

Onze ambitie

In 2021 is NFK een krachtig onafhankelijk netwerk van kankerpatiëntenorganisaties in Nederland, voor alle (ex-)kankerpatiënten en hun naasten en mensen met een erfelijke aanleg voor kanker. NFK onderscheidt zich door focus op belangenbehartiging, patiëntparticipatie, informatievoorziening en lotgenotencontact vanuit de behoeften van haar doelgroep(en). Politiek, media en landelijke en regionale veldpartijen zoeken NFK op als partner voor verbeteringen in de zorg of in andere maatschappelijke domeinen. (Ex-)kankerpatiënten en hun naasten voelen zich gehoord en participeren succesvol in beleidsbeïnvloeding. NFK heeft structureel invloed op de agenda's van relevante kennis- en onderzoeksinstituten, wetenschappelijke verenigingen en zorgverzekeraars. De autonome inbreng van ervaringsdeskundigheid is van hoog niveau en wordt onafhankelijk gefinancierd.

Inleiding

Kanker is een verzamelnaam van meer dan 200 verschillende veel voorkomende en zeldzame tumorsoorten. In Nederland leven 700.000 (ex-)kankerpatiënten. Elk jaar komen daar 100.000 nieuwe patiënten bij en overlijden bijna 50.000 patiënten. Deze groeiende groep (ex-)kankerpatiënten, hun naasten en mensen met een erfelijke aanleg voor kanker hebben grote behoefte aan kwalitatief goede zorg, betrouwbare en begrijpelijke informatie en ondersteuning op maatschappelijk, psychisch en sociaal vlak. Verbetering van de huidige zorg op al deze onderdelen is voor hen noodzakelijk.

Twintig kankerpatiëntenorganisaties (kpo's), verenigd in NFK, zetten zich hiervoor in. Niet alleen voor hun leden en donateurs, maar voor alle (ex-)kankerpatiënten en hun naasten in Nederland. De koepel ondersteunt de kpo's hierbij en behartigt tumor-overstijgend de collectieve belangen van kankerpatiënten.

NFK en de kpo's dienen gezamenlijk een groot maatschappelijk doel: vanuit patiëntperspectief en ervaringsdeskundigheid werken aan een betere kwaliteit van leven en zorg en toegang tot zorg voor 700.000 (ex-)kankerpatiënten en hun naasten. Bij deze (ex-)patiënten komen meer dan tweehonderd verschillende soorten en subsoorten van kanker voor. De diagnose, behandeling en vervolgfase van kanker hebben een enorme persoonlijke, maatschappelijke en financiële impact.

Ontwikkelingen

Wij signaleren de volgende ontwikkelingen in de oncologische zorg die de komende jaren aandacht verdienen vanuit het perspectief van kankerpatiënten(organisaties):

1. Een toenemend kostbare zorgvraag van een stijgend aantal kankerpatiënten als gevolg van meer oudere mensen met kanker en andere aandoeningen, meer en sneller toegankelijke technische mogelijkheden en complexere kankerzorg. Hierdoor zijn er ook steeds meer overlevenden van kanker met een chronische zorgvraag, mede als gevolg van het optreden van late effecten van kanker en behandeling.
2. De kankerzorg wordt toenemend maatwerk door betere (moleculaire) diagnostiek, inzicht in de late effecten van behandeling en door het besef dat elke kankerpatiënt een persoonlijke afweging heeft te maken tussen overleven en kwaliteit van leven. Elke kankerpatiënt is anders en heeft een behandeling nodig die is afgestemd op zijn/haar ziekte en welbevinden.
3. De (ex)kankerpatiënten krijgen een hoge mate van zelfregie en zelfredzaamheid toebedeeld, maar velen zijn hier niet toe in staat of nog onvoldoende voorbereid en toegerust.
4. Een groeiende rol van onafhankelijke kankerpatiëntenorganisaties in het oncologisch beleid, met inbreng van ervaringsdeskundigheid ten behoeve van beleidsbeïnvloeding en belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact, zonder dat hier structurele onafhankelijke financiering voor is.

5. Kanker is toenemend een 'groeisector' met innovatieve waarde en commerciële belangen voor zorgaanbieders en bedrijven.



6. Hiermee samenhangend worden meer data door een toenemend aantal partijen verzameld en bewerkt en worden systemen gekoppeld, met veel kansen voor versnelling van wetenschappelijk onderzoek maar ook risico's voor de privacy van (ex-)kankerpatiënten.

Oplossingsrichtingen

Indachtig de hiervoor genoemde ontwikkelingen stellen wij de volgende oplossingsrichtingen voor, waarvoor wij ons de komende jaren inzetten. Wij vragen betrokken partijen om onze oplossingsrichtingen op te nemen in hun eigen beleidskaders en -plannen, zodat we in gezamenlijkheid tot de beste resultaten kunnen komen.

