

Innovatie oncologische nazorg

Een programmatische aanpak voor 'cancer survivorship care' in Nederland

Stand van zaken & plan van aanpak 2010-2011

Nazorg heeft een programmatische aanpak

Het aantal mensen dat kanker krijgt en leeft met de gevolgen hiervan neemt de komende jaren sterk toe. De huidige incidentie van kanker van 83.300 [Nederlandse Kankerregistratie 2006] mensen jaarlijks, stijgt tot 2015 naar bijna 100.000 [SCK van KWF 2004]. Het aantal mensen dat leeft met de ziekte en de gevolgen 115 ervan neemt toe van 370.000 in 2000 naar bijna 700.000 in 2015 [SCK van KWF 2004]. De vraag naar nazorg bij kanker neemt navenant toe.

De Gezondheidsraad stelt in haar rapport 'Nacontrole in de oncologie' (2007) dat de huidige nacontrole en nazorg bij kanker ontoereikend zijn voor deze groeiende zorgvraag. De optimale inhoud en duur van de nacontrole zijn onduidelijk en bovendien onderhevig aan ontwikkelingen. Inhoudelijke en organisatorische verbeteringen van de nazorg zijn nodig.

Om patiënten in de herstelfase na kanker goed te begeleiden is een programmatische aanpak van nazorg noodzakelijk. De Gezondheidsraad adviseert om binnen 5 jaar tumorspecifieke nacontroleprogramma's op te zetten, gekoppeld aan een persoonlijk nazorgplan voor iedere patiënt. De literatuur over nazorgverbetering geeft gevarieerde, deels goede resultaten die de moeite waard zijn. (Bijlage 3: overzicht literatuur).

Richtlijn Herstel na kanker

Aanzet tot de benodigde nazorginnovatie is de VIKC-richtlijn Herstel na kanker. De richtlijn Herstel na kanker is een vertaling van het rapport van de Gezondheidsraad naar de praktijk en berust op principes van goede zorg en waar mogelijk op beschikbare resultaten van wetenschappelijk onderzoek. Omdat de beschikbare evidentie veelal onvoldoende is, zijn ook ervaringsfeiten, meningen van beroepsgroepen en wensen van patiënten meegenomen in de uiteindelijke richtlijn. (Bijlage 1: samenvatting richtlijn.)

De richtlijn bevat aanbevelingen voor de nazorg voor volwassenen met kanker (solide tumoren). De aanbevelingen omvatten: de zorg bij de gevolgen van kanker (behandeling), detectie van nieuwe manifestaties van kanker, evaluatie van medisch handelen en de organisatie van de zorg, de voorwaarden voor oncologische nazorg. De aanbevelingen liggen op drie niveaus: patiënt-zorgverlener, instellingen, landelijk.

Kern van de verandering in de oncologische nazorg is een paradigmashift van vooral medisch gestuurde kankerdetectie naar zorg voor levenskwaliteit en zelfzorg van de patiënt. Het gaat om het realiseren van andere en nieuwe ideeën en gedrag bij professionals en patiënten, en nieuwe systematiek in organisaties. Dit betekent in de praktijk enerzijds iets nieuws en anderzijds iets dat anders of beter gebeuren moet. (Bijlage 2: tabel met de aspecten van nazorg en instrumenten die ontwikkeld moeten worden, de betrokkenen en de voorwaarden voor nazorginnovatie>)

De Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) heeft de richtlijn in 2008-2009 ontwikkeld, met de betrokken verenigingen en professionals en subsidie van ZonMw. Het is een basisrichtlijn die verdere uitwerking behoeft. In die zin is de richtlijn een aanzet tot nazorginnovatie. De integrale kankercentra werken hieraan in de komende jaren en agenderen deze innovatie van nazorg bij survivorship.

Stand van zaken 2010

- **Urgentie** De urgentie voor nieuwe nazorg bij kanker wordt erkend door alle partijen en professionals. Er is veel belangstelling voor de richtlijn, onder professionals en in vakbladen. Het belangrijke vakblad Medisch Contact ontwikkelde eind vorig jaar een web-tv-uitzending en e-learning module.

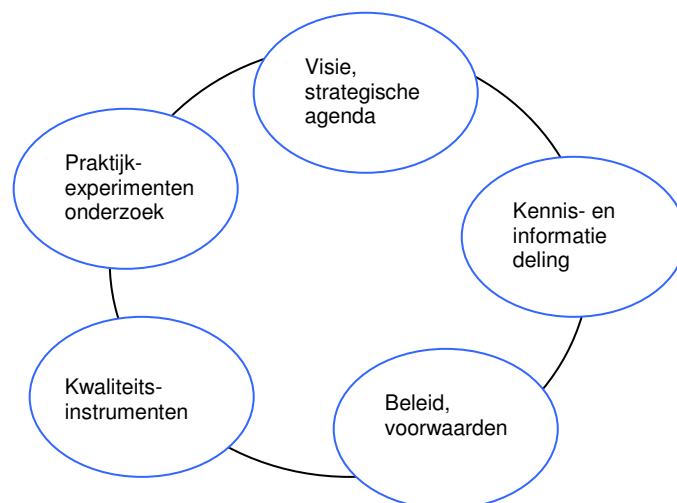
- **Draagvlak en afstemming** De VIKC heeft met de medisch specialisten aanvullende discussies gevoerd voor betrokkenheid en draagvlak. Ook de afstemming met de huisartsen is daarbij in gesprekken met de NHG aan de orde geweest. De VIKC zorgt voor afstemming met de Nederlandse vereniging Psychosociale Oncologie voor de richtlijn voor de detectie van psychosociale zorgbehoeften. Overleg is gaande met de Signaleringscommissie van KWF Kankerbestrijding over hun signaleringsrapport over kankerzorg in de eerste lijn.
- **Patiënten** Patiëntenorganisaties en de federatie hebben elementen uit de richtlijn opgenomen in hun recent herziene kwaliteitscriteria voor de oncologie. Individuele patiënten beschikken over onvoldoende informatie over de nut en noodzaak van nazorg en de benodigde innovatie.
- **Parallele ontwikkelingen** Er zijn parallelle ontwikkelingen waar we de oncologische nazorg bij survivorship agenderen. Zoals aanvullende richtlijnen die ontwikkeld worden, ziekenhuizen die zorgpaden opstellen, ontwikkeling van geïntegreerd elektronisch patiëntendossier, en beleid van ministerie VWS voor zorgstandaarden, ketenzorg en zorginnovatie.
- **Financiering** De huidige financiering via de Diagnose Behandelcombinaties (DBC) voorziet niet in de nazorg volgens de richtlijn en belemmert de innovatie. Er is op dit punt vanwege de DOT niet op korte termijn verandering te verwachten.
- **Lokale projecten** Er zijn ziekenhuizen die zich voorbereiden om elementen uit de richtlijn toe te voegen aan de bestaande zorg. We maken hierbij de kanttekening dat, op basis van de huidige projectplannen, te voorzien is dat deze toevoeging extra kosten genereert en weinig doelmatig is. Gevaar is ook dat de benodigde innovatie in de organisatie en inhoud van nazorg dan uitblijft. Wij adviseren om veranderingen te bezien en in te zetten vanuit het zorgtraject in brede zin en daarin heroverwegingen te maken. In het geval van de nazorg is 'meer van hetzelfde' geen betere zorg.
- **Kennisontwikkeling** De integrale kankercentra kunnen de lokale projecten voor nazorgverbetering ondersteunen. De projecten zijn de experimenten waarmee meer kennis over goede nazorg gegenereerd wordt. Daarbij zorgen wij ook voor uitwisseling en spreiding van die kennis, door projecten aan elkaar te verbinden of op te schalen. Ook met symposia en werkconferenties zullen we de professionele kennisdeling ondersteunen.
- **Visie** Er is sterk behoefte aan een uitwerking van de richtlijn in een landelijke visie op de nieuwe oncologische nazorg met bijbehorende organisatie. Dit initiëren en ondersteunen wij.

