

# Bijlage 1

Datum 21-12-2022  
Auteur Taskforce Cancer Survivorship Care  
Onderwerp Update acties Nationaal Actieplan Kanker & Leven

## Algemene update uitvoering Nationaal Actieplan Kanker & Leven

Voor een volledig overzicht verwijzen wij u graag naar de website van de TF CSC. Hier worden de verschillende acties die lopend zijn in het kader van het NAP bijgehouden. Hieronder hebben wij kort een aantal grote lopende acties uitgelicht.

### KENNIS (LATE) GEVOLGEN

#### *Kennisagenda*

Gesprekken zijn gaande met KWF en partners om de opgestelde [Kennisagenda Kanker & Leven](#) uit te kunnen rollen, specifiek dat de geprioriteerde knelpunten binnen afzienbare tijd kunnen worden onderzocht.

#### *Verbeteren informatie (late) gevolgen zorgverleners*

Daarnaast is de afgelopen periode vol ingezet op het verbeteren van informatie over (late) gevolgen bij zorgverleners. Dit doen we algemeen en per doelgroep. Algemeen wordt in 2023 allereerst gewerkt aan een inventarisatie van bestaande scholingen m.b.t. (late) gevolgen van kanker. Aan de hand van deze inventarisatie wordt nagegaan waar de hiaten liggen en zullen we een plan van aanpak opstellen hoe deze hiaten in te vullen. De doelgroep verpleegkundigen is hierin voorloper. Hiervoor is reeds een start gemaakt met het invullen van de hiaten. Concreet zijn hier inmiddels door de V&VN Oncologie samen met IKNL (namens de TF CSC) in samenwerking met Noordhoff en Vestalia de e-learnings en masterclasses ontwikkeld om verpleegkundig(en) (specialisten) te ondersteunen bij het begeleiden van patiënten bij het omgaan met fysieke, psychische en sociale gevolgen van kanker, namelijk:

#### *E-learning*

- [Psychosociale zorg](#) (basis)
- [Bewegen bij kanker](#) (verdieping)
- [Intimiteit en seksualiteit bij kanker](#) (verdieping)
- [Kanker en werk](#) (verdieping)
- [Voeding bij kanker](#) (verdieping)
- Verwacht: Psychosociale zorg bij hersenmetastasen/tumoren (verdieping)

#### *Masterclass*

- [Psychosociale zorg \(verdieping\)](#)
- [Verdiepingsmasterclass Psychosociale zorg](#) (in gesprek over voeding, bewegen, werk, seksualiteit en intimiteit)

Daarnaast is het van belang om organisatie en informatie van zorg voor (late) gevolgen van kanker goed in de verscheidene tumorspecifieke richtlijnen vast te leggen. Hiervoor zullen we in 2023 het initiatief nemen om in samenwerking met het KIMS en het SONCOS te komen tot het generieke basis module hiertoe (met als basis reeds bestaande richtlijnen zoals de richtlijnen 'Detecteren behoefte psychosociale zorg', 'oncologische revalidatie', 'Herstel na kanker', 'Aanpassingsstoornis bij kanker').

Tevens wordt vol ingezet op de gecoördineerde informatievoorziening via congressen en symposia. Zo organiseert de Taskforce Cancer Survivorship het [congres Kanker & Leven](#) voor zorgprofessionals, onderzoekers, beleidsmakers en patiëntenvertegenwoordigers. Op dit congres houden wij alle partners up to date met betrekking tot de voortgang van het NAP. Naast een plenair gedeelte online deel waarin actuele thema's de revue passeren wordt er in het volgende congres ingezet op verbinding tussen zorgverleners, ook over de muren van het ziekenhuis heen. In samenwerking met de Regionale Ondersteuningsstructuren organiseren we hiertoe acht middagsymposia in de regio. Het volgende congres staat gepland op **vrijdag 12 mei 2023**.

Daarnaast worden (late) gevolgen van kanker expliciet onder de aandacht gebracht jaarlijks terugkerende congressen van partners binnen de TF CSC, zoals de [V&VN Oncologiedagen](#), het NVPO-congres van de [Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie \(NVPO\)](#), het [SPACE 4 AYA congres en het MSD congres voor cancer survivorship care en palliatieve zorg voor oncologisch patiënten](#). Deze laatste is uiteindelijk omgezet naar een geaccrediteerde e-learning die 2 jaar beschikbaar zal zijn voor zorgprofessionals.

