

Bijlage Verslag Invitational Conference

Verslag Invitational conference richtlijn Fysieke fitheid oncologische patiënten

Datum : 14 mei 2019

Tijd : 19.30-21.00 uur

Locatie : Bilthoven, Professor Bronkhorstlaan 26

Aanwezig : Rhijn Visser (VSG, voorzitter werkgroep), Goof Schep (VSG), Victor Niemeijer (VSG) Aline Vrieling (VRA), Emmy Hoefman (VRA), Petra Gielink (NVFL), Rachel Verbeek (KNGF), Freek Kooi (NFK), Miranda Velthuis (IKNL), Hans Harbers (IGJ), David Bruinvels (NVAB), Mathijs Jansen (Stichting Tegenkracht), Peter Smeets (Stichting Tegenkracht), Jan Groenewegen (ZKN), Michiel Oerbekke (Kennisinstituut), Geeske Peters (Kennisinstituut), Nicole Papen – Botterhuis (MMC) en Mirre den Ouden (beleidsmedewerker VSG)

Genodigd maar niet aanwezig: NAPA, NIV, NVvH, NVRO, NHG, LVMP, NZa, NFU, NVZ, V&VN, STZ, ZINL, ZN

1. **Opening**

De voorzitter heet iedereen welkom.

2. **Voorstelronde (naam, organisatie en functie)**

Rhijn Visser (sportarts, voorzitter werkgroep)

Goof Schep (sportarts, VSG)

Victor Niemeijer (sportarts, VSG)

Aline Vrieling (revalidatiearts, VRA)

Emmy Hoefman (revalidatiearts, VRA)

Petra Gielink (oedeemfysiotherapeut en bestuurslid NVFL)

Rachel Verbeek (oncologiefysiotherapeut, KNGF)

Freek Kooi (patiëntvertegenwoordiger, NFK)

Miranda Velthuis (adviseur, IKNL)

Hans Harbers (coördinerend specialistisch inspecteur, IGJ)

David Bruinvels (bedrijfsarts, NVAB)

Mathijs Jansen (coördinator Stichting Tegenkracht)

Peter Smeets (voorzitter Stichting Tegenkracht)

Jan Groenewegen (revalidatiearts, ZKN)

Michiel Oerbekke (junior adviseur, Kennisinstituut)

Geeske Peters (adviseur, Kennisinstituut)

Nicole Papen – Botterhuis (adviseur wetenschap en innovatie, MMC)

Mirre den Ouden (beleidsmedewerker, VSG)

3. **Toelichting doel van de avond en proces richtlijnontwikkeling:**

Doel van de avond is het verzamelen van input van verschillende partijen over knelpunten in de zorg rondom fysieke fitheid voor oncologische patiënten, om uiteindelijk een complete richtlijn op te stellen. Hierbij wordt rekening gehouden met wat de stakeholders belangrijk vinden en wat er leeft. De werkgroep bepaalt uiteindelijk welke punten wel en welke niet worden meegenomen in de richtlijn. De doelstelling is het ontwikkelen van een multidisciplinaire, helder afgebakende richtlijn die aansluit bij de behoeften van het veld.

Vanavond worden de knelpunten besproken de diverse partijen die aan tafel zitten. De richtlijnontwikkeling bestaat uit 4 fases, deze fases worden toegelicht door Michiel Oerbekke van het Kennisinstituut (zie ook presentatie in de bijlage). Concept raamwerk is opgesteld en is de basis voor deze Invitational conference. Na de ontwikkelfase (waarin de richtlijn wordt ontwikkeld) gaat de conceptribrichtlijn voor commentaar naar alle partijen die zijn uitgenodigd voor de Invitational conference. In de autorisatiefase gaat de richtlijn naar de partijen die deelnemen aan de werkgroep en de NFK voor autorisatie, en ter informatie wordt de richtlijn verstuurd naar alle andere partijen die betrokken zijn geweest. IGZ merkt op dat de ontwikkeling van indicatoren ontbreekt in de ontwikkelfase. Deze zullen worden toegevoegd aan de ontwikkelfase en de indicatoren set wordt afgerond in de commentaarfase.

