

Vergaderjaar 2018–2019

31 765

Kwaliteit van zorg

Nr. 429

BRIEF VAN DE MINISTER VOOR MEDISCHE ZORG

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 10 juli 2019

Uw Kamer heeft mij met de aangenomen motie van 14 februari 2019 (Kamerstuk 31 016, nr. 207) gevraagd in gesprek te gaan met Het Nationaal AYA «Jong en Kanker» Zorgnetwerk (AYA staat voor Adolescents & Young Adults, jongvolwassenen tussen de 18 en 35 jaar bij eerste diagnose kanker) en met hen te zoeken naar mogelijkheden voor structurele oplossingen met betrekking tot de bestaande knelpunten. Onderstaand treft u mijn reactie aan. In mijn appreciatie van deze motie heb ik op voorhand al aangegeven bereid te zijn om in gesprek te gaan, maar geen budget te zullen toezeggen.

Overleg

Op 17 april 2019 hebben mijn medewerkers een plezierig en constructief gesprek gevoerd met initiatiefnemers en direct betrokkenen bij het AYA «Jong & Kanker» Zorgnetwerk: ervaringsdeskundigen, zorgverleners (specialisten en verpleegkundigen), bestuurder. Het Nationaal AYA «Jong en Kanker» Zorgnetwerk pleit -kort samengevat- voor erkenning en structurele financiering van leeftijdsspecifieke zorg voor jongvolwassenen met kanker. AYA's worden behandeld binnen de volwassen specialismen. AYA's blijken een aparte patiëntgroep naast kinderen, volwassenen en ouderen. Het zorgnetwerk heeft in het gesprek op het belang van onderzoek naar en behandeling van kanker op de korte termijn en het omgaan met de gevolgen daarvan zowel proactief vanaf diagnose als op langere termijn bij jongvolwassenen gewezen.

Net als bij andere patiëntencategorieën zijn de professionele inzichten over goede zorg bij jongvolwassenen met een kankerdiagnose altijd in beweging. Naast oncologen en/of andere bij oncologie betrokken specialisten en verpleegkundig specialisten voor AYA-patiënten spelen ook arbeidsgeneeskundigen een rol. De multidisciplinaire aanpak zorgt voor structurering en levensfase-specifieke hulp voor de AYA-patiënten. Met deze integrale benadering kunnen toekomstige psychosociale en maatschappelijke problemen worden voorkomen of opgelost. Vanuit de 8 universitaire centra en het NKI-AVL zijn zes regionale netwerken gevormd

van waaruit deze zorg voor de doelgroep in Nederland, geëcheloneerd over 1e tot 3e lijn, kan worden aangeboden. Ik heb de organisatie van zorg door het AYA zorgnetwerk ook genoemd als goed voorbeeld in mijn brief aan uw kamer inzake »kankerverleverschap»: «800.000 Nederlanders kregen kanker, na »genezing» houden zij problemen» De concrete vraag van AYA-Nationaal was om mee te denken over structurele financiering van AYA-zorg en de centrale coördinatie van het zorgnetwerk. Daarbij werden drie onderdelen benoemd: integrale zorg voor deze groep, financiering van het onderhoud van het AYA zorgnetwerk, inclusief de op empowerment gerichte e-health tools voor AYA's en (financiering van) arbeidsgeneeskundige zorg.

