

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)  
Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
Dhr. H.M. de Jonge  
Postbus 20350  
2500 EJ Den Haag

**Datum** 28 januari 2021

**Betreft** Internetconsultatie Zorg voor de Toekomst

**Pagina** 1 van 4

**Kenmerk** JG/nj/21.009

**Afzender** directiesecretariaat@kwf.nl

**Telefoon** (020) 5 700 5 00

Geachte heer De Jonge,

Middels deze brief deelt KWF graag haar visie op de discussienota Zorg voor de Toekomst. KWF verwelkomt de uitgevoerde analyse en benadrukt het belang om ook nu in tijden van Corona onze blikken te verruimen en een oog op de toekomst te houden. De druk van de bestedingen aan (extreem) dure intramurale geneesmiddelen zal er steeds meer toe leiden dat keuzes gemaakt moeten worden tussen zorg en het behandelen met dergelijke geneesmiddelen. Hoge prijzen voor geneesmiddelen verdringen zo de vergoede zorg. Dit is een onhoudbare situatie. In de omschreven thema's komt dan ook continue terug dat er dringend behoefte is aan een gecoördineerd beleid waarin samengewerkt wordt en gebruik wordt gemaakt van de vele lopende initiatieven om de Nederlandse zorg toekomstbestendig te houden. Hoewel er ontzettend veel betrokken partijen hun steentje willen bijdragen, dreigt het effect uit te blijven door een gebrek aan afstemming. Ook vanuit het kankerperspectief zou nog meer kunnen worden bereikt als het duidelijk is wie welke rol op zich neemt. Samenwerking is essentieel om onze zorg efficiënt te blijven organiseren en zo haar toegankelijkheid en kwaliteit te waarborgen. Het opstellen en uitvoeren van een Nederlandse Kanker Agenda, in lijn met het Europe's Beating Cancer plan, zorgt voor de benodigde coöperatie en coördinatie in het oncologische zorglandschap.

Op basis van de discussienota wil KWF nu reeds de volgende kernboodschappen meegeven:

- Een centrale aanpak is essentieel om de versnippering van het complexe zorgveld op te lossen.
- Structurele financiering is noodzakelijk om preventie en informele zorg gecoördineerd en kwalitatief te versterken om zo de formele zorg beter te ondersteunen.
- Om het perspectief van kankerpatiënten op de best mogelijke zorg versneld te verbeteren, moet het nieuwe beleid onderdeel zijn van de uitvoering van een gezamenlijke Nederlandse Kanker Agenda.

KWF roept op tot concretisering van de plannen. Uiteraard biedt KWF haar expertise aan voor de verdere uitwerking. Als netwerk organisatie midden in het veld is KWF met name een uitstekende gesprekspartner op het gebied van preventie en gezondheid, organisatie van de informele zorg, en vernieuwing met betrekking tot gegevensuitwisseling en uitkomstgerichte zorg.

### Preventie en gezondheid

Aandacht voor preventie is onderbelicht bij het oplossen van de belangrijkste knelpunten in de gezondheidszorg: er is een te sterke productieprikkel, er is onduidelijkheid over de verantwoordelijkheid van verschillende partijen, en er wordt te weinig geïnvesteerd in preventie. Terwijl hier juist veel winst valt te behalen: Een gezonde leefstijl voorkomt veel ziekte (last en kosten). Zeker 1/3 van de kankergevallen is te voorkomen door een gezonde leefstijl. De initiatieven die er zijn hebben onvoldoende effect door het huidige versnipperde veld. Daarnaast zijn er goede initiatieven in het preventieakkoord, denk aan de aanpak rondom tabaksontmoediging. Het preventieakkoord is echter onvolledig en moet verbreed worden met (leefstijl) thema's en verzaard met intensievere maatregelen. Vanuit hier kan er een centraal beleid gevoerd worden met daarin aandacht voor de volgende onderdelen: bevorderen van eigen regie, stimuleren en faciliteren van het maken van meer gezonde keuzes, sturen op een kernindicator voor gezondheid, en een eenduidig regionale aanpak voor de uitvoering en financiering van preventieactiviteiten. Effectieve interventies moeten ondersteund worden met vergoedingen en ingebed zijn in de (lokale) aanpak van gezondheidsproblematiek. Beleidsopties vanuit het perspectief van het individu missen in de nota. Uiteindelijk moet het individu gezonder gedrag gaan vertonen, ondersteund door een omgeving en een systeem wat dit stimuleert en beloont. Aandacht voor het aanleren en volhouden van gezond gedrag zou een goede toevoeging zijn in de nota. Voor een verdere toelichting op de aanpak van preventie verwijst KWF graag naar de gezamenlijk reactie van de Samenwerkende GezondheidsFondsen (SGF).

