

Implementatie Richtlijn Oncologische Revalidatie door netwerkvorming, knowledge brokers en monitoring

drs. B.C.M. Gijsen¹, drs. M.J. Velthuis¹, prof. dr. H. Hillen², prof. dr. E. Lindeman^{3,4}, dr. J.P. van den Berg⁵, prof. dr. H. Rietman⁶ (beoogd lid), dr. M.A. van der Pol¹

¹Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC), ²Maastricht Universitair Medisch Centrum, ³Revalidatiecentrum De Hoogstraat, ⁴Universitair Medisch Centrum Utrecht, ⁵Meander Medisch Centrum, ⁶Roessingh Research and Development

1. Inleiding

Steeds meer patiënten overleven kanker, maar houden klachten die hen hinderen in het dagelijks functioneren en een negatieve invloed hebben op hun kwaliteit van leven. Het aantal mensen dat in Nederland de diagnose kanker krijgt, groeit nog steeds. Als gevolg van de verbeterde diagnostiek en behandeling verbeteren de overlevingskansen en neemt het aantal mensen dat leeft met kanker of de gevolgen daarvan, toe van 366.000 in 2000 tot 692.000 in 2015 (4% van de Nederlandse bevolking). Eén op de drie mensen die behandeld zijn voor kanker ervaart jaren na afloop van de behandeling nog steeds ernstige vermoeidheidsklachten, die kunnen leiden tot een lagere kwaliteit van leven, verminderd functioneren in het dagelijkse leven en een verminderde participatie op de arbeidsmarkt. Oncologische revalidatie kan een groot deel van de (ex-)patiënten met kanker helpen om de gevolgen van kanker te boven te komen en om hun kwaliteit van leven en maatschappelijk- en arbeidsparticipatie te verbeteren¹⁻⁴.

Sinds 1997 wordt in Nederland oncologische revalidatie aangeboden onder de naam Herstel & Balans (www.herstellenbalans.nl). De stichting Herstel & Balans – een samenwerkingsverband tussen de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC), Revalidatie Nederland (RN) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) – begeleidt en coördineert het revalidatieprogramma Herstel & Balans. De stichting Herstel & Balans heeft inmiddels een landelijk dekkend, multidisciplinair netwerk voor oncologische revalidatie opgebouwd, waarin anno 2010 64 revalidatieaanbieders en ruim 200 professionals participeren. Voor dit netwerk biedt de stichting een kwaliteitssysteem met licenties en een deskundigheidsbevorderingprogramma met scholingen, intervisies en een jaarsymposium⁵.

De wetenschappelijke inzichten internationaal in de revalidatie van oncologische patiënten zijn de afgelopen jaren aanzienlijk uitgebreid^{1-4, 6-10}. Het betreft vooral studies naar de effectiviteit van fysieke training, soms gecombineerd met psycho-educatie, tijdens en na afloop van de kankerbehandeling, m.n. bij patiënten met borstkanker. Een deel van deze studies laten een positief effect zien op het uithoudingsvermogen, de spierkracht, de kwaliteit van leven en vermoeidheid⁶⁻¹⁰. Studies naar oncologische revalidatie in Nederland laten positieve resultaten zien op kwaliteit van leven en vermoeidheid¹⁻³.

Deze nieuw verworven inzichten hebben hun uitwerking gekregen in de richtlijn 'Oncologische Revalidatie', die de VIKC in samenwerking met beroepsverenigingen ontwikkelt met financiering van ZonMw. Dit is een belangrijke professionaliseringstap in het relatief jonge vakgebied van oncologische revalidatie in Nederland. Deze landelijke multidisciplinaire evidence-based richtlijn bevat onder andere adviezen over de indicatiestelling en intake voorafgaand aan de revalidatie en de invulling van revalidatiezorg tijdens en na kankerbehandeling met curatieve of palliatieve opzet. De richtlijn verschijnt eind 2010 op www.oncoline.nl, waarna een implementatiefase noodzakelijk is: de aanbevelingen uit de richtlijn Oncologische Revalidatie moeten landelijk en regionaal verspreid, geïmplementeerd en geborgd worden.