Implementatiestrategie

Voor het realiseren van de oncologische nazorg volgens de aanbevelingen in de richtlijn, moeten veel aspecten en voorwaarden ontwikkeld worden, met veel betrokkenen, lokaal en landelijk. Een aantal voorwaarden zijn onvoldoende geregeld om de richtlijn goed te kunnen inbedden in de oncologie. Daarbij ontbreekt de kennis over wat de beste nazorg is. De richtlijn is een aanzet tot nazorginnovatie en vergt uitwerking, hetgeen in de praktijk niet vanzelf zal gaan.

De integrale kankercentra stimuleren en ondersteunen de nazorginnovatie via de richtlijnimplementatie. Zij kiezen hiervoor meerdere sporen, op landelijk en regionaal/lokaal niveau. Een aanpak van 'ontwikkelen' is aangewezen. Meerdere interventies op meerdere aspecten en niveaus zijn aangewezen. De gekozen elementen en interventies voor ontwikkeling van oncologische nazorg bij survivorship zijn:

- **Visie en strategische agenda** voor nazorginnovatie als basis voor een programmatische aanpak.
- **Kennis- en informatiedeling** over de richtlijn, verbeterprojecten en ontwikkelingen in nazorg.
- **Praktijkexperimenten** in de vorm van lokale verbeterprojecten en onderzoek zorgen voor nieuwe kennis en ontwikkeling.
- **Beleid, voorwaarden** moeten zodanig verbeterd worden dat goede nazorg volgens de richtlijn mogelijk is. Dit omvat de financiering, elektronische patiëntendossiers e.d.
- **Kwaliteitsinstrumenten** integreren nazorg als onderdeel van de oncologische zorg. De kwaliteitsinstrumenten zijn tumorgebonden richtlijnen, visitaties, zorgpaden, zorgstandaard.



Ontwikkelen visie nazorg

De integrale kankercentra initiëren en ondersteunen van juni t/m december 2010 de ontwikkeling van de visie op oncologische nazorg bij survivorship. De visie is de onderbouwing van een nationale programmatische aanpak van oncologische nazorg bij survivorship, voorzien vanaf 2011. De visieontwikkeling zetten we als volgt in:

- **Beleidsgroep** Bij vragen en ontwikkelingen blijft de stuurgroep van de richtlijn op de achtergrond beschikbaar om innovatief mee te denken en klankbord te bieden. (Dec '09)
- **Study-tour** 'Cancer Survivorship' USA 16-23 juni 2010. Het programma omvat de 'Conference Cancer Survivorship Research Washington DC', ter plekke interviews per experts en vier site visits: National Cancer Institute (Office of Cancer Survivorship), Lombardi Comprehensive Cancer Centre, Institute of Medicine, Memorial Sloan-Kettering Cancer Center.
- **Literatuurstudie** Recente publicaties worden bestudeerd. (vanaf okt '10)

Kennis- en informatiedeling

- **Samenvatting** Van de richtlijn wordt een samenvattingskaart gemaakt die de communicatie en implementatie bevordert.
- **Symposium** De visie op oncologische nazorg wordt in een landelijk symposium (2011) gedeeld met professionals, patiënten en partijen uit de oncologie. Dit wordt gekoppeld aan presentaties van lopende verbeterprojecten in het land en workshops over methoden voor nazorginnovatie.
- **Onderzoek** Verder onderzoek op basis van de agenda wordt gestimuleerd.
- **Scholing** Professionele scholing in nazorg is nodig.
- **Patiënten** We stimuleren de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal en -campagne voor patiënten over nazorg door KWF Kankerbestrijding en NFK.

Praktijkexperimenten

- **Evidentie** Bij het opstellen van de richtlijn bleek de beschikbare evidentie veelal onvoldoende. Voor de uitwerking van de richtlijn is kennis nodig die op dit moment nog niet altijd voorhanden zijn. Eigenlijk weten we niet precies wat de beste nazorg bij kanker is. Verder onderzoek draagt bij aan de evidentie voor nazorginnovatie.
- **Projecten** De integrale kankercentra ondersteunen nazorgexperimenten in de praktijk. Hierbij is innovatief en vernieuwend denken essentieel om nazorg op te zetten die toekomstbestendig is in het licht van de komende beperking van middelen en mankracht in de zorg. Meer of beter van hetzelfde voldoet niet. In lokale-regionale pilots kunnen enkele of meerdere aanbevelingen uit de richtlijn in de dagelijkse praktijk uitgewerkt worden. Ook zorgen de integrale kankercentra voor het delen van de kennis en ervaringen met de praktijkprojecten tussen professionals.

