgaan met werk bij kanker. Sinds 2024 is er een landelijk dekkend (AYA) zorgnetwerk van 70 ziekenhuizen die AYA-zorg verlenen, er zijn 8 AYA-poli’s verdeeld over 6 regionale AYA-zorgnetwerken ³¹. Sinds 1 januari 2024 worden basis-AYA-zorg, de 8 AYA-poli’s én de ondersteuning van het netwerk bekostigd vanuit dbc-zorgproducten. Dit maakt structurele aandacht en evaluatie van de langetermijneffecten van behandelingen mogelijk. Hierdoor kunnen bijwerkingen op korte en lange termijn beter worden voorkomen of behandeld.

Nieuw

- Het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) heeft de Nederlandse Vereniging voor Klinische Arbeidsgeneeskunde (NVKA) opdracht gegeven om het [project ‘Arbeidsgericht zorgmodel’](#) uit te voeren. De NVKA heeft hiervoor een samenwerkingsverband gevormd met het Kennis Instituut Medisch Specialisten (KIMS) en de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB). Doel van het project is om in kaart te brengen hoe de klinische arbeidsgeneeskundige zorg in meer ziekenhuizen integraal onderdeel kan worden gemaakt van de reguliere oncologische zorg. En hoe deze zorg passend kan worden gefinancierd.

Aandacht voor late gevolgen van kanker

Lopende initiatieven

- [Late gevolgen van kanker](#) is een van de geprioriteerde onderwerpen op de Nederlandse Kanker Agenda. Het doel is: “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”. Er zijn vijf subdoelen geformuleerd waaraan gewerkt wordt.
- Voor verschillende tumorsoorten zijn (formats voor) nazorgplannen ontwikkeld. Deze plannen maken inzichtelijk welke nazorg mensen ontvangen en welke (late) gevolgen kunnen optreden.

Nieuw

- Het is wenselijk dat nazorgplannen in richtlijnen worden opgenomen, waar mogelijk in samenwerking met de eerste lijn. De FMS benadrukt dat in toekomstige richtlijnen aanbevelingen gegeven worden voor nazorg. In de huidige richtlijnen is dat vaak al wel, maar nog niet altijd opgenomen. Hierbij kunnen onderwerpen worden beschreven als late gevolgen van de behandeling, informatie voor familieleden, werk en kinderswens.

Aandacht voor naasten

Lopende initiatieven

Er zijn verschillende organisaties en plekken waar naasten van mensen met kanker terecht kunnen voor informatie of professionele ondersteuning:

- [kankerpatiëntenorganisaties](#)
- [IPSO-centra voor leven met en na kanker](#)
- [kanker.nl/naasten](#)
- Naasten en mantelzorgers is een van de onderwerpen op de Nederlandse Kanker Agenda. Het doel is: *“In 2032 is zorg en ondersteuning voor naasten en mantelzorgers beschikbaar”*.

Nieuw

- Aandacht voor naasten is een vast onderdeel van proactieve zorg in meerdere EPD's, maar opschaling naar alle EPD's is noodzakelijk. Ook hier biedt de gegevensset passende zorg mogelijkheden. Zoals eerder beschreven werken IKNL/PZNL en Nictiz aan een dataset die omgezet kan worden in ZIB's, zodat digitale uitwisseling mogelijk is.

3 Het gesprek over de dood hoort bij het leven

In dit hoofdstuk gaan we in op het voorbereiden op en omgaan met overlijden aan kanker. In onze maakbare samenleving is er veel aandacht voor het behandelen van ziekten met als doel langer leven. Gesprekken over dood, sterven en rouw voeren we pas als het onontkoombaar is. Terwijl de dood een wezenlijk onderdeel van het leven is, waar mensen het met elkaar over moeten hebben. Om te weten hoe iemand wil sterven, hoe je je daar met elkaar op voorbereidt en welke begeleiding eventueel nodig is. In dit hoofdstuk kijken we naar de rol van zorgverleners en naar de verwachtingen van patiënten. Mensen gaan beter dood als ze langer weten dat ze gaan sterven.