## AFSTEMMING VAN ZORG

### *Verbeteren samenwerking*

In de afgelopen twee jaar hebben diverse organisaties (zie kader) samen met IKNL onder de vlag van de [Taskforce Cancer Survivorship Care](#) gewerkt aan een professionaliseringslag in de netwerkzorg met aandacht voor borging van kwaliteit, financiële bestendigheid en landelijke dekking en zichtbaarheid van oncologiezorgnetwerken. Dit was de inzet van het door ZonMw gefinancierde [project Netwerkvorming Oncologie: ook voor de gevolgen van kanker](#).

Het project heeft mooie (eerste) resultaten opgeleverd op vier deelterreinen:

1. Borging van de kwaliteit van oncologiezorgnetwerken.
2. Landelijke dekking en zichtbaarheid van oncologiezorgnetwerken.
3. Financiële bestendigheid van oncologiezorgnetwerken.
4. Samenwerking met medische oncologienetwerken, ziekenhuizen en huisartsen

---

### 1. [Wat is een oncologiezorgnetwerk](#)

Een oncologiezorgnetwerk is een regionaal of lokaal netwerk van met name eerstelijns zorgverleners die mensen met kanker en hun naasten dichtbij huis behandelen en begeleiden. Denk bijvoorbeeld aan fysiotherapeuten, huidtherapeuten, psychologen, diëtisten, ergotherapeuten en andere gespecialiseerde zorgverleners. De zorgverleners in het netwerk kennen elkaar goed en zijn op de hoogte van elkaars aanpak. Door de korte lijnen kunnen ze de behandelingen snel en goed op elkaar afstemmen. Het netwerk maakt ook afspraken met ziekenhuizen of revalidatiecentra over afstemming van zorg.

---

#### 1. Kwaliteitsborging

Om de kwaliteit van de oncologiezorgnetwerken te verstevigen en te borgen is in afstemming met diverse beroepsverenigingen een set van uniforme [kwaliteitscriteria voor oncologiezorgnetwerken](#) vastgesteld. Oncologiezorgnetwerken kunnen deze gebruiken bij de doorontwikkeling van hun netwerk en om hun kwaliteit verder te verbeteren. Ook kunnen ze hun [kwaliteit laten toetsen](#) door de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO) namens het LOPPSOZ. Netwerken die voldoen aan de kwaliteitscriteria worden opgenomen in de [Verwijsgids Kanker](#). In 2023 zullen de criteria en toetingsprocedure worden geëvalueerd, waarna waar nodig en/of gewenst aanpassingen aan de criteria en/of wijze van

toetsing kunnen worden doorgevoerd. Een van de doorontwikkelwensen voor 2023 en verder die daarbij opgepakt zal worden is het leggen van verbinding met de informele zorg.

## 2. Landelijke dekking en zichtbaarheid van oncologiezorgnetwerken

*Lancering [oncologiezorgnetwerken.nl](https://www.oncologiezorgnetwerken.nl)*

De oncologiezorgnetwerken moeten wel makkelijk vindbaar zijn voor zowel mensen met kanker als voor verwijzers zoals medisch specialisten, verpleegkundig specialisten en huisartsen. De nieuwe website [oncologiezorgnetwerken.nl](https://www.oncologiezorgnetwerken.nl) biedt in één oogopslag een overzicht van erkende en startende oncologiezorgnetwerken in Nederland. De erkende netwerken voldoen allen aan de bovengenoemde kwaliteitscriteria.

Voor leden van de oncologiezorgnetwerken is op deze website een [toolbox](#) ingericht. Hierin staan handleidingen, voorbeelddocumenten, best practices, scholingen en trainingen die oncologiezorgnetwerken kunnen helpen bij de start en doorontwikkeling van hun een netwerk.

*Format website voor oncologiezorgnetwerken*

Voor oncologiezorgnetwerken die nog geen website hebben of een nieuwe website willen, is er [een format](#) beschikbaar waarmee zij een eigen website in kunnen richten en beheren.

*Ondersteuning ROS'en*

In verschillende regio's ondersteunen de [Regionale Ondersteuningsstructuren \(ROS'en\)](#) zowel beginnende als bestaande oncologiezorgnetwerken. Om de expertise die hiermee wordt opgedaan te delen, richtten zij speciaal hiervoor de [coalitie oncologiezorgnetwerken](#) op, waarmee zij inzetten op een grotere landelijke dekking van de oncologiezorgnetwerken in Nederland.

