



ORGANISATIE VAN DE ONCOLOGISCHE ZORG VOOR MENSEN DIE LEVEN MET EN NA KANKER

Visie van de Taskforce Cancer Survivorship Care



TASKFORCE CANCER SURVIVORSHIP CARE

*Omdat leven
met en na kanker
over meer gaat
dan overleven*



Inhoud

1. Inleiding	3
2. Cancer survivors	4
2.1. Kenmerken van de zorgvraag van cancer survivors	6
2.2. Effecten van doorgemaakte behandeling	7
2.3. Met het oog op (re)integratie in de maatschappij	8
3. Organisatie vanuit perspectief van de cancer survivor	9
3.1. Uitgangspunten voor de organisatie	9
4. Wat is nodig?	11
4.1. Nazorg starten bij de diagnose	11
4.2. Effecten en late effecten als gevolg van kanker en behandelingen	13
4.3. Samenhang in en tussen de ketens	14
4.4. Entree naar werk en werkhervatting	17
4.5. Scholing en deskundigheidsbevordering van professionals	19
4.6. Publieks- en patiënteninformatie	19
4.7. Ontsluiten sociale kaart en ondersteuningsmogelijkheden in de eerste lijn	21
Bronnen	22
Auteurs en overige leden Taskforce Cancer Survivorship Care	25



1 Inleiding

Dit document is opgesteld door de Taskforce Cancer Survivorship Care. Deze Taskforce heeft zich ondermeer afgevraagd hoe, vanuit het patiëntenperspectief, de zorg voor patiënten met (doorgemaakte) kanker goed is te organiseren tijdens het traject dat de patiënt doormaakt, ook in de periode nadat de (primaire) behandeling in het ziekenhuis is afgesloten. Integrale zorg die tegemoetkomt aan zowel de medisch-technische als de psychosociale zorgbehoeften: de juiste zorg, op het juiste moment op de juiste plek.

Het perspectief van de Taskforce sluit aan op de Agenda Oncologische Netwerkgorg 2019-2022 van de Landelijke Taskforce Oncologie¹ (TFO) en completeert dit met de toevoeging van de psychosociale en maatschappelijke aspecten waarop de oncologische (na)zorg nodig is en afstemming behoeft.

De agenda van de TFO gaat over de organisatie van afgestemde, multidisciplinaire oncologische (netwerk)zorg op basis van een persoonsgericht behandel- en zorgtraject voor het hele zorgcontinuüm vanaf verwijzing tot en met de nazorg.

De Taskforce Oncologie heeft de Taskforce Cancer Survivorship Care de opdracht gegeven om middels een Nationaal Actie Plan (NAP) Kanker & Leven concrete aanbevelingen te doen om met alle spelers in het oncologisch veld gezamenlijk, de integrale zorg en de organisatie van die zorg voor hen die leven met en na kanker sterk te verbeteren en duurzaam te maken.

Het voorliggende document vormt de basis voor het NAP Kanker & Leven waarbinnen alle aspecten en domeinen van de zorg voor overlevers van kanker een plek krijgen.



2 Cancer survivors

De National Coalition of Cancer Survivors (NCCS) definieert een cancer-survivor als iemand *'living with, through, and beyond a cancer diagnosis'*. De Taskforce neemt deze definitie over. De definitie van de NCCS is vertaald voor dit document met 'de mens die leeft met en na kanker'. Cancer survivor, overlever van kanker, is in het Nederlands niet goed te vertalen zonder allerlei beelden of veronderstellingen op te roepen. Een nadere toelichting is dus op zijn plaats.

De doelgroep die de Taskforce in dit document voor ogen heeft is:

- Degene die kanker heeft gehad, en daarvan genezen is (curatief);
- Degene die niet van kanker kan genezen maar lange tijd kan leven met kanker (lange periode palliatief kan zijn) door chronisch te worden behandeld.