Er zijn een aantal belangrijke partijen op dit moment niet betrokken met name NIV, NVRO en NVvH. Zij zijn wel gevraagd om deel te nemen, maar hebben tot nu toe terughoudend gereageerd. De huisartsen (NHG) worden overvraagd, want zij zijn natuurlijk bij iedere richtlijn betrokken. Daarom willen we bekijken of een niet-gemandateerde huisarts wil deelnemen. De individuele specialisten zien op een gegeven moment wel de meerwaarde van fysieke fitheid als ze eenmaal aan tafel zitten, de wetenschappelijke verenigingen zijn hier terughoudender in en daardoor lastiger aan tafel te krijgen. Met NIV, NVRO en NVvH wordt nog getracht in gesprek te komen om hen ook bij de ontwikkeling van de richtlijn te betrekken. Dat is helaas niet gelukt voor deze Invitational, maar dat wordt wel geprobeerd voor de werkgroep. Er wordt opgemerkt dat V&VN, diëtitiek en NIP mogelijk ook belangrijke partijen zijn om te betrekken. NIP is benaderd maar heeft geen afgevaardigde kunnen vinden voor vandaag. V&VN had wel een afgevaardigde gestuurd, maar die heeft ivm ziekte zich moeten afmelden voor de Invitational conference.

IKNL geeft aan dat het belangrijk is om het gesprek aan te gaan met de partijen die terughoudend zijn en het belang van deze richtlijn aangeven. We moeten er op in blijven zetten om aan tafel te komen en het doel van de richtlijn formuleren afhankelijk van de prioritering en knelpunten. Daarnaast kunnen we kijken naar de deelnemers die betrokken zijn geweest bij de ontwikkeling van andere richtlijnen op het gebied van oncologie, zij zijn al geïnteresseerd om aan dit soort projecten mee te doen. De voorkeur gaat uit naar gemandateerde vertegenwoordigers. De patiëntenvertegenwoordiger geeft aan dat er een bredere vertegenwoordiging vanuit de patiëntenvereniging nodig is. De patiëntenvereniging hoofd-hals tumoren geeft voorlichting aan patiënten over sport en bewegen. De specialisten in het ziekenhuis zijn hier erg op gesteld, want het ontbreekt vaak aan de informatievoorziening. Patiëntenvertegenwoordiger aan de slag om een bredere vertegenwoordiging te krijgen bij de richtlijn en wij ook. Daarnaast is het mogelijk om een onafhankelijk onderzoeker deel te laten nemen aan de werkgroep, die hoeft niet gemandateerd te zijn vanuit een vereniging.

4. Impact probleem fysieke fitheid van oncologische patiënten en richtlijn

Zie ook bijlage presentatie

De wens is om fysieke training in te zetten om patiënten fitter te krijgen, zelfs al voor operatie (prehabilitatie). Overleving van kanker wordt steeds groter en vermoeidheid is een groot probleem.

Aansluiting bij bestaande richtlijnen

De [richtlijn medisch specialistische revalidatie](#) is ontwikkeld door de VRA. Deze richtlijn is gericht op de complexe medisch specialistische revalidatie voor patiënten met grote complexiteit (bijvoorbeeld na amputatie of CVA). Daarnaast heb je 1^e lijns revalidatie en deze te ontwikkelen richtlijn zit hier tussen in en focust zich op specifieke inspanningsdiagnostiek. Wanneer iemand in aanmerking komt voor oncologische revalidatie wordt het een revalidatieDBC, dit is een probleem voor de sportartsen (bekostiging). De algemene conclusies van de richtlijn medisch specialistische revalidatie kunnen worden meegenomen in de richtlijn. Er is al een Zorgstandaard Kanker; daarin legt de zorgverzekeraar vastlegt wat goede zorg is, hierbij ook aanhaken.

De richtlijn die we willen ontwikkelen is niet alleen bedoeld voor sportartsen, ook medisch specialistische instellingen kunnen goed gebruik maken van deze richtlijn, het is een rode lijn die door de hele revalidatie loopt, van voor de oncologische behandeling (pre-habilitatie), tot tijdens en na de behandeling. Er is een groep patiënten die bij de eerste lijns fysio terecht komt en een groep die bij de medisch specialistische revalidatie terecht komt en een groep daartussen waarvan niet duidelijk is wat voor hen de beste plek is voor revalidatie. Zowel de revalidatieartsen als de sportartsen hebben hierin een rol, maar het moet wel helder worden hoe deze rollen op elkaar afgestemd worden. Als sportartsen zien we maar het topje van de ijsberg aan patiënten die in aanmerking zouden komen voor fysieke training/revalidatie.

Er zijn internationale richtlijnen die we (deels) kunnen gebruiken, bijvoorbeeld van het Guideline International Network (GIN) en de methode ADAPTE kun je gebruik maken van bestaande richtlijnen en PICO's. Bij het Kennisinstituut zijn ze bekend met deze methode, echter voldoen veel internationale richtlijnen niet de kwaliteitseisen van het Kennisinstituut en de Richtlijnen database. De literatuuranalyse van de internationale richtlijnen kan wel meegenomen worden, maar dat moeten we wel heel kritisch naar kijken en hoe het toegepast kan worden in de Nederlandse zorgsetting, rekening houdend met patiëntenvoorkeuren, beschikbaarheid van middelen, organisatie van zorg, etc. De internationale richtlijnen worden meegenomen en ook worden in het najaar de ACSM richtlijnen verwacht die van belang zijn voor deze richtlijn.