Beleid, voorwaarden

Gebleken is dat de voorwaarden om in de oncologische praktijk volgens de richtlijn te kunnen werken, onvoldoende zijn. Zonder die voorwaarden is implementatie van de richtlijn gedoemd te mislukken. De integrale kankercentra richten zich op agendasetting en draagvlak voor betere voorwaarden op landelijk niveau en met landelijke partijen via:

- Dialoog en samenwerking met de landelijke richtlijnwerkgroepen en wetenschappelijke verenigingen zoals SONCOS en NHG stimuleren we de multidisciplinaire afspraken over nazorg-nacontrole.
- Aansluiting bij relevante ontwikkelingen zoals de ontwikkeling van een zorgstandaard voor de oncologie.
- Agendering van de financiële voorwaarden voor goede nazorg.

Kwaliteitsinstrumenten

Nazorg dient onderdeel te zijn van de kwaliteitsinstrumenten die in de oncologie gehanteerd worden. Omvatten nazorg als onderdeel van de oncologische zorg. Het gaat om tumorgebonden richtlijnen, visitaties, zorgpaden, zorgstandaard e.a.

- **Tumorrychlijnen** Uitwerking van de basisrichtlijn in de landelijke, tumorspecifieke richtlijnen van de Vereniging van Integrale Kankercentra is nodig. Dit betekent dat de benodigde professionele afspraken gemaakt worden over de nacontrole en nazorg bij de verschillende tumortypen.
- **Visitaties** Nazorg wordt opgenomen in het Kader voor de organisatie van de oncologische zorg, de visitatietrajecten en de bijbehorende elektronische gids.
- **Zorgpaden** In veel ziekenhuizen wordt gewerkt aan zorgpaden voor tumorgebonden oncologische zorg. Deze omvatten veelal het traject van diagnostiek en behandeling en moeten uitgebreid worden met de nazorgfase.
- **Parallellen** We werken samen in parallelle ontwikkelingen zoals andere richtlijnen (oncologische revalidatie, psychosociale zorg, kanker en werk) en een mogelijk te ontwikkelen Zorgstandaard voor de oncologie.

Bijlage 1: Samenvatting Basis Richtlijn Herstel na kanker

Een programmatische aanpak van oncologische nazorg

Een vertaling van het rapport van de Gezondheidsraad 'Nacontrole in de oncologie' (2007) naar de praktijk

Verantwoording: Werkgroep richtlijn Herstel na kanker

VIKC ontwikkelt, implementeert en evalueert richtlijnen voor oncologische en palliatieve zorg.

De VIKC neemt ook de verantwoordelijkheid voor het onderhoud en beheer van de richtlijnen.

Een nieuwe aanpak van nazorg

Grote toename van patiënten in de komende jaren

Een nieuwe nazorgsystematiek is nodig om te voldoen aan de vraag van de sterk groeiende groep patiënten met kanker (in 2015 3% van de Nederlandse bevolking).

Nazorg: een essentieel onderdeel van de individuele patiëntenzorg na behandeling voor kanker

Nacontrole: een programmatische vorm van oncologische nazorg

De richtlijn is bedoeld voor alle professionals in de oncologie

Deze richtlijn is geschreven voor alle professionals, die betrokken zijn bij de herstelfase van kankerpatiënten.

Patientendoelgroep

De richtlijn is van toepassing op patiënten met een solide tumor die curatief behandeld zijn.

Richtlijn vertaalt de adviezen van de Gezondheidsraad naar de praktijk

De richtlijn geeft professionals handvatten om de nazorg in het eerste jaar na afloop van de behandeling, waarin de meeste gevolgen zich voordoen, in te vullen. Daarna vindt expliciet een moment van heroverweging van de nazorg plaats, met inachtneming van het wettelijke informed consent en zorgvuldigheidseisen.

De richtlijn geeft aanbevelingen voor:

- Relatie zorgverlener - patiënt
- Zorginstellingen
- Landelijke partijen

Noodzaak innovatie nazorg bij kanker.

- Richtlijn geeft aanbevelingen voor de nazorg en de organisatie ervan
- Basisrichtlijn die verder uitgewerkt moet worden
- De richtlijn is een aanzet tot een groter traject van nazorginnovatie

Aanbevelingen voor relatie Zorgverlener – patiënt

Vroege gevolgen vragen systematische aanpak

De zorg, met betrekking tot vroege gevolgen van kanker, verdient een systematische aanpak. Deze bestaat uit:

- regelmatig signaleren van de vroege gevolgen van kanker met behulp van (gevalideerde) signaleringsinstrumenten
- informeren van de patiënt over de mogelijke behandelingen, zelfmanagement en professionele zorg
- behandelen van de vroege gevolgen
- verwijzen op indicatie

Nazorg bevat standaard de behandeling van fysieke - en psychosociale klachten. Denk hierbij onder andere aan:

- fysieke revalidatie
- psychosociale interventies
- begeleiding bij arbeidsreïntegratie

Late gevolgen behoeven informatie

Beëindig de detectie naar late gevolgen één jaar na behandeling, indien deze nacontrole geen duidelijke gezondheidswinst geeft.

Geef bij het afsluiten van de nazorg de patiënt en zijn/haar huisarts goede voorlichting en instructie over mogelijke late gevolgen en hoe daarmee om te gaan. Informeer de patiënt bij welke zorgverlener hij/zij bij het optreden van deze klachten terecht kan.

Heroverweging na één jaar

Verken één jaar na afronding van de primaire kankerbehandeling de resterende gevolgen van kanker en de behoefte aan nazorg, en sluit het nazorgtraject zo mogelijk af. Zo nodig kan dit leiden tot een deelscenario voor nazorg of tot verwijzing.

Informeer de patiënt over de contactpersoon die bij voorkomende klachten bereikbaar is.