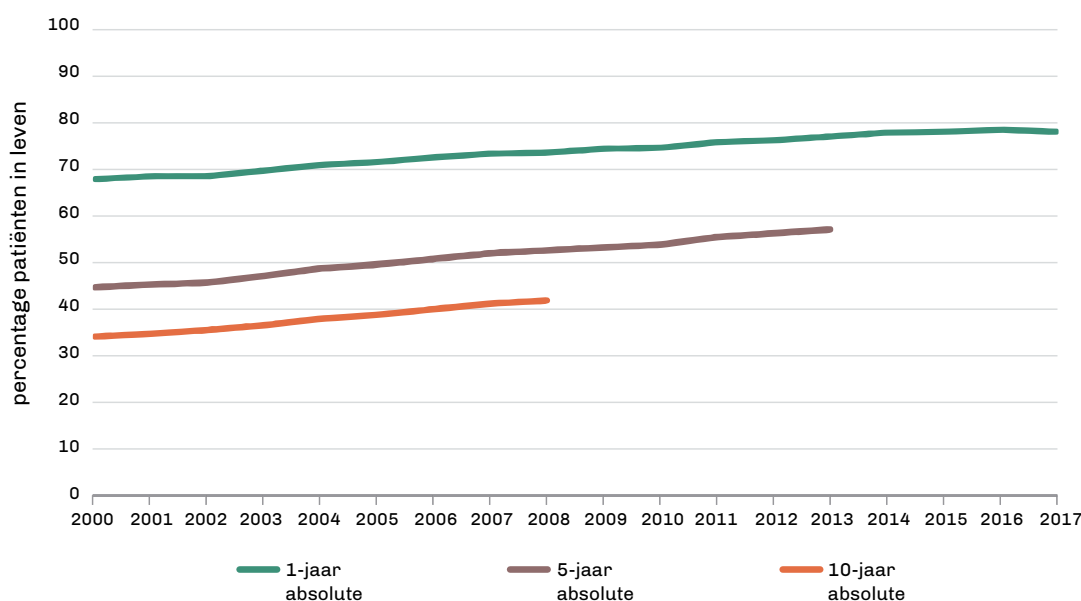
De Taskforce doelt met dit document *niet* op de palliatief-terminale patiënt met kanker. De zorg en organisatie van zorg voor deze doelgroep is belegd bij het Consortium Palliatieve Zorg Nederland (PZNL).

In dit document hanteert de Taskforce de termen cancer survivor en overlever van kanker afgewisseld door 'zij die leven met en na kanker' om de doelgroep aan te duiden.

Kanker is een ziekte die vooral op oudere leeftijd voorkomt. In 2017 was 45% van de 112.000 nieuwe patiënten tussen de 60 en 75 jaar oud en 30% was 75 jaar of ouder. Het aantal patiënten met kanker neemt onder andere vanwege de vergrijzing van de bevolking toe. Het aantal nieuwe patiënten met kanker op de kinderleeftijd is rond de 500 per jaar. Op de leeftijd van adolescenten en jongvolwassenen (Adolescent and Young Adult, AYA), 18-35 jaar, worden jaarlijks rond de 2.700 mensen gediagnosticeerd met kanker.

Een huisarts ziet afhankelijk van de leeftijdssamenstelling van de praktijkpopulatie in een normpraktijk jaarlijks 15 tot 25 nieuwe (volwassen) patiënten met (verschillende soorten) kanker en heeft te maken met patiënten in alle fasen van de ziekte en het zorgproces. Voor AYA's ligt dit aantal veel lager; gemiddeld ziet een huisarts 1 AYA in de 3 jaar.

Er bestaan veel verschillende soorten kanker, elk met een eigen beloop en mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling. De meest voorkomende kankersoorten op de volwassen-leeftijd zijn borstkanker, huidkanker, prostaatkanker, dikke darmkanker en longkanker (www.iknl.nl/nkr-cijfers²). Er zijn ook leeftijdgebonden tumoren waaronder zaadbalkanker die vooral op de AYA-leeftijd wordt gezien. Daarnaast is er een scala aan zeldzame tumoren die tezamen 23% van alle tumorsoorten uitmaken, maar zeer van elkaar verschillen. Hieronder vallen waaronder bijvoorbeeld hersentumoren en bot- en wekedelentumoren. Het aantal mensen dat de diagnose kanker vijf jaar overleeft neemt toe. Van de patiënten die in 2000 werden gediagnosticeerd overleefde 45% de eerste vijf jaar na diagnose. Van de mensen die in 2014 de diagnose kreeg, is 60% vijf jaar na diagnose nog in leven.²



Figuur 1: trend in absolute overleving (1-, 5-, en 10-jaars)

(Bron: Kankerzorg in beeld: overleven met en na kanker (IKNL/NFK 2019))

Bijna 5% van alle Nederlanders leeft met kanker of heeft in het verleden kanker gehad. Het gaat om ruim 809.000 mensen: 370.000 mannen en 439.000 vrouwen in 2018. Dit aantal zal de komende jaren stijgen, ondermeer doordat kanker vaker in een vroeg stadium wordt ontdekt en doordat er effectievere behandelingen zijn.