Signalen

- Dankzij groeiende medische mogelijkheden, technologische vooruitgang en aandacht voor preventie, stellen we de dood meer dan ooit uit en lijkt het leven maakbaar. We dringen aandacht voor dood, sterven en rouw weg uit de samenleving.
- Spreken over wat voor iemand belangrijk is in dit leven, de wensen en verwachtingen kan helpen om bewustere en beter passende keuzes te maken. Dit zorgt voor meer rust, een betere voorbereiding en meer regie als de dood zich aandient.
- Aandacht voor naasten en rouw en vooruitdenken wat er nodig zal zijn als de dierbare er niet meer is, maakt uitval van naasten uit sociaal leven en werk kleiner.

Wat ‘goed sterven’ is, is niet in steen gehouwen. Nog in 1936 stelde de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) dat de arts ‘tot plicht heeft alles aan te grijpen’. Over sterven sprak je niet, en zeker niet met de patiënt. Inmiddels is dat gelukkig veranderd en is ‘goed sterven’ een kwestie van individuele voorkeur geworden en iets waar je openlijk over kunt spreken. Dat roept binnen de geneeskunde wel een spanning op: enerzijds vinden we het belangrijk om de dood tijdig en open te bespreken, anderzijds probeert de geneeskunde de onvermijdelijke dood zo lang mogelijk op afstand te houden ³². Dankzij groeiende medische mogelijkheden, technologische vooruitgang en aandacht voor preventie, stellen we de dood meer dan ooit uit en lijkt het leven maakbaar. We dringen aandacht voor de dood, sterven en rouw weg uit de samenleving. ‘We zien de dood niet meer’ ³³. Veel volwassen mensen hebben nog nooit iemand zien sterven, dat maakt de dood onbekend en beangstigend. Maar wat doen we als de dood dan toch komt? Het kan ons en onze naasten overvallen, terwijl 70 procent van alle overlijdens van mensen met kanker niet onverwacht is ³⁴.

3.1 Het einde bespreekbaar maken

Bij 38.000 patiënten per jaar wordt de diagnose uitgezaaide kanker gesteld. De prognose voor deze groep hangt sterk af van de tumorsoort, kenmerken van de tumor en van de conditie en context van de patiënt. Ook bij uitgezaaide kanker is er soms kans op genezing of om nog vele jaren te leven met behulp van innovatieve behandelingen ³⁵. Zo lang behandelen mogelijk lijkt, dreigt het gesprek over het levenseinde te worden uitgesteld. Dit kan leiden tot overbehandeling.

Op dit moment zien we dat 34 procent van de mensen die zijn overleden aan kanker te maken heeft gehad met mogelijke overbehandeling. Voor jongvolwassenen ligt dit percentage op 39 procent ³⁶. De nieuwe behandel mogelijkheden scheppen soms hoge verwachtingen. Maar als die niet uitkomen en de behandeling niet aanslaat, kan de stervensfase zich snel aandienen. Patiënten en naasten zijn daar vaak onvoldoende op voorbereid. Zorgverleners ervaren verschillende belemmeringen om te spreken over het levenseinde, terwijl het merendeel van de patiënten verwacht en wil dat zorgverleners het initiatief nemen om hierover te spreken ³⁷. Zorgverleners ervaren dat het markeren van de palliatieve fase door toenemende technische mogelijkheden steeds moeilijker wordt. De *surprise question* “Zou het u verbazen als deze patiënt het komende jaar overlijdt” is steeds lastiger te beantwoorden.