Belang van de patiënt

Het is essentieel om aan te sluiten bij wat de patiënt wil. Het komt vaak voor dat ze "ziekenhuismoe" zijn, dan kunnen ze toch trainen in de 1^e lijns. Het moet voor elke patiënt duidelijk zijn waar hij met zijn klachten terecht kan, in de verschillende ziektefasen. De patiënt moet zijn eigen doel stellen en keuzes kunnen maken (zelfstandig trainen, onder begeleiding, intensieve begeleiding bij complexe zorgvraag). Hiervoor is het belangrijk dat de patiënt de juiste informatie krijgt, maar waar kan de patiënt de informatie vinden? De patiëntenvereniging moet deze informatie kunnen bieden. Patiënten die de diagnose kanker krijgen, ontvangen een hele boel informatie over allerlei thema's maar fitheid is daar nu nog geen onderdeel van. De professional moet de patiënt informeren en de mogelijkheden aanbieden (onafhankelijk van vergoedingen door de zorgverzekeraar). Nu komen patiënten terug van fysiotherapie in de eerste lijns naar de revalidatiearts om te trainen omdat het dan wel wordt vergoed vanuit het basispakket.

Bekostiging

In de richtlijn moeten we kijken naar de evidence aan de hand van de knelpunten en op basis daarvan aanbevelingen doen, daarna wordt er pas gekeken naar de financiën. Het gaat ook over doelmatigheid van zorg, ziekenhuizen kijken alleen nog maar naar geld (hoofdpijnenakkoord). Je moet daarom wel kijken naar financiën en dit meenemen in de overwegingen.

Richtlijnen hebben meestal een implementatiecomponent. Als het niet te implementeren is heeft de richtlijn ook geen meerwaarde. Om inzicht te krijgen in de kosten en de baten kan een budgetimpactanalyse worden uitgevoerd, hiervoor is geen budget begroot. Om tot een aanbeveling te komen wordt er altijd een kopje kosten meegenomen bij elke module in de richtlijn.

In richtlijnontwikkeling zijn er 3 mogelijkheden om kosten te bespreken: (1) in de overwegingen wordt gevraagd naar kosten/financiën gerelateerde factoren; (2) uitgangsvraag gericht op kosten-effectiviteit van de behandeling; en (3) budget impact analyse (BIA). Het kennisinstituut kan een BIA uitvoeren, maar hiervoor is niet begroot. Indien daar voor gekozen wordt, moet overlegd worden hoe dat ingepast kan worden.

5. Bespreken raamwerk & prioriteiten (afbakening en inhoudelijke hoofdlijnen van de richtlijn)

De vraag is of we deze richtlijn willen ontwikkelen als we de andere belangrijkste partijen niet aan tafel krijgen. Dit is op dit moment nog niet te zeggen, het is afhankelijk van de gesprekken met deze partijen. Aanwezigheid van een oncoloog in de werkgroep is noodzakelijk.

Patiëntenvertegenwoordiger wordt niet genoemd, maar zal ook aan de werkgroep deelnemen. Meelezen kan wel als iemand niet gemandateerd is. De autorisatie wordt gedaan door de partijen in de werkgroep, deze samenwerking is dus nodig voor draagvlak. De werkgroepleden die een minder actieve rol krijgen zou ze over de drempel kunnen halen. De NVFL wordt als aparte organisatie benoemd die betrokken is bij de richtlijnontwikkeling en ook de NFK kan deelnemen in de werkgroep. Naast de specialismen die eerder al zijn genoemd zou ook een specialist op het gebied van cardiotoxiciteit of neurotoxiciteit toegevoegd kunnen worden aan de werkgroep.

Op basis van het bekostigingsprobleem wordt de discussie gehouden over hoeveel sessies zou je moeten vergoeden om een goed advies te kunnen geven en wat is de inhoud van de revalidatie zodat de patiënten uiteindelijk weer “losgelaten” kunnen worden. De afbakening van de patiëntengroep is lastig. Mogelijk kan de Vereniging Artsen Volksgezondheid meedenken over het bekostigingsprobleem en financiële schotten in de zorg, zij zijn de medische adviseurs van Zorgverzekeraars Nederland.