Financiering curatieve AYA zorg

Een structurele manier om (AYA specifieke) zorgvorm te borgen, is een goede beschrijving van de inhoud van deze zorg en de verankering daarvan in richtlijnen van de betreffende wetenschappelijke beroepsverenigingen. In het meest recente SONCOS-normeringsrapport omtrent oncologische zorg uit 2019 wordt aangegeven dat er aandacht in de instelling voor leeftijdsspecifieke zorg zoals AYA's moet zijn. Mijn medewerkers hebben hierover contact met SONCOS opgenomen en begrepen dat er voornemens bestaan om die aanbeveling in toekomstige versies van het normeringsrapport verder te concretiseren, door bijvoorbeeld de noodzaak van doorverwijzing naar de gespecialiseerde AYA kenniscentra te benoemen. Het is aan de zorgprofessionals zelf om dit nader uit te werken. Het is vervolgens aan de Raden van Bestuur van de ziekenhuizen en zorgverzekeraars om gegeven de beschreven inhoud van de zorg en de bestaande zorgplicht passende productieafspraken te maken. AYA-Nationaal maakt zich zorgen dat de zorg desondanks niet te financieren zou zijn. Door VWS is er op aangedrongen dat het belangrijk is om eerst in te zetten op de concretisering van de professionele richtlijnen. Toegezegd is dat vanuit VWS contact zal worden opgenomen met de NFU en AvL om na te gaan of zich op stelselniveau daarnaast nog belemmeringen voordoen bij het leveren van goede AYA-zorg.

Financiering centrale coördinatie van het AYA zorgnetwerk

Het AYA zorgnetwerk is met financiële steun van verschillende private partijen tot stand gekomen¹. Centrale coördinatie is ondermeer nodig voor duurzame eentaligheid van zorg, kwaliteitsbewaking van AYA zorg.

Zekerheid voor lange termijn financiering door deze private partijen heeft het AYA-zorgnetwerk niet. In principe kunnen patiënten- en gehandicaptenorganisaties, waartoe ik AYA zorgnetwerk echter niet reken, aanspraak maken op subsidiëring. Zoals aangegeven in het beleidskader subsidiëring patiënten- en gehandicaptenorganisaties (PGO) 2019–2022 leveren deze organisaties door hun informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging een belangrijke bijdrage aan de verdere versterking van de positie van de cliënt. Van belang is daarbij wel dat subsidiemiddelen, gegeven de budgettaire kaders, zo doelmatig en effectief mogelijk worden ingezet. Dat houdt in dat organisaties met vergelijkbare ziektebeelden met elkaar samenwerking zoeken. Deze regels gelden ook voor AYA. Het ligt niet in de rede dat VWS buiten dit beleidskader om nog initiatieven financiert. Ik neem mij wel voor om de werkwijze van het AYA- zorgnetwerk, namelijk de concrete co-participatie van zorgprofessionals en AYA's om de zorg te verbeteren, te betrekken in mijn oriëntatie op de modernisering van de subsidiëring van PGO-organisaties vanaf 2023.

¹ [https:// www.ayazorgnetwerk.nl](https://www.ayazorgnetwerk.nl)

Ik ben overigens van mening dat van instellingen die zich profileren als expertisecentra op het gebied van AYA-zorg (umc's, NKI-AVL), in deze iets extra's verwacht mag worden. Vanwege hun bijzondere positie vind ik dat zij hun publieke infrastructuur ook ter beschikking moeten stellen voor initiatieven rond het betrekken van de patiënt.

Financiering arbeidsgeneeskundige zorg AYA's

AYA zorgnetwerk wil arbeidsgeneeskundige zorg financieren vanuit de curatieve zorg. Curatieve zorg en bedrijfsgezondheidszorg zijn echter afzonderlijke domeinen die op verschillende wijze worden gefinancierd: de curatieve zorg via Zorgverzekeringswet, de bedrijfsgezondheidszorg wordt gefinancierd door werkgevers. Bij kanker is er vaak noodzaak tot afstemming tussen artsen uit beide domeinen om arbeidsgerelateerde verwachtingen af te stemmen voorafgaande aan behandelingen. Werkgevers en werknemers hebben er belang bij dat de begeleiding van zieke werknemers met kanker zo optimaal mogelijk is zodat hun inzetbaarheid zo veel mogelijk behouden blijft. Ik heb na mijn overleg met AYA zorgnetwerk in kaart gebracht wat er in de afgelopen jaren op het gebied van kanker en werk is gerealiseerd vanuit de ministeries van SZW en VWS:

- *Genoemde ministeries hebben de SER om een advies gevraagd over werken met een chronische ziekte. Hierop is de SER in maart 2016 met het advies «Werk: van belang voor iedereen» gekomen. Op het advies is november 2016 een gezamenlijke reactie gestuurd. Recent is met subsidie van VWS de zorgstandaard «psychosociale zorg bij ernstige somatische aandoeningen» ontwikkeld. Dergelijke psychosociale zorg is onderdeel van de curatieve zorg (en dus van de DBC).*
- *Sinds maart 2018 loopt een programma bij ZonMw gericht op zorg voor (ex)kankerpatiënten met aanpassingsstoornissen, waar ook (ex)patiënten die geen zorg meer vanuit een DBC ontvangen aan deel kunnen nemen. Middels dit programma wordt de invloed van tijdige, gepaste en adequate zorg voor een aanpassingsstoornis bij kanker op het welzijn van de patiënt en de kosteneffectiviteit geëvalueerd. Het programma wordt gefinancierd door het Ministerie van VWS en KWF.*
- *De richtlijn Kanker en Werk wordt door bedrijfsartsen gehanteerd bij begeleiding van werkenden met kanker. Het Ministerie van SZW heeft een eerste aanpassing van de richtlijn Kanker en Werk voor bedrijfsartsen door de beroepsvereniging van bedrijfsartsen (NVAB) gefinancierd. Deze richtlijn is ontwikkeld met als doel behoud van en terugkeer naar werk door mensen met kanker. Beide ministeries stimuleren een betere arbocuratieve samenwerking. Dit doen we onder andere door gesprekken te voeren met beroepsgroepen over de factor arbeid in hun richtlijnen en door het opzetten van een roadshow «arbocuratieve samenwerking». Ook spreken we met partijen over het opnemen van relevante informatie op thuisarts.nl. VWS en SZW nemen daarnaast deel aan het Platform arbeidsgerelateerde zorg en de Kwaliteitstafel Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde, beide georganiseerd door het RIVM. Op de website arboportaal² zijn bovendien een aantal goede voorbeelden van arbocuratieve samenwerking gepubliceerd.*
- *In het najaar van 2018 is een subsidieregeling voor werkzoekenden met kanker opengesteld³. Op grond daarvan kan de Minister van SZW subsidie verlenen aan projecten die werkhervatting bevorderen voor mensen die kanker hebben of kanker hebben gehad. De inschrijvingstermijn van deze regeling is gesloten op 16 november 2018 en in 2019 worden de subsidies toegekend. Het AYA zorgnetwerk heeft een van de projecten onder haar hoede. Het verschil met de volwassen patiënten*

² <https://www.arboportaal.nl/onderwerpen/arbocuratieve-samenwerking/voorbeeldverhalen>

³ <https://wetten.overheid.nl/BWBR0041388/2018-09-29>

met kanker is dat AYA's hun entree maken op de arbeidsmarkt want door hun leeftijd hebben zij nog geen arbeidsverleden.

- *In 2017 is er een experiment geweest met een vervroegde inzet van de no-riskpolis. Daarin wordt onderzocht of mensen met een Ziektewetuitkering, die geen werkgever meer hebben, sneller aan het werk komen door deze no-riskpolis (door een no-riskpolis worden werkgevers gecompenseerd voor hun loondoorbetalingsverplichting tijdens ziekte). De onderzoeksresultaten zullen in 2019 aan de Kamer gestuurd worden.*

Tot slot

Naar ik begrepen heb is er via KWF Kankerbestrijding onlangs subsidie vrijgekomen voor een prospectief cohortonderzoek, als eerste ter wereld, naar waarom er kanker op de AYA leeftijd voor kan komen, naar effectieve behandeling van AYA-Patiënten, naar de gevolgen van behandelingen en naar «living with a life limiting disease». Ik hoop en verwacht dat dit inzichten zal opleveren die de zorg voor AYA's verder verbeteren kan.

De Minister voor Medische Zorg,
B.J. Bruins