Een individueel nazorgplan ondersteunt de systematische aanpak van nazorg

Maak voor elke patiënt een individueel nazorgplan dat is afgestemd op diens restklachten en behoeften (*Een voorbeeld nazorgplan is te vinden op [www..... digitaal mogelijkheid tot doorklikken](http://www.digitaal-mogelijkheid.nl)*)

Detectie nieuwe manifestaties alleen bij betere overleving

Pas uitgewerkte en beschikbare programma's van vroege detectie in het individuele nazorgplan in. Informeer de patiënt over de mogelijkheden en beperkingen van vroege detectie na nieuwe manifestaties van kanker. Eerlijkheid over de beperkingen verdient de voorkeur boven het zinloos opsporen van onbehandelbare ziekte. Het voorkomt valse hoop en gaat onnodige medicalisering tegen. Een handreiking voor professionals in de oncologie bij voorlichten patiënten is te vinden op [www.....](http://www.digitaal-mogelijkheid.nl)

Nieuwe organisatie van nazorg

De meeste nazorg is zelfzorg

Informeer patiënten goed over de ziekte, de gevolgen en de nazorg. Dit om patiënten te ondersteunen in de zelfzorg voor zijn/haar herstel en kwaliteit van leven.

Zorg voor actieve betrokkenheid van de patiënt in de zorg en zelfzorg, bijvoorbeeld door samen doelen te stellen en besluiten te nemen over de zorg.

Geef leefstijladviezen en zet leefstijlinterventies in als de patiënt daarmee zijn/haar kwaliteit van leven kan verbeteren (bijvoorbeeld gericht op bewegen, voeding, stoppen met roken).

Coördinatie is vereist

Maak afspraken met specialisten, de huisarts en de verpleegkundige over de taakverdeling in de nazorg voor een patiënt. Zorg voor een goede registratie van de taken. Informeer de patiënt welke zorgverleners welke taken en verantwoordelijkheden in de nazorg hebben.

Het is aannemelijk dat de huisarts een grotere rol dan nu kan hebben in de nazorg.

Zorg ervoor dat bij de afronding van primaire behandeling voor de nazorg een coördinator cq. vaste contactpersoon voor iedere patiënt aangesteld wordt. Spreek dit multidisciplinair af in het team en met de huisarts.

Informeer een patiënt wie de vaste contactpersoon in de nazorg voor hem/haar is. Leg dit vast in het nazorgplan voor de patiënt.

Zorg voor regelmatige interdisciplinaire overdracht van informatie, zeker ook naar de huisarts. Het nazorgplan kan als instrument hiervoor worden ingezet, tenminste op de volgende momenten:

1. bij ontslag uit het ziekenhuis
2. bij de afronding van de primaire kankerbehandeling
3. bij heroverweging van de nazorg één jaar na afronding van de behandeling
4. indien wijzigingen optreden in de medisch en/of psychosociale situatie van de patiënt of andere momenten van heroverweging van de nazorg

Bespreek het nazorgplan in consultatie met een patiënt en maak dit op maat.

Evaluatie medisch handelen vereist systematische aanpak

De kwaliteit van de medische zorg kan geëvalueerd worden onder voorwaarden en met expliciete voorlichting en toestemming van de patiënt.

Aanbevelingen voor zorginstellingen

Nazorg is een kunde

Professionals moeten over kennis en vaardigheden beschikken voor het verlenen van nazorg bij kanker.

Zorginstellingen moeten de kwaliteit van de nazorg bewaken, onder andere als onderdeel van de visitaties oncologische zorg.

Zorginstellingen moeten erop toezien dat zorgverleners en coördinatoren toegerust zijn voor hun taken in de nazorg voor mensen met kanker.

ICT biedt grote kansen

Neem het nazorgplan van patiënten op in elektronische databases en dossiers.

Herinrichting biedt kansen

Zorg dat bij de implementatie van de richtlijn de herinrichting van het zorgproces overwogen en zonodig doorgevoerd wordt. Dit biedt nieuwe kansen voor meer doelmatigheid van de oncologische nazorg.

Structurele kwaliteitsverbetering vergt adequate financiering

De programmatische aanpak van nazorg met het nazorgplan is alleen mogelijk met adequate financiering. Dit vergt aanpassing van de financiering voor de oncologische zorgketen, onder andere via de DBC's. Dit betekent dat systematische signalering, begeleiding en behandeling van gevolgen van kanker, de toepassing van het nazorgplan en de coördinatie van nazorg, deel uitmaken van de DBC's.

Aanbevelingen voor landelijke partijen**Een individueel nazorgplan ondersteunt de systematische aanpak van nazorg**

Aan de landelijke tumorwerkgroepen wordt aanbevolen om samen met de beroepsverenigingen het individuele nazorgplan naar tumorsoort te specificeren.

Detectie nieuwe manifestaties alleen bij betere overleving

Vroege detectie van nieuwe manifestaties van kanker dient alleen plaats te vinden bij voldoende wetenschappelijk bewijs dat deze detectie tot winst in duur of kwaliteit van leven kan leiden, die in een vroeg stadium effectiever is dan in een later stadium als er klachten ontstaan, en moet worden uitgevoerd in een programmatische aanpak.

Aan de landelijke tumorwerkgroepen wordt aanbevolen om samen met de beroepsverenigingen per tumorsoort te bepalen of er voldoende wetenschappelijk bewijs is voor vroege detectie. De landelijke tumorwerkgroepen kunnen de instructie en toelichting in bijlage 15 van de richtlijn bij het zoeken, beoordelen en structureren van bewijs volgen. De instructie is te vinden op www.ikcnet.nl (*specifieke plek aangeven*).

Maak informatiemateriaal over de waarde van vroege detectie van nieuwe manifestaties van kanker voor de meest voorkomende tumorsoorten.

Overweeg onderzoek naar nieuwe manifestaties van kanker binnen de bevolkingsonderzoeken.

Coördinatie is vereist

Meer onderzoek naar de organisatie van de oncologische nazorg en de integratie van de eerste en tweedelij is nodig.

Evaluatie medisch handelen vereist systematische aanpak**Indicatorenontwikkeling en -meting**

De effectiviteit en kwaliteit van de oncologische zorg kan samen met de wetenschappelijke verenigingen en andere betrokken partijen geëvalueerd worden. Hiervoor kunnen indicatoren worden opgesteld.

De procesindicatoren voor de nazorg kunnen worden opgenomen in de kwaliteitsmetingen door partijen als de patient, de Inspectie en de zorgverzekeraars.