Kanker komt niet alleen en heb je niet alleen. Door het vaak levensbedreigende karakter beïnvloedt kanker het leven en functioneren van zowel de degene die het heeft (gehad) alsook de naasten in zijn omgeving, in wisselende mate en op diverse momenten. De levensfase waarin kanker optreedt, heeft invloed op de patiënt en diens omgeving. Zorg en behandeling dienen daarop afgestemd te zijn.

Overlevers van kanker hebben te maken met fysieke, psychosociale en maatschappelijke uitdagingen. Dit start al bij de diagnose, loopt door in de behandelfase, en ook na de behandeling voor kanker kunnen patiënten – vaak nog jarenlang – kampen met allerlei late effecten gerelateerd aan de kanker en de behandelingen. Deze late effecten treden op in alle 4 de domeinen en kunnen grofweg onderscheiden worden in fysieke gevolgen door schade aan gezonde weefsels en organen (zoals pijnklachten, het ontwikkelen van hart- en vaat problematiek, tweede tumoren, cognitieve klachten, problemen met voeselinname, gewichtsbeheersing (gewichtsverlies of gewichtstoename), incontinentie, vruchtbaarheidsproblematiek en vermoeidheid) en psychosociale gevolgen (somberheid, angst (voor terugkeer), relationele en seksuele problemen, zingeving, en moeilijkheden met werkherleving).

Goede oncologische (na)zorg is gebaat bij een holistische, integrale visie op en benadering van de mens. In de praktijk komt dit aan op tijdige herkenning én erkenning van de fysieke, psychosociale en maatschappelijke uitdagingen voor de mens die leeft met of na kanker.



Goede oncologische (na)zorg kenmerkt zich doordat deze begint in de diagnostische fase met goede medische zorg waarbij tegelijkertijd van meet af aan integrale aandacht is voor behoeften aan psychosociale zorg en support. De patiënt is immers meer dan zijn/haar ziekte. Er moet in de oncologische zorg geïntegreerde aandacht zijn voor zowel het behandelen van de ziekte als wel voor het functioneren van de mens als geheel.

De uitdaging is om in het continuüm van de multidisciplinaire oncologische zorg rekening te houden met *verschillende* behoeften van patiënten aan ondersteuning, ook lang nadat de behandeling heeft plaatsgevonden. Alleen dan kan er adequaat door de juiste zorgverlener op de juiste plaats en het juiste moment zorg worden geboden. Het is daarbij van belang om verbindingen te leggen en samenhang te creëren tussen de formele zorg op alle niveaus en de informele zorg om de zorg, haalbaar en betaalbaar, duurzaam en toegankelijk te houden.

Bij de organisatie van zorg is het naleven van richtlijnen belangrijk om patiënten op basis van de laatste kennis, evidence en inzichten de beste zorg te kunnen geven en daar beargumenteerd van af te wijken als dat ten goede komt aan de zorgbehoefte van de patiënt en diens naasten.



“Ik heb niet alleen kanker gekregen maar heb ook te dealen met de fysieke, emotionele, psychosociale en maatschappelijke gevolgen van kanker en de behandelingen. Sommige gevolgen kwamen al snel na de diagnose. Andere kwamen pas na een paar maanden en zelfs na een paar jaar. Een zwart gat en sociale isolatie. Eenzaam op zoek naar de zin en ‘het nieuwe normaal’ ”.

EMH

2.1. Kenmerken van de zorgvraag van cancer survivors

In het algemeen geldt voor cancer survivors dat zij voor de uitdaging staan om te leren omgaan met de doorgemaakte ziekte en behandeling, en eventuele gevolgen daarvan (op de korte of langere termijn). Het vertrouwen in hun eigen lichaam heeft een deuk opgelopen en met deze onzekerheid moet men leren omgaan. De uitdagingen zijn deels leeftijd gerelateerd en wat betreft het ontstaan van mogelijke late effecten en gevolgen afhankelijk van de gegeven oncologische behandeling. De thema's die voor cancer survivors spelen en de vragen waarvoor zij zich gesteld zien kunnen in aanvang hetzelfde klinken, maar andere consequenties of impact hebben afhankelijk van ondermeer leeftijd, ontwikkeling of persoonlijkheidsfactoren.