## 3. Financiële bestendigheid oncologiezorgnetwerken

Hoe wordt de inzet van een oncologiezorgnetwerk bekostigd? Allereerst zijn in een aantal meetings met oncologiezorgnetwerken, zorgverzekeraars en de NZA de financiële en niet financiële knelpunten in kaart gebracht die opschaling en het toekomstbestendig inrichten van netwerkzorg voor gevolgen van kanker belemmeren. Op basis van deze inventarisatie CZ lager een adviesvoorstel om de geboden multidisciplinaire zorg in de oncologiezorgnetwerken te vertalen naar een multidisciplinair behandelprogramma oncologie voor de eerstelijns. Dit behandelprogramma voor Multidisciplinaire Oncologische Herstelzorg (MOHz) in de eerste lijn is in samenwerking met vertegenwoordigers van de oncologiezorgnetwerken en verschillende wetenschappelijke beroepsverenigingen en patiëntvertegenwoordiging in de eerste helft van 2022 opgesteld. Planning is dat deze /begin 2023 zal worden ingediend als innovatieve zorgprestatie bij de NZA. Daarnaast is er een subsidie aangevraagd en goedgekeurd bij ZonMW ten behoeve van de lokale implementatie van het MOHz behandelprogramma in een drietal regio's, alsmede het uitvoeren van een (kosten)effectiviteits studie door IQ Healthcare van het Radboudumc. In afwachting van de indiening en goedkeuring van de aanvraag bij de beleidsregel innovatie bij de NZA is reeds gestart met de voorbereidende implementatie werkzaamheden in drie regio's (Drechtsteden, Zuid Gelderland en Achterhoek). Naar verwachting zal het aanbod van MOHz zorg in het kader van deze pilot in Q2 van 2023 van start gaan. . Bij gebleken effectiviteit, tevredenheid en structurele bekostiging wordt het programma en de opgedane kennis en expertise verspreid onder oncologiezorgnetwerken in andere regio's.

## 4. Samenwerking met medische oncologienetwerken, ziekenhuizen en huisartsen

De Taskforce Cancer Survivorship Care werkt aan een sterkere verbinding van de oncologiezorgnetwerken met de medisch-technische oncologienetwerken, ziekenhuizen en huisartsen. Met de Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS) wordt vermelding van de oncologiezorgnetwerken in een volgende versie van het SONCOS normeringsrapport verkend. Een andere ontwikkeling is dat in de regio rondom het Erasmus MC en het Radboudumc de samenwerking tussen de [AYA-kenniscentra](#) en de oncologiezorgnetwerken in pilotverband is opgestart om zorg in de eerste lijn binnen oncologiezorgnetwerken te verlenen aan jongvolwassenen met kanker (AYA's). Zo zijn er samenwerkingsafspraken gemaakt en zijn er voor de potentiële eerstelijns AYA-experts kwaliteitscriteria en een e-learning ontwikkeld. De eerste AYA's kunnen inmiddels naar deze oncologiezorgnetwerken worden verwezen.

## **Verbeteren overdracht tussen de lijnen**

### *Betere informatie-uitwisseling met en rond een patiënt: digitale gegevensuitwisseling*

Betere informatie-uitwisseling is voorwaardelijk voor het verbeteren van de overdracht tussen de lijnen. Tijdens de expertmeetings is consensus verkregen om voor wat betreft de overdracht tussen de lijnen en digitale gegevensuitwisseling de Regionale Oncologienetwerken als kartrekker te benoemen. Binnen het thema passend behandelplan wordt op dit moment een gestandaardiseerde Gegevensset Passende Zorg (GPZ) ontwikkeld. En wordt er hard aan gewerkt om te zorgen dat de gegevens gestructureerd in de epd's kunnen worden geregistreerd. Aanvullend worden er gesprekken gevoerd om de governance voor de GPZ te organiseren. De GPZ verenigt onder meer elementen uit het Proactief Zorgplan en uit de leidraad Advanced Care Planning, waar NHG, Verenso, NVAVG, V&VN, Pharos, FMS, PZNL, IKNL overeenstemming over hebben. Wij trekken dan ook waar het kan samen op partijen betrokken bij deze ontwikkelingen.