Structurele kwaliteitsverbetering vergt adequate financiering

De programmatische aanpak van nazorg met het nazorgplan is alleen mogelijk met adequate financiering. Dit vergt aanpassing van de financiering voor de oncologische zorgketen, onder andere via de DBC's. Dit betekent dat systematische signalering, begeleiding en behandeling van gevolgen van kanker, de toepassing van het nazorgplan en de coördinatie van nazorg, deel uitmaken van de DBC's.

Bijlage 2. Uitwerking richtlijn

Onderstaande tabel beschrijft de aspecten van nazorg en instrumenten die ontwikkeld moeten worden, de betrokkenen en de voorwaarden voor nazorginnovatie.

Aanbeveling richtlijn nazorg = aspect nazorgontwikkeling	Beter of nieuw	Instrument ter ontwikkeling	Betrokkenen, lokaal en landelijk	Voorwaarden in organisaties en landelijk
Nazorgplan op maat voor elke patiënt	Nieuw	Nazorgplan per tumortype en met lokale aanvullingen	Specialisten. Verpleegkundigen. Huisartsen. Landelijke tumorwerkgroepen.	Tijd / financiering. Kennis, vaardigheden nazorg. Nazorgbeleid tumorwerkgroepen.
Detectie nieuwe manifestaties van kanker	Anders	Systematiek nacontrole	Specialisten. Landelijke tumorwerkgroepen.	Nazorgbeleid tumorwerkgroepen. Landelijke consensus professionals.
Systematische signalering van restklachten	Nieuw	Signalerings-systeem met instrumenten	Specialisten. Verpleegkundigen. Huisartsen.	Kennis van nazorg. Valide instrumenten. Tijd / financiering.
Systematische verwijzing en behandeling bij restklachten	Anders	Stroomdiagram voor verwijzing naar indicatie	Specialisten. Verpleegkundigen. Huisartsen. Paramedici. Thuiszorg.	Ketenzorg, verwijsmogelijkheden. Gespecialiseerd nazorgaanbod. Financiering nazorgaanbod.
Patiëntenvoorlichting over nazorg	Nieuw	Voorlichtingmateriaal Campagnes	Specialisten. Verpleegkundigen. Patiëntenorganisaties. KWF Kankerbestrijding	Financiering.
Instructies zelfmanagement voor patiënt	Nieuw	Methoden voor zelfmanagement	Patiëntenorganisaties. Verpleegkundigen. Paramedici. Huisartsen	Tijd / financiering. Kennis, vaardigheden.
Taakafspraken: hoofdbehandelaar en contactpersonen	Anders	Systeem van besluitvorming en afspraken	Specialisten. Verpleegkundigen. Huisartsen	Teamwork in ziekenhuis, ketenzorg. Consensus beroepsverenigingen. Geïntegreerd patiëntendossier.
Systematisch heroverweging nazorg na een jaar	Nieuw	Besliscriteria Besliskader	Specialisten Verpleegkundigen IKC-werkgroepen	Communicatievaardigheden. Kennis, vaardigheden voor nazorg. Landelijke consensus professionals.
Evaluatie medisch handelen	Nieuw	Systematiek evaluatie	Specialisten. Landelijke tumorwerkgroepen	Beleid en evaluatiesystemen landelijke tumorwerkgroepen
Algemeen	Nieuw	DBC oncologische nazorg. Geïntegreerd patiëntendossier. Visie en beleid nazorg. Consensus beroepsverenigingen. Nazorg in kwaliteitsinstrumenten oncologische zorg.		

Bijlage 3. Overzicht literatuur

Author/year	Type of research / results and conclusions concerning survivorship plan
Burg et al. 2009	<p>4 focusgroups with minority breastcancer survivors regarding opinions on the value of content of the survivorship plan.</p> <p>Results and conclusions</p> <p>Survivorship care plans may help increase information transfer from oncologists to patients and primary care providers, but the content needs to be adapted to minority patients' concerns. Primary care physicians may be challenged to explain recommended surveillance guidelines and to respond to untreated physical and psychosocial problems</p>
Hewitt et al. 2007	<p>Focus groups and interviews conducted with cancer survivors, nurses, primary care physicians, and oncologists provide insights into post-treatment follow-up practices and the acceptability and feasibility of providing survivors and referring physicians with a cancer survivorship care plan.</p> <p>Results and conclusions</p> <p>Cancer survivors reported satisfaction with post-treatment medical care, but felt that their psychosocial needs were not met. Survivors expressed enthusiastic support for receipt of a follow-up care plan. Primary care physicians viewed themselves as playing an important role during the post-treatment period and indicated that a written care plan for follow-up would help them improve their survivorship practices. Nurses recognized the need to improve the care of cancer survivors and suggested that they could play an active role in creating and implementing cancer survivorship plans. Physicians providing oncology care acknowledged the value of survivorship care plans, but were not inclined to complete them because such plans would not reduce other reporting and communication requirements and would be burdensome to complete given their busy schedules.</p> <p>Survivorship care planning is viewed favorably by consumers, nurses, and physicians, however there are several barriers to its adoption. Barriers may be overcome with: electronic medical records, changes in reporting requirements of insurers, advocacy on the part of patients, and incorporation of care planning in education and training programs.</p>
Kantsniper et al. 2009	<p>Focus groups were conducted of survivors (21 in 5 groups), Primary Care Providers (15 in 2 groups), and oncology specialists (16 in 2 groups). One survivor group consisted of four African-Americans. Aim research: to qualitatively explore the needs and priorities of breast cancer survivors, oncology specialists, and Primary Care providers (PCPs).</p> <p>Results and conclusions</p> <p>Survivors form intense relationships with specialists for reassurance and expertise. Many believed PCPs lacked necessary oncology expertise. Survivors reported psychosocial and communication issues. African-Americans cited concerns about access to care and clinical trials, as well as taboos to discussing cancer. Specialists reported that they struggle with discharging survivors due to protective relationships. PCPs were concerned about time and training to provide survivorship care and communication problems with oncologists. Written survivorship care plans were regarded by all groups as possibly helpful, but insufficient to ease the transition.</p> <p>Breast cancer patients may experience difficulties transitioning to survivorship, including ongoing psychosocial issues. African-American patients may face additional and unique barriers to successful survivorship. Oncology specialists may have concerns about discharging cherished patients. These findings suggest a psychological component that may influence the use of written survivorship care plans. PCPs may need additional training and greater access to specialists in order to care for survivors.</p>
Hill-Kayser	To investigate patterns of use and satisfaction with an Internet-based tool (OncoLife) for