Er is discussie over de terminologie. Pre-operatief is niet de juiste term, want niet iedereen wordt geopereerd, daarom “prehabilitatie” of “better in better out”. Ook de term “ERAS” is bij steeds meer mensen bekend (Enhanced Recovery After Surgery). Er is al meer evidence over trainen tijdens en trainen na behandeling, maar blijkbaar lastiger te implementeren dan prehabilitatie.

De patiënten medisch specialistische revalidatie vallen niet buiten de scope, maar het wordt aangevuld. Eerste lijns is fysiotherapie, sportartsen zijn niet actief in de eerstelijns. De richtlijn geeft geen trainingsprogramma en geen zorgpad. De hoofdbehandelaar is de oncoloog, dus daarom tweedelijns als uitgangspunt. Wel geeft de richtlijn triage: waar is inspanningsfysiologisch onderzoek nodig en afhankelijk daarvan en wensen patiënt keuze voor

training in ziekenhuis of bij 1^e lijn fysiotherapeut. Sportarts (inspanningstest met ademgasanalyse) is niet altijd nodig. Proberen om de richtlijn breed op te stellen (dus niet monodisciplinair voor sportartsen): wie is waarvoor nodig? De patiënten worden in “hokjes” ingedeeld, zodat patiënten niet terugkomen naar revalidatie omdat de zorg niet wordt vergoed. De grenzen van de hokjes zijn niet zwart-wit. Sportarts kan voorzien in het meten van de fitheid en heeft een adviserende rol rondom het trainingsprogramma (doelmatig trainen), de taken moeten duidelijk zijn voor de professionals voor zinnige zuinige zorg. Richtlijn gaat over diagnostiek, maar ook over ondersteunende rol tijdens de oncologische revalidatie.

Genoteerde knelpunten, nog niet geprioriteerd:

- Zorg staat ver af van de wensen van de patiënt
- Hoe krijg je patiënten op de goede manier in beweging (wensen patiënt en opkomen voor zichzelf en dit te verwoorden en de ontbrekende kennis)
- Triagetool/doorverwijsstructuur voor verpleegkundig specialist (risicostratificatie)
- Waar komt de patiënt op welke plek en welke zorgverlener, met welke info en onder welke verantwoordelijkheid (uniform)
- Fitheid als uitkomstparameter en indicator wordt nu niet meegenomen vanaf begin
- Specifieke aspecten van training bij grote diagnosegroepen (FITT factoren, geen one-size-fits-all)
- Handhaven van aanbevelingen (IGJ) dit is geen knelpunt, maar een advies aan de werkgroep om daar rekening mee te houden in het formuleren van de aanbevelingen.
- Verhouding vermoeidheid tot fysieke fitheid
- Toegankelijkheid van deze zorg en fitheid hoort er nog onvoldoende bij en zou integraal onderdeel van oncologische zorg moeten zijn.
- Aansluiting bij (inter)nationale richtlijnen en medisch specialistische revalidatie
- (Overdracht)informatie die noodzakelijk is voor patiënten (standaardbrief met welke informatie benoemd moet worden)
- Translatietool voor patiënten; fitheidsscore (patiëntvriendelijke fitheidstest)
- Kosteneffectiviteit van zelfmanagement, schade/impact van niet-fit zijn
- Patient empowerment (partner support en trainen in groepsverband)

6. Vervolgprocedure

De notulen van deze avond worden verspreid en er is gelegenheid tot commentaar of aanvullingen hierop. De werkgroep bespreekt alle knelpunten en maakt een prioritering (voor de richtlijn is maar beperkt budget en tijd beschikbaar, dus er zal een keuze gemaakt moeten worden). Met deze prioritering wordt het raamwerk voor de richtlijn opgesteld. Alle aanwezigen ontvangen de definitief vastgestelde uitgangsvragen.

Als de conceptrichtlijn gereed is zal deze ter commentaar aan alle genodigden worden verstuurd, er is dan gelegenheid commentaar te leveren. Dit commentaar wordt verwerkt in een voor autorisatie geschikte richtlijn. De richtlijn wordt ter autorisatie voorgelegd aan de participerende verenigingen in de werkgroep. Andere partijen zullen de richtlijn ter kennisgeving ontvangen.

7. Rondvraag

Mogelijk kan er bij een invitational conference gebruik gemaakt worden van een focusgroepetechniek om te kijken of er verzadiging is bereikt. De hoofdlijnen zijn benoemd tijdens deze bijeenkomst, maar mogelijk zijn er nog essentiële vragen die ontbreken (ook van

ontbrekende partijen). Actiepunt voor alle partijen om de uitkomsten terug te koppelen aan achterban.

8. Sluiting

De voorzitter bedankt iedereen voor de komst en actieve participatie.