In het rapport van de NFK *Patiënten perspectief op samen beslissen over de-escalatie van behandeling* wordt benadrukt hoe belangrijk het is om de patiënt mee te nemen in elke fase van de ziekte, zodat steeds stilgestaan kan worden bij de juiste keuze op elk moment. Bij 49 procent van de ondervraagden werd de optie ‘niet verder behandelen’ niet of nauwelijks besproken en bij slechts 27 procent van de ondervraagden gebeurde dit expliciet wél ³⁷. Praten over de dood brengt de dood niet dichterbij. Het kan juist handvatten geven om bewuster keuzes te maken in het leven en over het sterven. Niet iedereen kan of wil praten over het levenseinde en het is belangrijk om dat te weten en te noteren. Ook is aandacht voor culturele verschillen nodig. Cultuursensitief opleiden waarbij de diversiteit in achtergrond wordt erkent en gewaardeerd moet breed worden ontwikkeld ³⁸. Kostenbesparing kan een bijvangst zijn die ten goede kan komen aan de maatschappij als geheel en aan de individuele mens. Want wat bijvoorbeeld niet wordt ingezet aan dure geneesmiddelen en niet-gewenste ziekenhuisopnames aan het eind van het leven, kan worden besteed aan innovaties, onderwijs en palliatieve zorg.

3.1.1 Sterven als onderdeel van onze maatschappij

Door maatschappelijke ontwikkelingen als de verminderde rol van religie en individualisering, zijn er minder vaste rituelen zijn om met sterven en rouw om te gaan. In het publieke debat is de dood voornamelijk aanwezig in de vorm van abstracte medische statistieken. Denk aan de berichtgeving over de dagelijkse aantallen coronadoden, die in 2020 het nieuws domineerden. Samenleven met de dood, en dus met sterven, verlies, afscheid en rouw, gaat moeizaam. De tragiek en het lijden die gepaard gaan met sterven kunnen als een schok aankomen. Niet alleen professionele zorgverleners, maar ook informele zorgverleners, naasten en burgers kunnen beter worden geïnformeerd over ziekte, symptomen en behandel mogelijkheden in de laatste fase van het leven, om zo kwaliteit van leven zo lang mogelijk te behouden. Op dit moment zien we nog te vaak dat mensen ongepland worden opgenomen met ernstige symptomen, waarbij de kans op overlijden op zeer korte termijn te verwachten is. Vaak betreft het een situatie die wel degelijk voorzien had kunnen worden. Alle ziekenhuizen hebben tegenwoordig een team palliatieve zorg, maar vaak wordt dat pas laat ingeschakeld. Meer dan de helft (55 procent) van de teams palliatieve zorg geeft aan dat als zij worden ingeschakeld, de gemiddelde levensverwachting van de patiënt vier weken is ³⁹.

Mensen weten vaak ook niet hoe ze moeten reageren op een sterfgeval in de omgeving. Ze voelen zich onthand ³³. Normaliseren van het gesprek over het einde van het leven in de maatschappij kan onze keuzes bewuster maken en ons beter voorbereiden op het sterven. We gaan beter dood als we langer weten dat we gaan sterven. Het maatschappelijk draagvlak voor het voeren van het gesprek over de kwaliteit van leven en sterven kan worden vergroot. Meer dan 50 procent van de 70-plussers heeft nog nooit een gesprek met een zorgverlener gehad over de laatste levensfase en een derde van alle opgenomen patiënten in het ziekenhuis kan behoefte hebben aan palliatieve zorg. Maar slechts een klein deel ontvangt deze zorg ⁴⁰. Het kan nuttig zijn om met naasten en in wijken met elkaar in gesprek te gaan over verwachtingen over het levenseinde ⁴¹. Het gestructureerd vastleggen van wensen en die over de domeinen heen delen, kan bijdragen aan een betere voorbereiding op het sterven. In een proactief zorgplan kunnen ook wensen tot behandelen of niet-behandelen worden opgenomen, zoals niet reanimeren of geen intensive care. Wilsverklaringen kunnen worden toegevoegd, waarbij het belangrijk is dat wilsverklaringen en einde leven wensen met de huisarts en behandelend specialist worden besproken. Een wilsverklaring bij de notaris heeft weinig toegevoegde waarde als die niet met een behandelend arts is besproken ⁴². Onze kijk op leven en sterven verandert met de jaren: een 20-jarige kijkt waarschijnlijk anders tegen het einde van het leven aan dan een 70-jarige. Het gesprek met elkaar aangaan over het leven en wat daarin belangrijk is, kan helpen om ons als individu en maatschappij beter voor te bereiden op het einde.