<p>et al. 2009</p>	<p>creation of survivorship care plans.</p> <p>OncoLife was designed by a team of dedicated oncology nurses and physicians at the University of Pennsylvania. The program was designed to provide individualized, comprehensive health care recommendations to users responding to queries regarding demographics, diagnosis, and cancer treatments. After being piloted to test populations, OncoLife was made publicly accessible via Oncolink</p> <p>Results and conclusions</p> <p>From May 2007 to November 2008, 3343 individuals utilized this tool. Most (63%) identified themselves as survivors, but also health care providers (25%) and friends/family of survivors (12%).</p> <p>Over 90% of users, both survivors and health care providers, reported satisfaction levels of "good" to "excellent" using this tool. Based on our experience with implementation of what is, to our knowledge, the first Web-based program for creation of survivorship care plans, survivors and health care providers appear both willing to use this type of tool and satisfied with the information provided. Most users have never before received survivorship information. Future iterations will focus on expanding accessibility and improving understanding of the needs of cancer survivors in the era of the Internet.</p>
<p>Morgan 2009</p>	<p>Literature review. Discussion of the history of cancer survivorship, related quality-of-life issues, and cancer survivorship care plans (CSCPs). Data sources used CINAHL, PubMed, published articles, and Web sites</p> <p>Results and conclusions</p> <p>Cancer survivorship is complex and involves many aspects of care. Major areas of concern for survivors are recurrence, secondary malignancies, and long-term treatment sequelae that affect quality of life. Four essential components of survivorship care are prevention, surveillance, intervention, and coordination. A Cancer Survivorship Care Plan (CSCP) should address the survivor's long-term care, such as type of cancer, treatments received, potential side effects, and recommendations for follow-up. It should include preventive practices, how to maintain health and well-being, information on legal protections regarding employment and health insurance, and psychosocial services in the community. Survivorship care for patients with cancer requires a multidisciplinary effort and team approach. Enhanced knowledge of long-term complications of survivorship is needed for healthcare providers. Further research on evidence-based practice for cancer survivorship care also is necessary.</p> <p>Nurses can review CSCPs with patients, instruct them when to seek treatment, promote recommended surveillance protocols, and encourage behaviors that lead to cancer prevention and promote well-being for cancer survivors.</p>
<p>Baravelli et al. 2009</p>	<p>Questionnaires and interviews: in study 1, cancer survivors completed a questionnaire regarding their follow-up and experiences during survivorship. Participants' primary care physicians completed a phone interview regarding proposed SCP elements. A subgroup of survivors reviewed a sample SCP and participated in a phone interview regarding this. In study 2, healthcare professionals working with colorectal cancer patients completed a questionnaire regarding follow-up and proposed elements of a SCP.</p> <p>Results and conclusions</p> <p>Twenty survivors completed the questionnaire, 14 primary care providers completed a phone interview and 12 survivors reviewed the sample SCP. Ninety-five healthcare professionals (30 medical professionals and 65 nurses) completed the questionnaire. There was strong support for core elements of the SCP. Additionally, nurses and survivors expressed support for supportive care and psychosocial elements.</p> <p>There is strong support for the development and use of SCPs for bowel cancer survivors. There is some variation in opinion regarding ideal content of the SCP, who might prepare it, and how it might be discussed and utilised. Overcoming identified barriers to implementing SCPs for bowel cancer survivors is necessary for high quality cancer care.</p>

<p>Watson et al. 2009</p>	<p>An on-line questionnaire survey of 100 oncologists and 200 PCPs.</p> <p>Primary care physicians (PCPs) are playing an increasing role in the follow-up of cancer in England. In 2003 a Cancer Care Review (CCR) was introduced to ensure contact between PCPs and cancer patients within 6 months of diagnosis. The NHS also intends to introduce survivorship care plans (SCP). The aims of this study were to: describe current practice and views in primary care with respect to the CCR and information provision from secondary to primary care following final discharge from hospital follow-up; and to seek views on the perceived usefulness, content, and feasibility of a SCP.</p> <p>Results and conclusions</p> <p>Most PCPs and oncologists think a SCP would be useful, but only 40% oncologists thought that it would be easy to produce. At discharge from follow-up, more than half of oncologists said they provided information on histology, treatment, requirements for screening and surveillance, and referral guidance. Less than half provide information on potential late effects and symptoms of recurrence. PCPs felt that information on all of these areas was important and that the information they receive is often inadequate.</p> <p>The CCR has not been implemented systematically. There is support for the introduction of a SCP and broad agreement on content. However, careful planning is needed to ensure all necessary information is included and to overcome barriers of implementation. Further research should explore what cancer survivors would find useful in a primary care-based CCR and what should be included in a SCP. This should be clearly communicated to the relevant health care professionals to maximise the benefits cancer survivors and their families gain from these policy initiatives.</p>
<p>Faul et al. 2010</p>	<p>Literature review of the status of the evidence base of survivorship care plan.</p> <p>Results and conclusions</p> <p>During the transition to off-treatment status, patients may experience heightened needs coupled with significant decrements, if not dissolution, in quality of care during this critical period of re-entry. A basic source of this problem is the lack of communication and coordination of care during this transition. Treatment summaries and survivorship care plans have been proposed as potential solutions to improve quality of care for cancer survivors. Patients with colorectal cancer provide an ideal population within which to begin to empirically examine their clinical utility.</p> <p>To date, treatment summaries and survivorship care plans remain largely untried and untested in adult oncology despite their promise to improve patient outcomes and quality of life.</p> <p>The implementation of treatment summaries and survivorship care plans rests on the provision of strong evidence of efficacy and feasibility in the context of follow-up care for cancer survivors. Qualitative, observational, and interventional research should be initiated in order to identify benefits to patients and survivors by the enhancement of survivorship care planning.</p>
<p>Ganz et al. 2008</p>	<p>Literature reviews of emerging strategies to improve upon the coordination of care for cancer survivors through the adoption and promotion of cancer treatment summaries and survivorship care plans. Special attention is focused on the needs of childhood cancer survivors. Data sources used: reports from the Institute of Medicine and the President's Cancer Panel, and work being performed by several professional societies.</p> <p>Results and conclusions</p> <p>Cancer care is poorly coordinated during and after treatment. The growing number of cancer survivors demands innovative strategies to improve the quality and coordination of post-cancer patient care.</p> <p>Nurses play an important role in the implementation and delivery of treatment summaries and survivorship care plans. Incorporation of cancer prevention and health promotion counseling is a natural activity for nurses as the health care system focuses on improving</p>