## **VAST AANSPREEKPUNT**

### *Iedere patiënt heeft een vast aanspreekpunt*

De V&VN Oncologie heeft in samenwerking met de NFK, IKNL en IGJ het adviesrapport '[Een vast aanspreekpunt in het ziekenhuis voor oncologische patiënten met mamma- of coloncarcinoom](#)' uitgebracht. Voor het opstellen van dit Adviesrapport is onderzoek gedaan naar de juiste vormgeving en invulling van de indicator vast aanspreekpunt (VAP). Met de IGJ wordt na oplevering van het rapport nu gewerkt aan het formuleren van een verbeterdoel voor VAP i.p.v. indicatoren. Zo kan er gewerkt worden aan de verdere implementatie van het VAP. Hiervoor is het van belang dat de norm voor een VAP helder wordt, ook binnen de SONCOS-normen.

Als vervolg hierop heeft IKNL in samenwerking met o.a. V&VN, de Landelijke Vereniging Praktijkondersteuners GGZ, NVvPO en de NFK een initiatief gestart tot het realiseren van een Vast Aanspreekpunt Oncologie (VAP oncologie)/ casemanager oncologie in de eerstelijns, dichtbij huis, in de eigen woonomgeving. Onder Vast Aanspreekpunt Oncologie Casemanager Oncologie verstaan we onafhankelijke begeleiding van mensen die leven met en na kanker en hun naasten door een vaste zorgprofessional met expertise op het gebied van de oncologie. Dit is aanvulling voor een deel van de patiënten die daar behoefte aan heeft op de zorg van de huisarts, die uiteraard het eerste Vaste aanspreekpunt in de eerstelijns is en blijft. Deze begeleiding omvat het monitoren, informeren, adviseren, meedenken, begeleiden (zowel praktisch als psychosociaal) en regelen van passende zorg, hulp en ondersteuning, vanuit een persoonsgerichte, integrale aanpak (naar voorbeeld van casemanagement Hersenletsel).

### *Doelstelling*

Doelstelling van dit project is het duidelijk definiëren, organiseren, opschalen en borgen van een Vast Aanspreekpunt oncologie (VAP Oncologie) / Casemanager Oncologie in de eerstelijnszorg voor iedere patiënt die leeft met of na kanker en dit nodig heeft.

In 4 werkpakketten werken we aan onderstaande subdoelstellingen:

1. Ontwikkelen van een breed gedragen definitie en taakomschrijving van een VAP Oncologie/ Casemanager Oncologie in de eerste lijn. Dit in aansluiting op/gebruik makend van reeds bestaande competentieprofielen.
2. Creëren van inzicht d.m.v. overzicht: een overzicht creëren van best practices die kunnen bijdragen aan succesvolle implementatie van een VAP Oncologie / Casemanager oncologie in de eerste lijn.
3. Inzichten en ervaringen uit 6 goede voorbeelden genereren van een VAP Oncologie / Casemanager oncologie in de 1e lijns zorgpraktijk van bv. invulling door de huisarts, (oncologie)verpleegkundig(en) (specialist) in de 1e lijn, of door POH oncologie of GGZ.
4. Borgen van activiteiten / producten van VAP Oncologie / Casemanager oncologie in de 1e lijn in aansluiting op landelijke initiatieven/ontwikkelingen.

## **AANDACHT VOOR WERK VANAF DIAGNOSE**

Vanaf diagnose aandacht voor werk

Aandacht voor werk vanaf diagnose tot op de werkvloer. Dit is onder andere naar voren gebracht tijdens de Nationale Kanker en Werkdag (jaarlijks in november), een initiatief vanuit werkgroep werk en kanker en stichting 'Jij speelt de hoofdrol'. Doel van deze dag is om heel

pragmatisch kanker en werk onder een grote doelgroep onder de aandacht te brengen, dat er meer nodig is vanaf diagnose.

Een aantal partners uit de Taskforce - de Groep Werk & Kanker, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en AbbVie- heeft een Overzichtskaart werk en kanker ontwikkeld. [De Overzichtskaart](#) geeft antwoord op belangrijke vragen rondom kanker en werk, uitgesplitst naar ziektefase.

Vertegenwoordigers van de TF CSC zijn in gesprek met het UWV om structureel bekendheid te geven aan mogelijkheden die de Wet Verbetering Poortwachter biedt.