Wat betreft ondersteuningsbehoefte kan het bijvoorbeeld gaan om verwerking van doorgemaakte ziekte, de angst voor terugkeer van de ziekte, vruchtbaarheidsproblemen, problemen bij (terugkeer naar) werk en sociale problematiek (binnen relaties of het aangaan van relaties).



Figuur 2: Zorgbehoeften van mensen die leven met en na kanker.

Bron: Gespreksagenda en monitor bij AYA-zorg aan jongvolwassenen met kanker.
Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk

2.2. Effecten van doorgemaakte behandeling

Er wordt steeds meer bekend over mogelijke ongewenste (lange termijn of late) effecten van een doorgemaakte kankerbehandeling.³ Voor nieuwe behandelwijzen is dit vaak nog niet goed bekend. Het ontsluiten van kennis over de mogelijke gevolgen van behandelingen is in het belang van de patiënt en diens naaste omgeving, de huisarts en andere hulpverleners om deze klachten tijdig te kunnen herkennen of zelfs voorkomen en in de juiste context te kunnen plaatsen.

Veel survivors hebben (langdurige of zelfs blijvende) klachten van moeheid, pijn, concentratieproblemen, bezorgdheid, angst, onzekerheid en somberheid. (Doorgemaakte) kanker kan mogelijk, mede afhankelijk van de levensfase van de patiënt, een grote invloed hebben op de partnerrelatie, het aangaan van relaties, een kinderwens of het verkrijgen en/of behouden van werk.

De behandeling kan tot lange termijneffecten leiden; denk aan problemen als gevolg van chirurgische ingrepen, problemen met intimiteit & seksualiteit en concentratieproblemen. Na bepaalde chemotherapie en/of radiotherapie kan men disfunctioneren van gezonde organen of weefsels ontwikkelen zoals neuropathie, het metabool syndroom of verminderd inspanningsvermogen door bijvoorbeeld cardiale disfunctie, hartproblemen. Het risico op tweede tumoren is na deze therapieën ook verhoogd en kan mede afhankelijk zijn van de genetische predispositie.



2.3. Met het oog op (re)integratie in de maatschappij

De anti-tumorbehandelingen, afgestemd met de oncologische patiënt, zijn er op gericht om te genezen van kanker dan wel om zo lang mogelijk met de ziekte te leven. Het streven is daarbij voldoende kwaliteit van leven te kunnen blijven ervaren in de 4 domeinen; lichaam, geest, sociaal en maatschappelijk. De behandelingen hebben uiteindelijk tot doel om tijdens en na de behandelingen evenwaardig mee te kunnen blijven doen binnen de eigen sociale context en in de maatschappij. Dit 'mee kunnen doen' blijkt in de praktijk weerbarstig. Kanker is ook anno 2019 nog stigmatiserend. Kanker wordt nog steeds gezien als levensbedreigend. Dat is het ook voor rond de 40% van de mensen die getroffen worden door deze kwaadaardige ziekte en in de vijf jaar na diagnose daaraan overlijden. Het grootste deel van de mensen echter dat kanker krijgt, geneest door de toepassing van in de loop der jaren opgebouwde kennis en kunde over doeltreffende behandelingen. Deze mensen kunnen lang verder leven, ziektevrij dan wel met de ziekte onder controle.

Het blijkt een grote uitdaging zowel voor de maatschappij als de sociale omgeving van de overlevers om het negatieve beeld dat kanker oproept en daarmee overlevers van kanker stigmatiseert, te helpen om te buigen. Dit zal echter wel het herstel van de overlever en de terugkeer van diens functioneren op alle fronten helpen bevorderen. Voor de AYA-patiëntgroep die gezien de leeftijd aan het begin staat van het opbouwen van sociale context en zich een plek aan het verwerven is in de maatschappij, spreken we van entree en integratie tijdens en na doorgemaakte kanker. Bij de groep volwassen patiënten gaat het om rentree en re-integratie. In beide gevallen gaat het er om patiënten te ondersteunen bij hun terugkeer naar en participatie in de maatschappij en de sociale context.



3 Organisatie van zorg vanuit perspectief van de cancer survivor

Patiënten maken hun eigen unieke proces door *'living with, through, and beyond cancer diagnosis'*. De patiënt is niet zijn tumor, maar een mens met zijn eigen leven in een bepaalde context die ook te maken kan krijgen met een of meer andere (chronische) aandoening(en) of voorbijgaande andere gezondheidsklachten.