	care for cancer survivors.
McCabe 2008	<p>Literature review concerning models of care for adult cancer survivors and the challenges in program development.</p> <p><u>Results and conclusions</u></p> <p>As the number of cancer survivors continues to grow, so does the need to develop unique evidence-based programs and services for this population. Survivorship should become a distinct phase of care and include: surveillance for recurrence, evaluation of and treatment for medical and psychosocial consequences of treatment, recommendations for screening for new primary cancers, health promotion recommendations, and provision of a written care plan to the patient and other health professionals.</p> <p>Many challenges remain to evaluating care models and actualizing clinical services nationally, but oncology nurses are uniquely positioned to take the lead in the care of cancer survivors of all ages.</p>
Ganz 2008	<p>Review on the implementation of survivorship Care Plan for Patients with Breast Cancer.</p> <p><u>Results and conclusions</u></p> <p>Implementation of SCP plans has not yet been formally evaluated. Despite the lack of evidence to support the use of survivorship care plans, the committee concluded that some elements of care simply make sense—that is, they have strong face validity and can reasonably be assumed to improve care unless and until evidence accumulates to the contrary." The IOM committee acknowledged that "further health services research should be undertaken to assess the impact and costs associated with survivorship care plans, and to evaluate their acceptance by both cancer survivors and health care providers." In the United States, where health care is particularly fragmented, this recommendation seems salient; however, this may not be true in other parts of the world where there may be better communication between specialists and primary care physicians, as well as integrated health care systems and a common medical record. What is unique, however, is the inclusion of the patient as a recipient of the plan, and this could be of value in any health care system.</p> <p>In many clinical settings, the physician is the sole practitioner in the office qualified to provide education and counseling regarding the past breast cancer treatment, potential long-term and late effects of treatment, the frequency and type of follow-up visits that are needed to monitor for cancer recurrence and recommended strategies for health promotion and disease prevention. It is best to summarize these topics in a treatment summary and survivorship care plan that can be given to the patient, included in her chart, and conveyed to her primary care physician. Taking the time to review these issues with the patient may require an extended visit of 30 to 45 minutes; so ideally, enough time should be set aside at key transition points where care planning is indicated (eg, end of chemotherapy and radiation, before endocrine therapy).</p> <p>In larger practices, where oncology nurse specialists or advanced practice nurses participate in the care of patients, some or all of the components of the survivorship care planning visit can be delegated to the nurse.</p> <p>At this point in time, there are no known financial/reimbursement barriers to these visits because they fit within the scope of practice for evaluation and management codes. Preparation of the note can be facilitated by use of an electronic health record that extracts and summarizes the course of preceding therapy, but this information can also be easily extracted by office staff. ASCO has recently developed a breast cancer–specific treatment summary and survivorship care plan that, in pilot testing, took only 10 to 15 minutes for office staff to complete. The survivorship care plan recommendations can be adapted directly from the patient version of the ASCO surveillance guidelines for breast cancer, which is what has been done in the ASCO templates, and these can be handed to the patient directly along with other supportive and educational materials.</p> <p>Finally, it is important to try to coordinate care with the patient's other physicians and to identify with the patient who will take care of her ongoing health needs. Because the majority of cancer survivors are cared for in the community setting, establishing practice models to improve the coordination of care for breast cancer patients in the post-treatment</p>

	<p>phase of the illness trajectory is critical. The shared-care model of specialist/primary care collaboration is described in the IOM report.</p>
Earle, 2006	<p>This article reviews the elements of the proposed survivorship care plan and discusses areas of research and development needed to make them part of standard oncology practice.</p> <p><u>Results and conclusions</u></p> <p>The IOM's recommended care plan suggests that "on discharge from cancer treatment, including treatment of recurrences, every patient should be given a record of all care received and important disease characteristics." Such a treatment summary should indicate the cancer diagnosis, histology, and stage and should list the different primary treatments given. The follow-up care plan should also include information about the likely course of recovery from acute treatment toxicities as well as the need for ongoing health maintenance or any recommended chemopreventive therapies. Awareness of these elements of the patient's history is necessary to guide referral for persistent problems and monitoring for recurrence and late effects.</p> <p>There are several important barriers surround creation of survivorship care plans. First, content must be standardized by consensus. Even if this is achieved, creation and communication of the plan may be time-consuming and difficult. Because of this, the concept of a formal discharge consultation has been proposed. This could be with the patient's oncologist, with an allied provider such as a nurse, or in a dedicated survivorship clinic. Currently, such visits are not recognized by payors as consultations, so they must be billed as follow-up educational visits that in many cases provide insufficient time for the resources they consume. A culture change is necessary so that providers recognize survivorship care planning as a standard and expected component of quality cancer care and so that patients recognize the importance of post-treatment care and adherence to follow-up recommendations.</p> <p>The IOM stated that survivorship care plans "have strong face validity and can reasonably be assumed to improve care unless and until evidence accumulates to the contrary." Of course, it is incumbent on the research community to rigorously evaluate each element of the survivorship care plan. This suggests a research agenda that includes conducting observational studies to determine survivors' knowledge and desire for information about the elements of the proposed survivorship care plan (ie, diagnosis, previous treatment, plan for surveillance and monitoring, resources available, and correct providers for different problems); evaluating levels of satisfaction with the transition from active care and how this relates to receipt of parts of the survivorship care plan; assessing variation in follow-up practice patterns and outcomes by geography, patient and provider characteristics, and organizational and insurance structure and determining whether disparities in the quality of post-treatment care exist; assessing the ability of different survivorship care plan formats (formal written v informal) to increase knowledge and satisfaction; testing the acceptability of survivors and providers who use different models of survivorship care (eg, physician v allied professional visits for transition and planning; treating team versus separate specialized survivorship clinics); determining the current and optimal levels of involvement of different specialists and primary care physicians in the creation and execution of the survivorship plan; evaluating ways to optimize communication between providers, particularly how to manage the mobile survivor population. This includes developing information technology (eg, smart-card, web-based) that ensures portability of medical records so that needed information is available to providers as patients move away from the site of cancer care or change doctors or insurers; estimating the resource burden of creating a survivorship care plan, enumerating potentially offsetting costs such as a decrease in the overuse of services, and measuring possible increased use of resources related to improvement of compliance with surveillance or increased anxiety about late effects. Such data would inform policy decisions about reimbursement for survivorship services; determining the cost-effectiveness of survivorship care plans should improvement in survival or psychosocial outcomes be identified; creating and validating quality measures related to survivorship care planning; and finding ways to facilitate creation of survivorship care plans in actual clinical settings.</p>