## FINANCIERING

Er zijn een aantal financiële drempels bij het goed inrichten van optimale zorg rond de (late) gevolgen van kanker en de toegankelijkheid. Op onderstaande 4 drempels richten we ons als TF CSC als eerste. Hieronder per punt de stand van zaken:

4 drempels gaat de Taskforce zich als eerste richten:

- *Financiering online zelfmanagement.*: per 1 januari 2022 is in samenwerking met KankerNL, KWF en IKNL het Oncostore project van start gegaan. Middels het bouwen van een kanker appstore binnen kanker.nl wordt een centrale landingsplek gecreëerd waarbij patiënten en naasten middels gebruik van een digitaal zorgtegoed/persoonlijk budget toegang hebben tot een grote variëteit aan oncologie specifieke en/of relevantie applicaties die bij kunnen bijdragen aan het behoud of verbeteren van hun kwaliteit van leven en/of participatie in de maatschappij. Deze store wordt in Q1 2023 gelanceerd. Hieraan wordt een praktijkmonitoringsonderzoek gekoppeld om data en resultaten ter onderbouwing voor een duurzame exploitatie en financiering te realiseren.
- *1e-lijnsfinanciering: te beginnen met vergoeding beweegzorg* met uitbreiding naar andere paramedische en psychosociale beroepsgroepen. Samen met vertegenwoordigers van de NVFL hebben diverse gesprekken met kamerleden plaatsgevonden (o.a. Slootweg (CDA), Heerema (VVD), van Dijk (CDA), Paulusma (D66). Motie om fysiotherapie vanuit basispakket vergoed te krijgen is weggestemd. [Traject passende zorg fysio- en oefentherapie](#) is gestart. In afstemming met NVFL richt lobby voor steun voor vergoeding beweegzorg bij kanker door zich nu op versnelling van het traject passende zorg fysio- en oefentherapie, in bijzonder voor de oncologie. Voor de tussenliggende periode pleiten we voor een tijdelijke oplossing. Danwel aanpassing van de Lijst 'Borst' dan wel voor tijdelijke vergoeding vanuit het basispakket, conform Covid herstellzorg. Dat wil zeggen dat het beweegzorgprogramma bij kanker vergoed wordt vanuit de basisverzekering bij actieve deelname aan evaluatie. Deze evaluatie levert aanvullende inzichten op.
- *2e-lijnsfinanciering*: de oncologische DBC's zijn vooral somatische DBC's. De zorg voor (preventie van) gevolgen van kanker wordt hier onvoldoende uit bekostigd. Zie hiervoor concreet bespreekpunt onder.
- *Financiering van arbeidsgerelateerde zorg*: concreet de financiering van de Klinisch Arbeidsgeneeskundige in de tweede lijn en van de Bedrijfsarts Consultant Oncologie in de eerste lijn. Eind 2021 hebben de Samenwerkende organisaties Arbeid & Gezondheid (SAG) – waarin o.a. de NFK is vertegenwoordigd– een position paper over werk(behoud) bij ziekte overhandigd aan de Tweede Kamer. Hierop volgend is door de SAG begin 2022 een dialoogsessie over werkbehoud bij ziekte georganiseerd, o.a. met leden van de vaste Kamercommissie VWS. Beide initiatieven hebben geleid tot (meer) commitment vanuit o.a. de politiek om het perspectief van werk te betrekken in de wijze waarop gekeken wordt naar behandeling. Het is echter van belang dat er een brug wordt geslagen tussen de ministeries van SZW en VWS, bij voorkeur via een interdepartementaal actieprogramma. Op dit moment lopen gesprekken over doorstart van de politieke lobby rond werk(behoud) bij ziekte. Onderdeel hiervan is het ontwikkelen van een analyse/businesscase, waarbij de maatschappelijke meerwaarde van arbo-curatieve zorg zichtbaar wordt gemaakt voor zowel SZW en VWS.

Vanuit de TF CSC leveren we een inhoudelijke bijdrage aan de ontwikkeling van de multidisciplinaire generieke richtlijnmodule arbeid, vanuit de FMS, waarbij het uitgangspunt is dat werk onderdeel wordt van het gesprek in de spreekkamer. In 2023 volgt nadere uitwerking/aanvulling in een aantal ziekte-specifieke richtlijnen, waaronder die voor oncologie.

Leden van de werkgroep zijn eveneens betrokken bij de beschrijving van de klinisch arbeidsgeneeskundige zorg. Dit naar aanleiding van de vraag hoe klinisch arbeidsgeneeskundige zorg in meer ziekenhuizen integraal onderdeel kan uitmaken van de oncologische zorg en hoe deze zorg passend kan worden gefinancierd (motie van Van Weijenberg)