3.2 Eigen regie en sterven op de plek van voorkeur

De meeste patiënten vinden het belangrijk om zelf de regie over hun sterfproces te hebben. Maar zij worden vaak onvoldoende voorbereid op omstandigheden die de eigen regie kunnen bedreigen. Lichamelijk, geestelijk en sociaal kan de eigen regie onder druk komen te staan. Praten over scenario's, over wat er kan gebeuren, en wensen vastleggen in een proactief zorgplan dat door alle betrokken zorgverleners wordt gedeeld, kan helpen om de regie zo lang mogelijk te behouden. Wat waardig sterven is, is individueel bepaald. De meeste mensen met kanker hebben een voorkeur om thuis te sterven, maar toch gebeurt dat nog steeds maar in ongeveer 50 procent van de gevallen. Voor mensen met andere chronische ziekten ligt dit percentage nog lager, rond de 30 procent³⁴. Vaak wordt er in de laatste dagen van het leven nog verwezen naar het ziekenhuis, omdat scenario's niet zijn besproken of omdat het niet helder is wat de wensen zijn. Het gebrek aan digitale uitwisseling van een proactief zorgplan maakt dat verschillende hulpverleners niet weten wat de afspraken en mogelijkheden zijn. Dit kan leiden tot mogelijk ongewenste zorg.

Soms is een hospice een meer passende plek om te overlijden dan thuis. Maar ook de hospicezorg staat onder druk. Op dit moment is er een capaciteitsgebrek van 30 procent. 36 procent van de mensen die op een wachtlijst staat voor opname in een hospice, overlijdt vóór opname, meestal in het ziekenhuis, door de lange wachttijd⁴³. Dit gaat gepaard met hoge kosten. Het tekort in hospices zal de komende jaren stijgen door toename van het aantal oudere patiënten en afname van het aantal mantelzorgers en vrijwilligers⁴⁴. Daarnaast zijn er verschillende vormen van hospicezorg waarvan zorgprofessionals en patiënten vaak onvoldoende op de hoogte zijn. Zo zijn er bijna-thuis-huizen (BTH) met vooral informele zorg door deskundige vrijwilligers onder leiding van de huisarts. Ook zijn er *high care hospices* (HCH's) met vooral formele zorg door professionele zorgverleners en deskundige vrijwilligers. De Palliatieve Units (PU) zijn onderdeel van verpleeghuizen met professionele zorgverleners en deskundige vrijwilligers. Het onderscheid is vaak onbekend en de financiering is vaak anders geregeld. Er is betere coördinatie nodig om goede afspraken in de regio te maken en om de juiste plek voor de juiste patiënt te benutten (<https://nppz.org/wp-content/uploads/2024/11/Landelijk-Eindrapport-Onderzoek-hospicecapaciteit-November-2024.pdf>). Als een patiënt eenmaal in een hospice is opgenomen, is het belangrijk om de bestaande zorgrelaties en het informele netwerk in kaart te brengen. Zo kan efficiënter worden overlegd en gebruikgemaakt van eerdere zorgverleners en mensen uit het informele netwerk. Op dit moment gebeurt dat in slechts 30 procent van de gevallen voor bestaande zorgrelaties en in 9 procent voor het informele netwerk⁴⁴. Soms is zorg te complex en is het ziekenhuis niet te vermijden of zelfs de beste plek om te sterven.