2. Probleemstelling

De nieuw verworven wetenschappelijke inzichten zoals vastgelegd in de richtlijn, geven aan dat het nodig is het huidige revalidatieaanbod na curatieve kankerbehandeling aan te passen. Uitbreiding van de revalidatie naar het gehele zorgtraject van oncologische patiënten is gewenst: startend in de diagnostiek- en behandelfase, doorlopend in de herstelfase en palliatieve fase. Daarbij is zorg op maat gewenst: na indicatiestelling door een oncologisch behandelaar wordt in een uitgebreide intake door bv. een revalidatiearts met de patiënt bepaald welke revalidatie geïndiceerd en effectief is. Hiervoor is ketenzorg met gerichte procesafspraken nodig. Dit vergt aanpassingen van de huidige organisatie van zorg, in de oncologie en de revalidatiezorg. Deze aanpassingen sluiten aan bij de omschrijving van oncologische revalidatie als te verzekeren prestatie in de basisverzekering¹¹.

Het is bekend dat implementatie van richtlijnen niet vanzelf gaat en vaak moeizaam verloopt¹²⁻¹³. Implementatie van de aanbevelingen uit de richtlijn 'Oncologische Revalidatie' is door de noodzakelijke organisatieveranderingen in de zorg nog een complexer traject dan gebruikelijk. Hiervoor zullen de gebruikelijke implementatiestrategieën, zoals ontsluiten via de richtlijnenwebsite www.oncoline.nl en kennisoverdracht via e-mails, websites en nieuws- en vakbladen, niet volstaan. De implementatie vergt een gerichte strategie en aanvullende specifieke acties.

3. Doelstelling

Het doel van het voorgestelde project is de implementatie van de aanbevelingen uit de richtlijn 'Oncologische Revalidatie' in de Nederlandse zorg, zodat oncologische revalidatiezorg volgens de richtlijn op maat en voor meer (ex-)kankerpatiënten toegankelijk wordt.

Voor deze implementatie gaan wij op twee manieren ondersteunende netwerken inrichten, te weten *I*) door in samenwerking met revalidatie-instellingen/afdelingen een infrastructuur van ketenzorg en netwerkvorming voor oncologische revalidatiezorg op maat op te zetten, en *II*) door een kennisnetwerk van knowledge brokers te initiëren en te ondersteunen voor de zorginhoudelijke vertaling van de aanbevelingen naar de praktijk.

Daarbij stellen wij ons tot doel de effecten van deze innovaties te monitoren aan de hand van nog op te stellen proces- en uitkomstindicatoren.

4. Beschrijving innovaties per domein

De implementatiestrategie voor de richtlijn 'Oncologische Revalidatie' behelst zowel netwerkvorming als kennisverspreiding. Hiervoor zetten we in op de volgende innovaties.

I) Netwerk van ketenzorg voor oncologische revalidatiezorg op maat

De stichting Herstel & Balans nodigt revalidatie-instellingen/afdelingen uit om in hun adherentiegebied de ketenzorg te creëren en procesafspraken te maken voor de organisatie van de indicatiestelling en de spreiding en concentratie van het revalidatieaanbod tijdens het gehele oncologische zorgtraject. Hiervoor biedt het landelijke, multidisciplinaire netwerk van de stichting Herstel & Balans (www.herstelenbalans.nl) een uitstekende infrastructuur als basis. Met deze ketenafspraken wordt dit netwerk versterkt en uitgebreid. Hierbij wordt zo veel mogelijk aangesloten bij bestaande netwerken en structuren in de revalidatiezorg. Wij maken hierbij gebruik van onze eigen ervaringen met netwerken, zoals bijvoorbeeld in de palliatieve zorg (www.netwerkgopmaat.nl), de revalidatieadviescentra voor spierziekten (www.vsn.nl) en ervaringen van anderen (bv. Parkinsonnet www.parkinsonnet.nl). Bij de vorming van het netwerk voor ketenzorg wordt het 'Kwaliteitskader oncologische revalidatie' (2010) van de stichting Herstel & Balans aangehouden, dat kwaliteitscriteria voor aanbieders van oncologische revalidatie bevat.