### Informele zorg en organisatie

Het zorgaanbod moet mee kunnen veranderen met de stijgende zorgvraag. De volgende sleutelknelpunten staan de benodigde ingrijpende zorgvernieuwingen in de weg: de patiënt staat niet centraal, zorgdomeinen hebben hun eigen regels, doelen, uitvoerders en wijzen van bekostiging, afspraken tussen zorgprofessionals komen moeizaam of niet tot stand, en er is versnippering van het zorgveld. KWF verwelkomt de verschillende beleidsopties die worden omschreven. Echter, is het onduidelijk waar de regie ligt. Het is noodzakelijk om te duiden waar welke verantwoordelijkheden, taken en het initiatief tot samenwerken belegd zijn.

KWF vindt het essentieel om informele zorg (zoals zorg en ondersteuning geleverd door inloophuizen en patiëntenorganisaties) goed te organiseren om zo tot een toekomstbestendige balans tussen formele- en informele zorg te komen. Ook in de discussienota wordt een deel van de oplossing gezocht in het beter organiseren van informele zorg om zo zorgkosten te reduceren en personeelstekorten in de formele zorg te verminderen. Echter mist het plan van aanpak hoe dit te bereiken. De organisatie en financiering van informele zorg staat al onder druk (o.a. door ontbreken van structurele financiering en grote afhankelijkheid van donateurs) waardoor er uitdagingen bestaan op het gebied van (landelijke) organisatie, kwaliteit en toegankelijkheid. Voor KWF is het duidelijk dat informele zorg absolute meerwaarde heeft. Informele zorg draagt bij aan de kwaliteit van leven, het is laagdrempelig en dichtbij huis. De grote rol van vrijwilligers maakt deze vorm van zorg ook in financiële zin toekomstbestendig. Tegelijkertijd zit daar de uitdaging: het borgen van de beschikbaarheid en inzet van deze vrijwilligers en mantelzorgers richting 2040 is niet vanzelfsprekend en vraagt structurele organisatie en financiering, en sterke samenwerking tussen de formele en informele zorg. KWF heeft niet alleen een achterban van een miljoen betrokken burgers, maar brengt ook 80.000 vrijwilligers op de been én financiert tal van burgerinitiatieven.

Deze ervaring zou KWF graag willen delen om bij te dragen aan verdere implementatie van de plannen. Er is duidelijkheid nodig waar de verantwoordelijkheid ligt om deze vorm van zorg toekomstbestendig te maken, zodat het een volwaardig onderdeel kan worden van de noodzakelijke oplossing richting 2040.

#### Vernieuwing

Het voldoende benutten van kansen om te vernieuwen is van belang om de zorg toekomstbestendig te houden. De voornaamste knelpunten met betrekking tot vernieuwing waarin KWF zich herkent en mee bezighoudt zijn onvoldoende gepast gebruik van zorg, onderbenutting van digitalisering en gebrekkige gegevensuitwisseling. Prioritering aan de gegeven beleidsopties is nodig om de oplossingen in de praktijk te laten werken. Ook is het hier weer van belang om verantwoordelijkheden en taken te vermelden.