3.3 Zorg voor naasten

De dood van een dierbare is ingrijpend. Bij verlies van een partner of een kind functioneert 73 procent van de naasten langere tijd niet goed, krijgt 23 procent een burn-out en verliest 14 procent hun baan⁴⁵. Rouw is individueel en afhankelijk van vele factoren. Aandacht hebben voor rouw en vooruitdenken wat er nodig zal zijn als de dierbare er niet meer is, maakt uitval uit het sociaal leven en werk kleiner. Dit is niet alleen van belang voor de individuele mens, maar ook voor de maatschappij. Patiënten die lang worden behandeld, komen vaak niet of te laat toe aan het regelen van zaken. Naasten worden dan geconfronteerd met verschillende problemen⁴⁶. Zorgverleners en naasten hebben een rol om te inventariseren waar behoefte aan is en waar ondersteuning mogelijk is. Zijn er onderlinge gesprekken? Worden zaken geregeld? Verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten – al dan niet als casemanager – kunnen een belangrijke bijdrage leveren en praktische handvatten kunnen helpen. Zorgverleners kunnen ook wijzen op ondersteuning die te vinden is in het sociale domein en bij IPSO-instellingen.

Ook de huisarts, het maatschappelijk werk en de thuiszorg kunnen steun verlenen, maar worden vaak te laat betrokken in het traject. Overdracht van het proactieve zorgplan van de tweede (het ziekenhuis) naar de eerste lijn (de huisarts), zodat de huisarts weet welke (on)mogelijkheden, wensen en behandelgrenzen in het ziekenhuis zijn besproken, leidt tot betere samenwerking en afstemming. De betaaltitel 'proactieve zorgplanning' in de tweede lijn kan hieraan bijdragen. Ook andersom is overdracht van proactieve-zorggegevens van de huisarts naar de tweede lijn noodzakelijk. Hierbij benadrukken wij nogmaals dat het creëren van digitale uitwisseling hierbij van groot belang is. De transmurale samenwerking per regio moet goed georganiseerd worden. Op dit moment zijn de verschillen erg groot. Ook is het nodig dat zorgverleners in het medische domein kennis hebben van de sociale kaart, zodat zij maximaal gebruik kunnen maken van de mogelijkheden in het sociale domein. Jongere kinderen die geconfronteerd worden met de dood van een belangrijk persoon in hun leven verdienen extra aandacht. Ook als het om een van de ouders gaat, worden kinderen soms nog te weinig betrokken bij de ziekte en het sterven van de ouder. Ze voelen dat er wat aan

de hand is en geven soms zichzelf de schuld van spanningen die er thuis zijn. De dood is een natuurlijk onderdeel van het leven en juist kinderen kunnen dit leren begrijpen. Het kan helpen om kinderen te leren dat doodgaan bij het leven hoort en dat verdriet er mag zijn⁴⁷. Er is geen draaiboek voor het leven en ook niet voor het sterven. Met elkaar praten over het levenseinde kan een begin zijn om keuzes zorgvuldiger af te wegen. Niet alleen voor individuele mensen en hun naasten, maar ook voor de hele maatschappij.

3.4 Bijgedragen aan het gesprek over leven en sterven: de werkagenda

Het Zorginstituut benoemt in dit hoofdstuk verschillende knelpunten en mogelijkheden voor meer aandacht voor het levenseinde. Er zijn al partijen en initiatieven die aan dit onderwerp werken. We beschreven deze initiatieven in onderstaande werkagenda. Het Zorginstituut wil – waar het gewenst is – een bijdrage leveren om bestaande initiatieven te versterken en te verbinden met andere initiatieven. De werkagenda bevat ook nieuwe initiatieven. Zo geven partijen en het Zorginstituut samen verder vorm aan passende zorg in de praktijk.

