

Bijlage Overzicht ontvangen reacties schriftelijke knelpunteninventarisatie

Overzicht ontvangen reacties schriftelijke knelpuntenanalyse voor de Richtlijn late effecten na hodgkinlymfoom

Datum: 20 februari 2023 – 31 maart 2023

Genodigde partijen: Hematon, IGJ, NAPA, NFU, NHG, NIV, NVALT, NVMDL, NVRO, NVvR, NVZ, PFLN, STZ, V&VN, VIG, ZINL, ZKN, ZN

Toelichting doel schriftelijke knelpuntenanalyse:

Het doel is om te inventariseren welke knelpunten en aandachtspunten men ervaart rondom de te ontwikkelen module onderwerpen. Bovengenoemde partijen zijn schriftelijk verzocht om knel-/aandachtspunten aan te dragen.

Vervolprocedure

In dit verslag treft u het overzicht van de ontvangen input op de schriftelijke knelpunten analyse. Daar waar relevant heeft de werkgroep een korte reactie geformuleerd. De werkgroep zal alle besproken input verder bespreken en waar mogelijk verwerken in het raamwerk en richtlijn. Waar nodig wordt een prioritering gemaakt (voor de richtlijn is maar beperkt budget en tijd beschikbaar). Het raamwerk voor de richtlijn wordt vervolgens vastgesteld. Als de conceptrichtlijn gereed is zal deze ter commentaar aan alle genodigden worden verstuurd, er is dan gelegenheid commentaar/suggesties te leveren. Dit commentaar wordt verwerkt in een voor autorisatie geschikte richtlijn.

Van de volgende partijen is een reactie ontvangen: NVZ, VIG, NHG, NVMDL, Hematon, V&VN.

Knelpunten en/of aandachtspunten, welke nog niet zijn geadresseerd in het concept raamwerk:

Nummer	Organisatie	Knelpunt
1	NVZ	'NB: In het IZA wordt aangegeven dat passende zorg en ontregel de zorg onderdeel zijn van alle bestaande en nieuwe richtlijnen; gelieve hiermee rekening te houden. Knelpunt 1: <ul style="list-style-type: none">• De richtlijn/kwaliteitsdocument dient organisatorisch, juridisch én financieel uitvoerbaar te zijn.• Voor de verschillende soorten organisaties voor medisch specialistische zorg: algemene, categorale en topklinische ziekenhuizen en voor revalidatie-instellingen. Zonder ingrijpende consequenties op deze gebieden.

2	NVZ	<p>Knelpunt 2:</p> <ul style="list-style-type: none"> • In de samenvatting van de richtlijn/kwaliteitsdocument dient het onderdeel organisatie van zorg terug te komen. Het is daarbij van belang om inzicht te geven in het verschil tussen de huidige en de nieuwe situatie. Met als doel de impact van de aanbevelingen op organisatorische, juridische en financiële aspecten te kunnen beoordelen. • Een implementatieplan met inzicht in de financiële, juridische en organisatorische consequenties is noodzakelijk om de impact van de aanbevelingen te beoordelen. • Bij eventuele consequenties en/of knelpunten op het gebied van implementatie en naleving van de richtlijn/kwaliteitsdocument dienen aspecten zoals kosten, veranderde inzet van FTE, IT zaken of anderszins concreet te worden uitgewerkt.
3	NVZ	<ul style="list-style-type: none"> • Ook dient de governance-afspraken 2019 (FMS/NFU/NVZ) te worden nagegaan om te beoordelen in welke categorie van haalbaarheid voor de uitvoering van de richtlijn/kwaliteitsdocument in de praktijk valt: categorie 1 (geen impact), 2 (twijfel) of 3 (grote impact). Afhankelijk van de categorie dient eventueel een BIA te worden uitgevoerd. Met als doel dat alle soorten organisaties voor medisch specialistische zorg de richtlijn uiteindelijk kunnen uitvoeren in de praktijk, zodra daar toezicht op wordt gehouden. • Tevens dient de richtlijn/kwaliteitsdocument rekening te houden met het verminderen van regeldruk/administratieve lasten, met de evaluatie van de huidige zorg en eventuele aangrenzende richtlijnen/kwaliteitsdocumenten.
4	Vereniging innovatieve geneesmiddelen	Overweeg de aanpak/en indien relevant advies omtrend cognitief functioneren ,vermoeidheidsklachten en psychosociale zorg na behandeling tegen kanker mee te nemen. Denk daarbij bv aan IPSO-centra voor leven met en na kanker
5	Vereniging innovatieve geneesmiddelen	Overweeg om de lange termijn impact en omgaan met klachten van longtoxiciteit zoals longfibrose en eventueel interstitiële pneumonie (beide bijwerkingen van bleomycine) mee te nemen.
6	NVMDL (Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen)	Malabsorptieproblematiek tgv bijv pancreasinsufficiëntie na bestraling, danwel radiatie enteritis.
7	Hematon	<p>Het grootste knelpunt dat we zien vanuit Hematon is de leeftijd voor het BETER traject die bij Hodgkin ligt op 70 jaar met voor Hodgkin en DLBCL een leeftijd waarop de diagnose moet zijn gesteld <60 jaar. Wij pleiten voor het verhogen van die leeftijden.</p> <p>Hopelijk kunnen jullie ook onderstaande gegevens nog meenemen.</p>