II) Kennisnetwerk met knowledgebrokers voor implementatie van aanbevelingen uit de richtlijn 'Oncologische Revalidatie'

De stichting Herstel & Balans richt een structuur van lokale/regionale knowledge brokers in ter ondersteuning van de richtlijnimplementatie op de locaties. De knowledge brokers zijn lokale/regionale voorlopers en trekkers voor de uitwerking van de richtlijn en kennisverspreiding in de lokale praktijk¹⁴. Zij vertalen de aanbevelingen van de richtlijn zorginhoudelijk naar de praktijk. Voor dit project gaat het om implementatie van de inhoudelijke aspecten van de aanbevelingen over: 1) verwijzing naar en indicatiestelling voor oncologische revalidatie, 2) de intake oncologische revalidatie en 3) de revalidatieprogramma's tijdens en na afloop van de in opzet curatieve behandeling en tijdens de palliatieve fase. De implementatiecommissie in dit project zorgt voor de landelijke coördinatie en aansturing van dit kennisnetwerk en de uitwerking van de richtlijn. De implementatiecommissie benut de ervaringen van de integrale kankercentra met het vergelijkbare consulentensysteem en de ervaringen van Revalidatiecentrum De Hoogstraat met knowledge brokers bij richtlijnimplementatie (cerebrale parese, CVA).

III) Monitoren van het implementatietraject

De implementatiecommissie monitort de uitwerking van de richtlijn in de oncologische revalidatiezorg aan de hand van, met betrokkenen nog landelijk op te stellen, proces- en uitkomstindicatoren. De evaluatie vindt plaats op het niveau van patiënten, zorgaanbod en de organisatie van zorg. Ook de werkwijze en resultaten van de beide ondersteunende netwerken voor oncologische revalidatie worden geëvalueerd. De stichting identificeert succes- en faalfactoren bij implementatie van de richtlijn. De reeds voor uitvoerders beschikbare webbased kwaliteitsmonitor voor Herstel & Balans dient als uitgangspunt voor de evaluatie van de richtlijnimplementatie.

5. Projectorganisatie

De leiding van het project 'Implementatie richtlijn Oncologische Revalidatie door netwerkvorming, knowledge brokers en monitoring' is in handen van de stichting Herstel & Balans. De stichting is een samenwerkingsverband van VIKC, RN en NFK waarmee de expertise van oncologie, revalidatie en het patiëntenperspectief samengebracht worden. De stichting Herstel & Balans maakt gebruik van de personele inzet van de integrale kankercentra als expertisecentra voor kennis en kwaliteit van zorg. Voor het project wordt een stuurgroep ingesteld, bestaande uit het bestuur van de Stichting Herstel & Balans. Samenstelling: mw. drs. A.G. Koppejan-Rensenbrink, directeur Integraal Kankercentrum Midden Nederland / voorzitter, mw. dr. A.C. Ansink, directeur Integraal Kankercentrum Rotterdam, mw. drs. G. Eikelboom, directeur algemene zaken Revalidatie Friesland, mw. drs. C.A.L.M. Lennards, directeur Stichting Revalidatiecentrum Breda, mw. H.J. Smeijers, bestuurslid NFK.

De uitvoering van het project wordt verzorgd door een implementatiecommissie, tevens de initiatiefnemers van het project, die bestaat uit:

drs. B.C.M. Gijsen, landelijk coördinator stichting Herstel & Balans, VIKC-coördinator programma 'Herstel na kanker', Utrecht, projectleider

drs. M.J. Velthuis, procesbegeleider richtlijn 'Oncologische Revalidatie' VIKC, Utrecht

prof. dr. H. Hillen, voorzitter richtlijnwerkgroep 'Oncologische Revalidatie', emeritus hoogleraar Interne Geneeskunde, Maastricht Universitair Medisch Centrum

prof. dr. E. Lindeman, hoogleraar Revalidatiegeneeskunde, Revalidatiecentrum De Hoogstraat, Universitair Medisch Centrum Utrecht

dr. J.P. van den Berg, revalidatiearts Meander Medisch Centrum Amersfoort

dr. M.A. van der Pol, procesbegeleider richtlijn 'Oncologische Revalidatie', VIKC, Utrecht

prof. dr. H. Rietman, hoogleraar Revalidatiegeneeskunde, Roessingh Research and Development, Enschede
(benaderd als beoogd lid)

Revalidatieafdelingen en -centra in het netwerk van de stichting Herstel & Balans worden uitgenodigd als projectdeelnemers om hun revalidatieaanbod aan te passen aan de richtlijn. Gestreefd wordt naar landelijke spreiding in projectdeelname en landelijk dekkende netwerkvorming. Voor de revalidatie-afdelingen/centra betekent dit *I)* het initiatief nemen tot het vormen van een lokale-regionale ketenzorg en netwerk voor oncologische revalidatie en *II)* één van hun zorgprofessionals aanwijzen als voortrekker bij de implementatie en deelname aan het kennisnetwerk van knowledge brokers.