Spreeken over het levenseinde in de maatschappij en in de spreekkamer

Lopende initiatieven

- De KNMG en Patiënten federatie Nederland hebben gesprekshulpen ontwikkeld voor spreken over het levenseinde. ‘Het gesprek: Waarom op tijd praten over je levenseinde?’ en ‘Praten over het levenseinde’ (KNMG) en ‘Het gesprek: Waarom op tijd praten over je levenseinde?’ (Patiënten-federatie.nl)
- Op Palliaweb staat een checklist Checklist tijdig praten over het levenseinde (gesprekswijzer) - Palliaweb en ook op de website Thuisarts.nl staat veel informatie Levenseinde | Thuisarts.nl.
- De SIRE-campagne over de dood ‘Praat erover. Niet eroverheen’ startte in 2022. Met radio- en tv-spotjes, advertenties in kranten en posters in bushokjes werden burgers opgeroepen om de dood minder vaak dood te zwijgen.
- ‘Praat vandaag over morgen’, landelijke campagne ministerie van VWS [VWS: praat vandaag over morgen](#)
- ‘Ongeneeslijk, niet uitbehandeld’ (maart 2024), campagne maatschappelijke bewustwording in het kader van Nationaal Programma Palliatieve Zorg II [Landelijke campagne ‘Ongeneeslijk. Niet uitbehandeld.’ gestart - Palliaweb](#).
- ‘Leven tot het laatst’ (actueel), campagne maatschappelijke bewustwording in het kader van Nationaal Programma Palliatieve Zorg II [Leven tot het laatst](#).
- NFK heeft een gesprekskaart over leven en dood gepubliceerd. [Gesprekskaart.pdf](#).

Nieuw

- Het Zorginstituut initieert in 2025 op verschillende manieren het maatschappelijk gesprek over gezondheid en samenleving waarbij ook wensen en verwachtingen bij leven en sterven besproken kunnen worden. Ook gaan we onderzoeken welke overheidspartijen en partijen uit het medische en sociale domein hierbij welke rol kunnen spelen. Daarbij betrekken we ook opleidingen voor zorgprofessionals in de eerste, tweede en derde lijn, besturen van ziekenhuizen, zorginstellingen en zorgverzekeraars. Het gaat om proactieve zorg voor iedereen, in elke fase.

Eigen regie en sterven op de plek van voorkeur

Lopende initiatieven

- Palliatieve zorg is een van de onderwerpen op de Nederlandse Kanker Agenda. Het doel is: “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”. (overheid.nl)
- Een uitgave met praktische tools voor palliatieve zorg: [Praktische tools voor hulp bij palliatieve zorg | ZonMw](#)
- De opschalingsplannen voor proactieve zorgplanning in de tweede lijn zorgen ervoor dat zorgverleners beter op de hoogte zijn van de wensen en context van patiënten. Zo kunnen zij samen weloverwogen keuzes maken over het levenseinde. Dit bevordert de tijdige inzet van palliatieve zorg en zo houden patiënten meer eigen regie.
- Implementatie van het *Kwaliteitskader palliatieve zorg* in de reguliere zorg is in lijn met het AZWA-akkoord en draagt bij aan zichtbare en merkbare verandering. Het is het strategisch thema van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II, dat momenteel wordt uitgevoerd onder regie van Stichting PZNL.
- Door proactieve zorgplanning kunnen zorgverleners tijdig palliatieve en verzachtende maatregelen treffen om de kwaliteit van leven voor patiënten zo lang mogelijk te bevorderen. Proactieve zorgplanning leidt ook tot minder complicaties of ongewenste behandelingen. [Kwaliteitskader_web-240620.pdf](#) (palliaweb.nl).