KWF is verheugd om het voornemen te lezen om de financiële prikkel in relatie tot het aantal verrichtingen weg te nemen. Hierdoor zal de zorg voor kankerpatiënten in onder andere de palliatieve ziektefase die is gericht op kwaliteit van leven, worden bevorderd. Bij gepast gebruik van zorg streeft ook KWF ernaar om behandelkeuzes te baseren op uitkomsten die er voor de patiënt toe doen. Hiervoor is samen beslissen en meer tijd in de spreekkamer een belangrijk middel. Het is zaak deze te besteden aan de bespreking van klachten en gevolgen van de ziekte en behandeling, wat daaraan kan worden gedaan en indien nodig verwijzing naar de geëigende zorgprofessionals en/of informele zorg. En aan het tijdig voeren van het gesprek over de eindigheid van het leven indien van toepassing. Om samen beslissen te bevorderen is het essentieel om zorgprofessionals op te leiden, bij te scholen en de bekostiging structureel te regelen.

KWF is het eens met de noodzaak is om zorg dichterbij huis te brengen om toekomstbestendigheid te waarborgen. De adoptie van nieuwe digitale interventies vindt alleen plaats als de interventie een gevoeld probleem of uitdaging oplost. Het is belangrijk dat oplossingen aansluiten bij wensen van de patiënt. Het is daarom essentieel om de patiënt te betrekken en zo te begrijpen waar behoeftes liggen. Ook is het zaak om de zorgprofessional te betrekken om zo een geslaagde implementatie mogelijk te maken. Daarnaast is het een uitstekend voornemen om te investeren in eHealth. Wel moet hier gelet worden op verschillende IT uitdagingen zoals privacy en moeten we ons realiseren dat de ontvangers van digitale communicatie niet uniform zijn (leeftijd, apparatuur, ervaring met beeldbellen). Een menselijke introductie van technologie is dan ook van belang om gebruik van eHealth te normaliseren. Bij digitale vervangende of aanvullende zorg waar kostenbesparing wordt gerealiseerd is het van belang de besparing enkele jaren de tijd te geven om onderdeel van standaard zorg te worden. KWF is daarom het absoluut eens met een versterking van verander en organisatie kracht.

Om gebrekkige gegevensuitwisseling te verhelpen vindt KWF dat het creëren van duidelijkheid en kaders over de AVG prioriteit heeft. In de zorg en in medisch wetenschappelijk (kanker-)onderzoek is het noodzakelijk om snel kansen te benutten en snel te acteren in bijvoorbeeld crisissituaties. Het gebruik maken en delen van data is hierin cruciaal. De zorg en de medische wetenschap ervaart de AVG als onduidelijk en is onzeker over wat wel en niet is toegestaan. Kwaliteit en ontwikkeling van zorg lijdt onder deze onduidelijkheid. KWF onderschrijft het privacy belang van de patiënt dat echter niet gediend is met deze onduidelijkheid in de praktijk. Op basis van duidelijke kaders kan men aan

de slag om directe beveiligde systemen en verbindingen te bouwen om veilig en snel data uit te wisselen. Standaardisatie van gegevensuitwisseling moet hierin worden opgenomen. Een kaderwet om standaardisatie te verplichten helpt, dat is een begin, maar hoe wordt deze wet geïmplementeerd? Waar ligt de regie en hoe kunnen we in Nederland grote IT systemen op elkaar aan laten sluiten? KWF ziet graag duidelijkheid op deze punten.

Tot slot

KWF verwelkomt nogmaals de beschreven beleidsopties en draagt graag bij aan de verdere concretisering van de plannen. KWF onderschrijft de wens te komen tot een beleid om met de best mogelijke en duurzame zorg de impact van kanker op mens en maatschappij te verminderen.

Met de meeste hoogachting,



Johan van de Gronden  
Directeur KWF Kankerbestrijding

CC:

Minister voor Medische Zorg en Sport

Mevr. T. van Ark

Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Dhr. P. Blokhuis