	<p>In conclusion, the purpose of the survivorship care plan is to serve as a communication vehicle between the survivor and their healthcare providers. It is the basis for a dialogue about what has happened, what the future may hold, the resources available for addressing current and anticipated problems, and the roles of all involved (both survivor and doctors) when going forward. Without it, quality of care may be suboptimal. For example, patients may not receive needed surveillance because of lack of awareness on their part or that of their physicians, or they may be subjected to over-testing as a result of poorly coordinated care. Late effects may not be recognized if there is inadequate knowledge of the preceding cancer treatments. Symptoms or signs portending recurrence could be misattributed. Available resources for genetic assessment, psychosocial intervention, and fertility problems may not be used. Plans should not be static—they should change over time in response to the aging of the survivor or to new knowledge about late effects), genetic predisposition (eg, the association between BRCA2 and pancreatic cancer), or surveillance recommendations (eg, the change in ASCO's recommendations for the follow-up of colorectal cancer). Adherence to the principles of communication and clarity, rather than to specific details, articulated in the IOM recommendations will help make the transition along the cancer trajectory from patient to survivor as smooth as possible.</p>
--	--

Referenties

Incidentie van kanker, Nederlandse Kankerregistratie, 2006

Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding. Kanker in Nederland. Trends, prognoses en implicaties voor zorgvraag. Amsterdam: KWF Kankerbestrijding 2004.

Gezondheidsraad. Nacontrole in de oncologie. Doelen onderscheiden, inhoud onderbouwen. Den Haag: Gezondheidsraad 2007; publicatienr. 2007/10.

Vereniging van Intergrale Kankercentra (VIKC). Conceptrichtlijn 'Herstel na kanker'. Versie d.d. 19 oktober 2009. Richtlijn: <http://www.ikcnet.nl/bibliotheek/index.php?id=2738>

Wagner EH, Austin BT, Von Korff M. Organizing care for patients with chronic illness. *Milbank* 1780 Q. 1996; 74(4): 511-44.

Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness. *JAMA*. 2002; 288(15): 1909-14.

Langley GJ, Nolan KM, Nolan TW, Norma CL, Provost LP. *The Improvement Guide: A Practical Approach to Enhancing Organizational Performance* (2nd Edition). San Francisco: Jossey-Bass Publishers;2009

Van Splunteren P, J van Everdingen, Janssen S., Minkman M., Rouppe van der Voort M., Schouten L. *Doorbreken met resultaten*. Assen: Koninklijke Van Gorcum; 2003.

Burg MA, Lopez ED, Dailey A, Keller ME, Prendergast B. The potential of survivorship care plans in primary care follow-up of minority breast cancer patients. *J Gen Intern Med*. 2009 Nov;24 Suppl 2:S467-71.

Hewitt ME, Bamundo A, Day R, Harvey C. Perspectives on post-treatment cancer care: qualitative research with survivors, nurses, and physicians. *J Clin Oncol*. 2007 Jun 1;25(16):2270-3.

Kantsiper M, McDonald EL, Geller G, Shockney L, Snyder C, Wolff AC. Transitioning to breast cancer survivorship: perspectives of patients, cancer specialists, and primary care providers. *J Gen Intern Med*. 2009 Nov;24 Suppl 2:S459-66.

Hill-Kayser CE, Vachani C, Hampshire MK, Jacobs LA, Metz JM. An internet tool for creation of cancer survivorship care plans for survivors and health care providers: design, implementation, use and user satisfaction. J Med Internet Res. 2009 Sep 4;11(3):e39.

Morgan MA. Cancer survivorship: history, quality-of-life issues, and the evolving multidisciplinary approach to implementation of cancer survivorship care plans. Oncol Nurs Forum. 2009 Jul;36(4):429-36.

Baravelli C, Krishnasamy M, Pezaro C, Schofield P, Lotfi-Jam K, Rogers M, Milne D, Aranda S, King D, Shaw B, Grogan S, Jefford M. The views of bowel cancer survivors and health care professionals regarding survivorship care plans and post treatment follow up. J Cancer Surviv. 2009 Jun;3(2):99-108. Epub 2009 May 5.

Watson EK, Sugden EM, Rose PW. Views of primary care physicians and oncologists on cancer follow-up initiatives in primary care: an online survey. J Cancer Surviv. 2010 Feb 25. [Epub ahead of print]

Faul LA, Shibata D, Townsend I, Jacobsen PB. Improving survivorship care for patients with colorectal cancer. Cancer Control. 2010 Jan;17(1):35-43.

Ganz PA, Casillas J, Hahn EE. Ensuring quality care for cancer survivors: implementing the survivorship care plan. Semin Oncol Nurs. 2008 Aug;24(3):208-17.

McCabe MS, Jacobs L. Survivorship care: models and programs. Semin Oncol Nurs. 2008 Aug;24(3):202-7.

Ganz PA, Hahn EE. Implementing a survivorship care plan for patients with breast cancer. J Clin Oncol. 2008 Feb 10;26(5):759-67.

Earle CC. Failing to plan is planning to fail: improving the quality of care with survivorship care plans. J Clin Oncol. 2006 Nov 10;24(32):5112-6.