De taskforce kijkt naar de organisatie van Cancer Survivorship vanuit het patiëntenperspectief, zowel voor de groep mensen die curatief is behandeld voor kanker als voor de groep mensen met kanker welke onder controle is en het karakter heeft gekregen van een chronische ziekte dan wel lange tijd palliatief is.

De organisatie van de terminale zorg voor mensen met kanker wordt in dit rapport buiten beschouwing gelaten, omdat deze zorg op belangrijke punten verschilt van de zorg voor cancer survivors. Terminale zorg is gericht op een beperkte laatste levensfase terwijl de zorg voor cancer survivors is gericht op mensen die een langere levensverwachting hebben.

Oncologische (na)zorg heeft een interdisciplinair en transmuraal karakter. Naast medisch specialisten, spelen de oncologieverpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, de huisarts en andere zorgverleners als fysiotherapeuten, diëtisten, geestelijk verzorgers, vaktherapeuten, psychologen en bedrijfsartsen, arbeidsgeneeskundigen een rol. Ook landelijke (kanker) patiëntenorganisaties en lotgenotencontacten (onder andere inloophuizen) of andere informele zorg kunnen een belangrijke steun voor de survivor zijn.

3.1. Uitgangspunten voor de organisatie

Met het patiëntenperspectief als vertrekpunt zijn de volgende punten van belang om te waarborgen binnen de organisatie van de zorg die begint vanaf diagnose.

De patiënt ervaart:

1. Dat zijn/haar eigen **autonomie** gerespecteerd wordt, dat waar nodig zelfmanagement ondersteuning geboden wordt, en dat verantwoordelijkheid, wensen, motivatie en behoeften uitgangspunt zijn bij zijn of haar (na)zorg, behandeling en begeleiding.
2. **Integrale zorg**, waarbij de medische aspecten een geheel vormen met de psychosociale en maatschappelijke aspecten.
3. **Continuïteit en gecoördineerde samenhang in de zorg**. Dit betekent: geen 'zwart gat' gedurende én na de behandeling; tijdigheid/juiste timing van zorg; zachte transitie tussen de ene en de andere zorgprofessional en tussen de ene en de andere afdeling of 'lijn', binnen en buiten het ziekenhuis, en tussen de domeinen zorg en arbeid (Arbo curatieve samenwerking).



4. Dat vragen zoveel mogelijk worden **genormaliseerd** en **niet onnodig worden gepsihologiseerd en gemedicaliseerd**; patiënten worden aangesproken op hun kracht en wat er wél mogelijk is.
5. Dat **informatie** aangeboden wordt op een manier die is **afgestemd op de wensen en zorgbehoeften** van de patiënt/survivor.
6. Dat klachten die aan kanker gerelateerd zijn en andere klachten op een integrale wijze benaderd worden. Veelal staan klachten die aan kanker gerelateerd zijn, niet op zich maar zijn deze ingebed in klachten die daar los van staan, zoals **co-morbiditeit en problemen in het sociale domein**.
7. Dat hij/zij mét zijn of haar 'ziektegeschiedenis' kan **functioneren en participeren in de maatschappij**.



4 Wat is nodig?

4.1. Nazorg starten bij de diagnose

Persoonsgerichte, integrale zorg impliceert dat er vanaf de diagnose al aandacht is voor de fase van de nazorg én geanticipeerd wordt op mogelijk late medische en psychosociale of maatschappelijke effecten.

Het tijdig herkennen van behoefte aan psychosociale of maatschappelijke ondersteuning heeft een positief effect op de kwaliteit van leven van de patiënt, de tevredenheid met de zorg en komt ten goede aan de communicatie met de zorgverleners.

De zorg in het ziekenhuis richt zich initieel veelal primair of te eenzijdig op (delen van) de medisch specialistische zorg, waarbij niet altijd vroegtijdig interventies plaatsvinden die aansluiten bij de wensen van de patiënt en met hem/haar worden besproken. Kwalitatief onderzoek toont aan dat patiënten de indruk hebben dat het handelen van specialisten sterk is gebonden aan protocollen en statistieken en zij ervaren de communicatie met specialisten als zakelijk.⁴