Nieuw

- Het Platform www.zowerktdezorg.nl werkt aan een nieuwe uitgave over *Zorg in de laatste levensfase*. Het doel is om kennis over het levenseinde te vergroten bij zorgverleners en mensen die zorg krijgen, te helpen bij proactieve zorg in de laatste levensfase en het debat over euthanasie en palliatieve zorg aan te jagen. De uitgave biedt ook overzicht in de samenwerking tussen zorgverleners in de laatste levensfase.
- Door toenemende medische mogelijkheden kan de palliatieve fase soms jaren duren. De grens tussen curatief en palliatief vervaagd. Ook kan in het curatieve traject palliatie, verlichten van symptomen, nodig zijn. Dit maakt proactieve zorg zo belangrijk.
- De implementatie van proactieve zorgplanning in elke fase van de ziekte moet landelijk meer aandacht krijgen. Het Zorginstituut gaat dit proces ondersteunen en evalueren, samen met verschillende partijen (NZa, ZN, FMS, NVZ, NFU, LHV, NHG, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)). Het integreren van proactieve zorgplanning in de reguliere zorg – en niet alleen in de palliatieve zorgfase – kan de implementatie van het *Kwaliteitskader palliatieve zorg* versnellen.

Aandacht voor naasten

Lopende initiatieven

- Naasten en mantelzorgers is een van de onderwerpen op de Nederlandse Kanker Agenda. Het doel is: “In 2032 is zorg en ondersteuning voor naasten en mantelzorgers beschikbaar”.
- Er zijn in Nederland 81 IPSO-centra, waar mensen die direct of indirect met kanker te maken hebben terecht kunnen voor een goed gesprek, ontspanning of begeleiding. Dit zijn (ex)patiënten, naasten en nabestaanden. <http://ipso.nl>
- Veel Kanker Patiënten Organisaties (KPO's) organiseren activiteiten voor lotgenotencontact.

Nieuw

- Er moet meer bekendheid komen voor het bestaan en de waarde van de Kanker Patiënten Organisaties en IPSO-huizen. Hier ligt een rol voor ziekenhuizen, huisartsen, gemeenten en wijkteams.