		<p>In 2021 heeft Hematon een enquête gehouden waarin 155 deelnemers met hodgkinlymfoom, 141 daarvan waren niet meer onder behandeling</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bij de vraag naar comorbidity worden genoemd: artrose (23), hoge bloeddruk (20), hart/vaatziekten (16), diabetes (10), longziekten (9) en obesitas (4). Deze klachten komen relatief vaak voor op jongere leeftijd (slide 5) • De hodgkinpatiënten ervaren ook na afronding van de behandeling een aanzienlijke vermindering van hun levenskwaliteit (heel erg of nogal negatieve invloed, na behandeling), vooral bij de leeftijdscategorie tussen 40 en 50 jaar • Bij de belangrijkste soorten van klachten worden vooral mentale klachten (zowel bezorgdheid als geheugenproblemen) en spier/zenuwproblemen genoemd • Deelnemers die niet meer worden behandeld en in de afgelopen 10 jaren de diagnose hebben gehad geven nog relatief vaak aan vermoeidheidsklachten te hebben • Uit de DJE neuropathie kwam naar voren dat dit speelt bij ca 25 tot 40% van de deelnemers tot 70 jaar <p>Hopelijk kunnen jullie dit nog verwerken.</p>
--	--	--

Uitgangsvragen in het raamwerk waar u zich niet in kan vinden:

Er zijn geen reacties ontvangen met betrekking tot uitgangsvragen waar men zich niet in kan vinden.

Top 3 knelpunten en/of concept uitgangsvragen met hoogste prioriteit hebben:

Genodigde partijen hebben geen prioriteit aangegeven met betrekking tot de knelpunten/uitgangsvragen.

Factoren van invloed op implementatie:

Nummer	Organisatie	Factor
1	NVZ	In het IZA wordt aangegeven dat passende zorg en ontregel de zorg onderdeel zijn van alle bestaande en nieuwe richtlijnen; gelieve hiermee rekening te houden.
2	NVMDL (Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen)	Alle bovenstaande factoren zijn van invloed op de implementatie van dergelijke zorg. Er zijn reeds meerdere initiatieven gestart (BETER, ELEGANT etc) om dergelijke post-oncologische zorg te leveren. De noodzaak wordt erkend, maar er is helaas vaak geen toegewijde tijd (=geld) om deze specifieke nazorg te leveren. Dit maakt dat veel post-oncologische poli's op papier bestaan, maar in de praktijk niet operationeel zijn.

Overige suggesties:

Nummer	Organisatie	Opmerking
1	NHG	<p>1. Voor de contacten tussen patiënt en huisarts na een behandeltraject voor hodgkinlymfoom is het relevant dat de huisarts ook op de hoogte wordt gebracht van de potentiële late effecten van de behandeling die de patiënt heeft ondergaan.</p> <p>Om zo, mét de patiënt, alert te kunnen zijn op klachten en symptomen die mogelijk een laat gevolg zijn van de eerdere behandeling(en).</p> <p>Graag aandacht voor (het belang van) goede, tijdige, geïndividualiseerde terugkoppeling aan de huisarts m.b.t.:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wat zijn mogelijk late effecten bij de behandeling die patiënt heeft ondergaan? • Hoe lang na de behandeling kunnen die zich voordoen? • Wat is een adequate vervolg, ook voor mensen die inmiddels ouder zijn dan 70 jaar? Bv (terug)verwijzing naar de BETER-poli?
2	NHG	<p>2. Er staat: Deze richtlijn is geschreven voor alle leden van de beroepsgroepen die betrokken zijn bij de (na)zorg voor overlevende van hodgkinlymfoom en diffuus grootcellig B-cellymfoom. Dat neemt niet weg dat huisartsen, met een meer of minder zijdelingse rol in de nazorg zolang de patiënt nog onder controle is in het ziekenhuis of bij de BETER-poli, deze richtlijn niet zal kennen of minder snel zal raadplegen. Ook is het relevant voor de zorg aan patiënten die niet (meer) onder controle bij een BETER-poli zijn.</p> <p>Bij de Concept uitgangsvragen met betrekking tot tweede tumor na hodgkinlymfoom zijn enkele onderdelen die raken aan onze NHG-Standaarden CVRM respectievelijk Borstkanker, waarvan wij graag t.z.t. horen of dat conform deze te herziene richtlijn late effecten hodgkinlymfoom is, dan wel aanpassing zou behoeven.</p>

3	NHG	Zie bijlage op Viadesk: Ad 1.1/1.2/1.3 Hart en vaatziekten In de NHG-Standaard Cardiovasculair risicomanagement (2019) staat in de hoofdtekst.
---	-----	---