Gespreksagenda

Een goed voorbeeld van het nut van vroeg anticiperen en vroeg interveniëren is de aanpak van de leeftijdsspecifieke zorgbehoeften op de AYA-poli-zorgteams bij UMC's functionerend als regionale AYA Kenniscentra in het AYA-zorgnetwerk. Van meet af aan wordt daar de vraag gesteld aan de jongvolwassene met kanker (AYA) 'Wie ben jij en wat heb jij nodig' en wordt de zorg om de AYA heen vormgegeven in samenspraak met de AYA. Dit gebeurt aan de hand van de 'Ik en mijn...' gespreksagenda waarmee de behoeften op een logische en natuurlijke manier geregistreerd en gemonitord kunnen worden. Deze aanpak draagt aan bij aan helen en herstellen. Mogelijk ook aan verminderde zorgconsumptie. Ook al kan iemand niet (volledig) genezen en kunnen zorgvragen niet altijd beantwoord worden, door 'herkennen en erkennen' ervaart de AYA autonomie en neemt de kwaliteit van leven toe.⁵

MDO en samen beslissen

Het is belangrijk om de beschikbare behandelopties niet alleen te bespreken in het multidisciplinaire overleg (MDO) maar juist ook met de patiënt om gezamenlijk tot een goed behandelplan te komen afgestemd op de behoefte en wensen van de patiënt (juist ook met het oog op re-integratie in de maatschappij). Daarvoor is het nodig om – indien mogelijk – een time-out voor de patiënt in te lassen vóórdat een definitieve beslissing voor een behandeling wordt genomen. Hierin is voorzien in de WGBO met 'samen beslissen'. Deze time-out biedt de patiënt de gelegenheid om verschillende opties te overwegen en te bespreken met naasten en desgewenst met andere zorgverleners, zoals bijvoorbeeld de huisarts of BACO (bedrijfsarts-consulent oncologie), zodat de patiënt een weloverwogen keuze kan maken. Voorwaarde is dat de patiënt wordt geïnformeerd over de mogelijke behandelopties met bijkomende consequenties, mogelijk voor zo ver bekend ook op de langere termijn. Zodoende kunnen verwachtingen voor de toekomst worden meegenomen in de afwegingen voor behandelingen. In sommige gevallen zijn keuzehulpjes beschikbaar. Deze procedure is steeds gangbaarder in de praktijk.



Tijdens patiëntcontacten hebben zowel behandelend medisch specialist, de oncologisch verpleegkundige als huisarts een centrale rol om emotionele/psychosociale/maatschappelijke problematiek ('distress') en mogelijke zorgbehoefte op dit gebied te signaleren en waar nodig gericht te verwijzen. Een *mogelijkheid* is om hiervoor een signaleringsinstrument te gebruiken, met de uitkomsten hiervan als uitgangspunt voor de gesprekken hierover. Specialisten en huisartsen kunnen besluiten om deze taak te delegeren naar respectievelijk de verpleegkundige/verpleegkundig specialist of de POH-GGZ.

Uit onderzoek blijkt dat *tijdens de behandeling voor kanker* het gebruik van een signaleringsinstrument voor *emotionele distress* niet tot vermindering van emotionele distress leidde vergeleken met het signaleren ervan in de spreekkamer door specialist en verpleegkundige.^{6,7} Dit onderzoek gaf ook aanwijzingen dat meer aandacht van dokters en verpleegkundigen voor distress en de behoefte aan psychosociale ondersteuning (in de vorm van één of meer gesprekken over distress) wél tot verbetering van het welzijn van patiënten leidt.

Tegen deze achtergrond lijkt het juist om te kiezen voor case finding door dokters en verpleegkundigen, en zorg te dragen voor voldoende tijd en aandacht bij dokters en verpleegkundigen voor de emotionele kant van kanker.

Uit onderzoek blijkt dat *tijdens de behandeling voor kanker* het gebruik van een signaleringsinstrument voor *fysieke symptomen* zoals verlies van eetlust, pijn, en misselijkheid, wél tot minder fysieke symptomen en betere health-related quality of life leidt.^{8,9} Het is daarom aan te bevelen tijdens de behandeling op deze fysieke symptomen te screenen.

Patiënten die behoefte aan psychosociale ondersteuning hebben kunnen, afhankelijk van de vraag en mogelijkheden, worden verwezen naar zorgverleners die zijn gespecialiseerd in de begeleiding van patiënten met kanker. Daarnaast kan de ondersteuning met leefstijlinterventies tijdens en na de behandeling van grote waarde zijn voor het welbevinden van de patiënt.



Wat is nodig op het aspect 'Nazorg starten bij de diagnose'?