Relevante overwegingen

- Twee belangrijke voorwaarden voor het slagen van dit project zijn al gerealiseerd, namelijk de stichting Herstel & Balans heeft landelijk dekkend netwerk voor oncologische revalidatie beschikbaar en heeft over de benodigde veranderingen reeds consensus en medewerking bereikt bij de revalidatieaanbieders in het netwerk. Zij beschouwen een coördinerende rol van de stichting als wenselijk hiervoor.
- De VIKC stelt de richtlijn 'Oncologische Revalidatie' om niet beschikbaar in Nederland en realiseert met een Engelse vertaling ook internationale beschikbaarheid.
- Kennisuitwisseling is een belangrijk onderdeel van dit project. Waar nodig worden aanvullende projecten opgezet als omvangrijke instrumenten en media hiervoor ontwikkeld moeten worden.
- De richtlijnontwikkeling brengt ook inzicht in belangrijke hiaten in evidentie en kennis van oncologische revalidatie. In de richtlijn worden dan ook aanbevelingen voor onderzoek gedaan. Mogelijk kunnen deze opgepakt en uitgewerkt worden in de netwerkvorming in dit project van richtlijnimplementatie.

Referenties

1. Korstjens I, May AM, van Weert E, Mesters I, Tan F, Ros WJ, Hoekstra-Weebers JE, et al.: Quality of life after self-management cancer rehabilitation: a randomized controlled trial comparing physical and cognitive-behavioral training versus physical training. *Psychosom Med* 2008; 70: 422-429.
2. May AM, van Weert E, Korstjens I, Hoekstra-Weebers JE, van der Schans C, Zonderland ML, et al.: Improved physical fitness of cancer survivors: A randomised controlled trial comparing physical training with physical and cognitive-behavioural training. *Acta Oncol* 2008; 47(5): 825-34.
3. May AM, Korstjens I, van Weert E, van den Borne B, Hoekstra-Weebers JE, van der Schans C, et al.: Long-term effects on cancer survivors' quality of life of physical training versus physical training combined with cognitive-behavioral therapy: results from a randomized trial. *Support Care Cancer* 2009; 17(6): 653-63.
4. Knols R, Aaronson NK, Uebelhart D, Fransen J, Aufdemkampe G. Physical exercise in cancer patients during and after medical treatment: a systematic review of randomized and controlled clinical trials. *J Clin Oncol* 2005;23(16): 3830-42.
5. Gijsen BCM, Hellendoorn-van Vreeswijk AJH, Koppejan-Rensenbrink AG, Remie ME. Kanker en revalidatie. Herstel & Balans, een innovatief programma. Utrecht: Stichting Herstel & Balans, 2005.
6. Watson T, Mock V. Exercise as an intervention for cancer-related fatigue. *Phys Ther* 2004; 84(8): 736-43.
7. Markes M, Brockow T, Resch KL. Exercise for women receiving adjuvant therapy for breast cancer. *Cochrane Database Syst Rev* 2006; 4: CD005001.
8. McNeely ML, Campbell KL, Rowe BH, Klassen TP, Mackey JR, Courneya KS. Effects of exercise on breast cancer patients and survivors: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ* 2006; 175(1): 34-41.
9. Cramp F, Daniel J: Exercise for the management of cancer-related fatigue in adults. *Cochrane Database Syst Rev* 2008; 2: CD006145.
10. Velthuis MJ, Agasi-Idenburg SC, Aufdemkampe G, Wittink HM: The Effect of Physical Exercise on Cancer-related Fatigue during Cancer Treatment: a Meta-analysis of Randomised Controlled Trials. *Clin Oncol (R Coll Radiol)*. 2010; 22(3): 208-221.
11. College voor zorgverzekeringen (CVZ). Standpunt Oncologische Revalidatie. Diemen, 2008.
12. Grimshaw J, Thomas RE, Maclellan G, Fraser C, Ramsay CR, Vale L, et al. Effectiveness and efficiency of guideline dissemination and implementation strategies. *Health Technology Assessment* 2004; 8(6): 3-4.
13. Fleuren MAH, Keijsers JFEM, Koense Y, Swinkels J. Richtlijnen genoeg, nu de uitvoering nog: Programmatische aanpak nodig van ontwikkeling, invoering en evaluatie. *Medisch Contact* 2010; 65(7): 306-308.
14. Kammen J van, de Sabigny D, Sewankambo N. Using knowledge brokering to promote evidence-based policy making: the need for support structures. *Bulletin of the World Health Organization* 2006; 84: 608-612