Referenties

- 1 IKNL (2023). "Kans op kanker toegenomen naar 1 op de 2 Nederlanders." from <https://iknl.nl/nieuws/2023/kansopkanker>.
- 2 Regeringsbeleid, W. R. v. h. (2021). Kiezen voor houdbare zorg: mensen, middelen en maatschappelijke draagvlak.
- 3 Financiën, M. v. (2023). "Memorie van toelichting." Retrieved 27 oktober, 2024.
- 4 Kanker.nl (2023). "Wat vergroot de kans op kanker." Retrieved oktober, 2024, from <https://www.kanker.nl/algemeen-onderwerpen/wat-is-kanker/algemeen/wat-vergroot-de-kans-op-kanker>.
- 5 WHO (2022). "Cancer - Key facts." Retrieved oktober 2024, from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>.
- 6 Pharos (2022). "Sociaaleconomische Gezondheidsverschillen (SEGV)".
- 7 (SER), D. S.-E. R. (2023). Gezond opgroeien, wonen en werken. - Naar een structurele gezondheidsaanpak en bestrijding van sociaal-economische gezondheidsverschillen.
- 8 VWS, M. v. (2018). "Nationaal Preventie Akkoord - Naar een gezonder Nederland."
- 9 KAMG (2022). Samen Werken aan Volksgezondheid.
- 10 (RVS), R. V. S. (2023). Op onze gezondheid - De noodzaak van een sterkere publieke gezondheidszorg
- 11 Pharos (2023). "Leefomgeving en gezondheidsverschillen."
- 12 NZa (2022). regioanalyses Nederlandse Zorgautoriteit.
- 13 Gemeenten, G. e., zorgverzekeraars en VWS (2023). GALA - Gezond en Actief Leven Akkoord.
- 14 Zorg, D. S. v. V. e. (2022). Levensverwachting in goed ervaren gezondheid. .
- 15 IKNL (2024). Kanker in Nederland: sociaaleconomische verschillen - drieluik.
- 16 VWS, M. v. (2028). "Trendscenario van de Volksgezondheid Toekomst Verkenning ".
- 17 Kankercollectief, N. (2023). "De Nederlandse Kankeragenda - 20 doelen om de impact van kanker op de samenleving te verminderen."
- 18 Commission, E. (2022). Europe's Beating Cancer Plan.
- 19 kanker.nl (2023). "Erfelijkheid en kanker."
- 20 (RIVM), R. v. V. e. M. (2023). "Brede toekomstverkenning screening en vroege opsporing."
- 21 IKNL (2023). "Monitor bevolkingsonderzoeken."
- 22 Handforth, C., Young, Simpkins, Seymour, Selby, Young (2014). "The prevalence and outcomes of frailty in older cancer patients: a systematic review."
- 23 IKNL (2023). "Kanker in 2032 - Hogere incidentie, prevalentie en zorgstelsel onder druk."
- 24 ZonMW (2023). "Proactieve zorgplanning ".
- 25 Nederland, Z. (2023). Preventie in de zorgverzekeringswet opnieuw ontleed.
- 26 NFK (2023). "Kanker en werk." from <https://nfk.nl/themas/kanker-en-werk>.
- 27 Radboudumc (2024). Een arbeidsgericht zorgmodel
- 28 NFK (2024). "Verder leven met of na kanker, hoe is dat voor jou?". from <https://nfk.nl/inzichten/do-neer-je-ervaring-peilingen/verder-leven-met-of-na-kanker-hoe-is-dat-voor-jou>.
- 29 Survivorship, T. C. (2024). "Survivorship plan." from <https://taskforcecancersurvivorshipcare.nl/>.
- 30 NFK (2023). "Ruim de helft van naasten van mensen met kanker past leven helemaal aan."
- 31 zorgnetwerk, A. (2023). "AYA - Jong en kanker." from <https://ayazorgnetwerk.nl/>.
- 32 Dijk, G. v. (2019). "Beter sterven." Medisch contact.
- 33 (RVS), R. V. S. (2021). Stervelingen - Beter samenleven met de dood.
- 34 IKNL (2024). "Kerncijfers behoefte aan palliatieve zorg." from <https://palliaweb.nl/publicaties/kerncijfers-behoefte-aan-palliatieve-zorg>.
- 35 IKNL (2020). Uitgezaaide kanker in beeld.
- 36 Vektis (2019). "Factsheet Palliatieve zorg voor mensen met kanker." from Factsheet Palliatieve zorg voor mensen met kanker.
- 37 (NFK), D. N. F. v. K. (2023). Rapport: Patiëntperspectief op passende zorg voor mensen met kanker.
- 38 Bulut, M. (2024). Wilt u weten wat u heeft?, de Arbeiderspers.
- 39 IKNL (2023). Palliatieve zorg in Nederlandse ziekenhuizen
- 40 A van der Velden 1, A de Heij 1, C Hazenberg 2, A Reyners 1, P de Graeff 1 (2022). "Identifying Dutch hospitalized patients at hematology wards with a limited life expectancy: a subgroep analysis of a flash mob study " Hemasphere

- 41 Strategies, G. (2024). De olifant de kamer uit.
- 42 NHG (2023). "Richtlijn Proactieve Zorgplanning."
- 43 Berenschot (2024). "Versterken Hospicezorg - Onderzoek naar huidige en toekomstig benodigde capaciteit - Deel A – Generiek rapport landelijk."
- 44 Zorg, E. P. (2022). HOPEVOL
- 45 Kankercollectief, N. (2023). "Naasten en mantelzorgers."
- 46 Ham, v. (2024). "What about us - Over het welzijn van naasten van kankerpatienten in hun laatste levensjaar."
- 47 Jeugdinstituut, N. (2015). "Overlijden van een ouder."

Dit is een uitgave van

Zorginstituut Nederland
Postbus 320
1110 AH Diemen

Maart 2025

www.zorginstituutnederland.nl