- Gedeelde besluitvorming en time-out als structureel onderdeel van het zorgproces, waarbij de patiënt, geïnformeerd over mogelijke behandelopties en consequenties hiervan, mogelijk ook op de langere termijn, verwachtingen over zijn/haar toekomst kan bijstellen en eigen keuzes kan maken voor behandelingen, daarbij gecoacht door een zorgprofessional. Hiervoor zijn voor de start van de behandeling twee gesprekken gewenst.
- Adequate en tijdige gegevensuitwisseling tussen eerste- en tweedelijns over diagnostiek en behandelopties/beleid.
- Tijdens en na de behandeling: screenen op fysieke symptomen die kunnen samenhangen met de behandeling.
- Anticiperen (periodiek bij herhaling) van dokters en met name verpleegkundigen op psychosociale zorgbehoeften, deze 'normaliseren', daarop interveniëren en indien nodig verwijzen.
- Tijdens de behandeling: herhaalde aandacht van dokters en verpleegkundigen voor wensen en problemen met betrekking tot werk en inkomen en hierin de klinisch arbeidsgeneeskundige betrekken en zo nodig samenwerken met de eerstelijns bedrijfsgezondheidszorg.



- Aanbieden van 'wat kan ik zelf doen' leefstijlinterventies in het ziekenhuis en in de eerste lijn.
- In het ziekenhuis periodiek signaleren/diagnosticeren van problemen en behoefte aan ondersteuning en zo nodig verwijzen naar hulpverlener in de eerste lijn.
- Opbouwen van kennis en kunde over effectiviteit van nazorg interventies, deze bundelen en delen.
- Aanleggen van een sociale kaart die betrekking heeft op alle levensgebieden.

4.2. Effecten en late effecten als gevolg van kanker en behandelingen

Survivors van kanker hebben levenslang een verhoogd risico op gezondheidsproblemen die het gevolg zijn van kanker en de behandeling met chirurgie, systemische therapie, bestraling of een combinatie. Deze late effecten kunnen zeer ernstig zijn en leiden tot chronische morbiditeit en vervroegde mortaliteit, getuige publicaties over late effecten na doorgemaakte kinderkanker^{10, 11} en andere vormen van kanker.¹² Late effecten zijn afhankelijk van de doorgemaakte behandeling(en); zo kunnen anthracyclines 10-20 jaar na de behandeling leiden tot hartfalen en kan radiotherapie een levenslang verhoogd risico op secundaire maligniteiten geven. Chirurgische behandelingen van bijvoorbeeld darm- of prostaatkanker kunnen leiden tot blijvende incontinentie en seksuele problematiek. Met het voortschrijden der wetenschap nemen ook de mogelijkheden van anti-tumor behandelingen toe, denk aan immunotherapie. Van deze nieuwe behandelmethoden zijn de (late) effecten nog onvoldoende bekend. Daar zal onderzoek in de toekomst inzicht in moeten gaan verschaffen. Andere veel voorkomende late effecten zijn endocrinopathie, fertiliteitsstoornissen, cognitieve problemen na schedelbestraling, chronische vermoeidheid, nierfunctiestoornissen, gehoorstoornissen en psychosociale problematiek. Ook op sociaal gebied ondervinden survivors problemen, bijvoorbeeld als zij jaren na de behandeling geconfronteerd worden met late effecten die invloed hebben op het arbeidsvermogen.

Voor kinderkanker en AYA overlevers is het belang van reguliere levenslange follow-up, voor vroege detectie en interventie en daar waar mogelijk preventie van late effecten, onderkend.¹³ Er is toenemend aandacht voor late effecten na behandeling voor kanker op de volwassen leeftijd.^{14, 15, 16}

De organisatie van hoogkwalitatieve late effectenzorg staat voor verschillende uitdagingen:

- Late effecten kunnen jaren of zelfs decennia na de behandeling pas klinisch evident worden.
- Late effecten kunnen op alle orgaansystemen en alle levensgebieden optreden.
- Niet alle survivors met eenzelfde behandeling zullen dezelfde late effecten ontwikkelen.
- De ernst van de problematiek kan variëren van mild tot zeer ernstig en complex.
- Zorgverleners zijn (nog) niet (voldoende) bekend met (alle) late effecten.
- Survivors moeten geïnformeerd worden over (individuele) risico's op late effecten



Er is een groot verschil in coping wanneer survivors geconfronteerd worden met late effecten.