Ad 1. Betere kwaliteit van zorg en meer aandacht voor de late effecten

- Meer concentratie van kankerzorg in Nederland, ook voor hoog volume kankersoorten. Dit is ook belangrijk in verband met kostbare innovatieve behandelingen zoals immunotherapie, moleculaire diagnostiek en 'targeted therapy'. Organisatie in oncologische netwerken is gebaseerd op de criteria van de kankerpatiëntenorganisaties en NFK.
- Voor een toenemend aantal kankersoorten zijn expertcentra nodig die voldoen aan visie en kwaliteitseisen van de betrokken kankerpatiëntenorganisaties, waarbij verwijzing en consultatie essentieel zijn, met een regiefunctie voor expertcentra.
- Specifieke (internationale) aandacht voor de kwaliteit en organisatie van zorg van zeldzame kankers is noodzakelijk.
- Toegankelijkheid tot innovatieve zorg die volgens de richtlijnen gerechtvaardigd is.
- Zorgverleners moeten zich bewust zijn dat in de jaren na kanker(behandeling) bijwerkingen kunnen voorkomen die met kanker te maken hebben. Meer oog voor en studie van (behandeling en voorkomen van) late effecten bij kanker.

Ad 2 en 3. Meer Samen Beslissen en begrijpelijke keuze-informatie

- Samen beslissen is in 2021 een vanzelfsprekend communicatie- en beslisproces van de kankerpatiënt en zijn/haar behandelaar naar keuze, waarbij alle behandelopties aan bod komen.
- De zorgverleners in de eerste lijn zijn nauw betrokken bij dit proces en ondersteunen desgewenst kankerpatiënten hierbij. De ziekenhuizen zorgen voor een goede overdracht van het dossier en tussentijdse behandelresultaten.
- Maatwerk per patiënt, want geen kankerpatiënt is gelijk. Indien in het belang van de patiënt kan onderbouwd en in overleg met de patiënt van de richtlijn worden afgeweken. Richtlijnen en protocollen zijn belangrijk, maar bieden ook ruimte voor lering en aanpassing.
- Kankerpatiënten en hun naasten hebben gemakkelijk toegang tot alle soorten nazorg binnen en buiten het ziekenhuis. Deze zorg is goed vindbaar en de gespecialiseerd verpleegkundige die het vaste aanspreekpunt is, ondersteunt de patiënt hierbij.
- De bestaande kankerspecifieke uitkomst- en kwaliteitsindicatoren zijn gericht op het auditen en verbeteren van zorg en niet altijd geschikt voor het bieden van keuzeinformatie aan de patiënt. Kankerpatiënten dienen evenwel inzicht te hebben in die resultaten. Wij streven naar eenduidige en begrijpelijke keuze-informatie voor kankerpatiënten, inclusief informatie voor hun functioneren en regie op het eigen leven na hun behandeling.

- Zelfmanagementinstrumenten moeten gemakkelijk toegankelijk zijn en gericht worden ingezet om zwaardere zorg te voorkomen. Wij kunnen hierbij ondersteunen met informatie en advies, mede in het kader van het bevorderen van preventie en gezondheidsvaardigheden.

Ad 4. Patiëntgerichte kankerzorg niet zonder kankerpatiëntenverenigingen

- Kankerzorg en onderzoek kan alleen patiëntgericht zijn met de inbreng van ervaringsdeskundigheid en kennis van kankerpatiënten(verenigingen); zorg en onderzoek die zijn bedacht vanuit de kankerpatiënt als mens.
- Een onafhankelijke positie is hierbij van groot belang, waarbij alleen vanuit het zuivere kankerpatiëntenbelang kritisch het beleid van overheid, zorgverzekeraars, ziekenhuizen, industrie, onderzoekers en artsen(koepels) wordt gevolgd, becommentarieerd en bijgestuurd.
- De vraag naar en inzet van ervaringsdeskundigheid stelt kwaliteitseisen aan de ervaringsdeskundige (werving, selectie, training, begeleiding) en aan de vrager. Niet alleen het participatieproces moet beter, ook moet er een financiële regeling komen voor de bekostiging van patiëntparticipatie.
- Wij professionaliseren naar volwaardige gesprekpartners op alle niveaus en besturen onze organisaties vanuit impact op maatschappelijk niveau.
- Wij hebben grote invloed op de kwaliteit van leven, zorg en toegang tot zorg voor alle (ex) kankerpatiënten en hun naasten in Nederland en willen onszelf versterken. Daarom moeten wij onze activiteiten zo onafhankelijk mogelijk, vrij van (onderzoeks)belangen, financieren.

Ad 5. Keuzes maken in kankerzorg

- Wij realiseren ons dat 'niet alles moet wat kan' en zijn bereid een bijdrage te leveren aan een maatschappelijke discussie (onder regie van de overheid) over de waarde en doelmatigheid van (kostbare) behandelingen en passend gebruik.
- Ziekenhuizen die oncologische zorg bieden, moeten investeren in de benodigde infrastructuur, met subspecialisatie op aandoeningenniveau en een cultuur voor innovatieve en excellente zorg. Verdergaande concentratie van kankerzorg is nodig met een regierol voor expertcentra in samenwerking met shared-care ziekenhuizen.
- Structurele onafhankelijke financiering van NFK en kpo's is belangrijk om het hoofd te bieden aan de gecommmercialiseerde medische sector en om inbreng van het noodzakelijke patiëntperspectief te waarborgen.

Ad 6. Aandacht voor privacy in big data kwesties

- In de wereld van big data zijn aandacht voor privacy van persoonlijke gegevens van kankerpatiënten en de kwaliteit van de data belangrijke aandachtspunten.
- Patiënten zijn eigenaar van hun eigen gegevens.