In 2013 werd door de American Society of Clinical Oncology een verklaring gepubliceerd met daarin de vereisten waaraan cancer survivorship care moet voldoen ¹⁷: screening volgens richtlijnen, coördinatie van zorg tussen specialisten en huisartsen, een survivor care plan waarin het behandeloverzicht en mogelijke late effecten beschreven staan en een zorgmodel waarin complexe multidisciplinaire zorg mogelijk is. Hiermee is duidelijk dat cancer survivorship care gebaat is bij transmurale en interdisciplinaire samenwerking binnen een (te vormen) netwerk waarin de juiste zorg op de juiste plaats geboden wordt.

Zo betreft late effectenzorg voor overlevers van kinderkanker en voor overlevers van maligne lymfomen, op basis van richtlijnen, relatief laagfrequente zorg waarbij risk-based screening wordt geadviseerd. Het blijft van belang dat er aandacht is voor mogelijke late effecten van de doorgemaakte kankerbehandeling op de gezondheid, waarbij behalve medische ook psychosociale aspecten van belang zijn.



Wat is nodig op het aspect 'Late effecten'?

- Verspreiding van kennis en deskundigheidsbevordering voor het (integraal) herkennen en behandelen van late effecten van zowel medische als psychosociale aard.
- Verspreiding van kennis over late effecten onder overlevers.
- Opbouwen van case-finding en evidence over late effecten en de zinvolheid van screenen ¹⁸
- Uitbreiden van kennis op gebied van late effecten: verdieping kennis late effecten bekende middelen en opbouw kennis late effecten na behandeling met zogenaamde "nieuwe" middelen.
- Ontwikkelen van richtlijnen voor screening op late effecten bij volwassenen vanaf de AYA-leeftijd.
- Evalueren van opbrengst screeningsprogramma's.
- Organisatie van samenwerking (netwerk) tussen 0e, 1e, 2e en 3e lijn.

4.3. Samenhang in en tussen de ketens

Tijdens en na de behandeling hebben, naast het behandelteam in het ziekenhuis, ook de huisarts en andere eerstelijnszorgverleners (inclusief de bedrijfsgezondheidszorg) een rol in de zorg voor de patiënt met kanker voor andere aandoeningen of aan de kankerbehandeling gerelateerde klachten en psychosociale ondersteuning. ^{19, 20, 21, 22} Oncologische, tumorgerichte netwerkvorming is tot nu toe in ontwikkeling gekomen binnen de ziekenhuizen (tweede en derde lijn). Voor een goede Cancer Survivorship care is verbinding met de eerstelijns, waar ook regionale en lokale netwerken en ketens bestaan en zich ontwikkelen, en nulde lijn essentieel.

Gegevensuitwisseling

Gegevensuitwisseling speelt hierbij een sleutelrol. Voor de communicatie tussen huisarts en specialist bestaat de richtlijn voor de digitale gegevensuitwisseling tussen huisarts en specialist. Hierin zijn aparte onderdelen opgenomen voor de informatie-uitwisseling over de zorg voor ouderen en patiënten met kanker (zoals een mogelijke time-out als onderdeel van besluitvorming over behandeling, mogelijke late effecten van behandeling en nacontroles).



De richtlijn is gemaakt door de Federatie van Medisch Specialisten en het Nederlands Huisartsen Genootschap.²³ Gegevensuitwisseling op basis van deze richtlijn is nog geen praktijk. Uit onderzoek bleek dat er met betrekking tot de zorg voor patiënten met kanker het nodige te verbeteren is.^{24, 25} Implementatie van de richtlijnen kan bijdragen aan de aansluiting en continuïteit van de zorg in het ziekenhuis en de huisartsenpraktijk.

Werken met een zorgplan

Het werken met een zorgplan in de oncologische zorg kan bijdragen aan samenhangende, continue zorg en de behoefte aan eigen regie van de patiënt. Het begrip 'zorgplan' kent verschillende uitwerkingen en er zijn verschillende bevindingen met het werken ermee.²⁶

Zorgplannen in de ziekenhuizen ter informatie voor patiënten

Binnen de ziekenhuizen zijn zorgplannen ontwikkeld om de informatievoorziening voor patiënten te verbeteren. Deze zorgplannen volgen in het algemeen het format van het Amerikaanse Institute of Medicine (IOM) en geven informatie over de diagnose, de ontvangen behandeling, de geplande nazorg/nacontroles, de mogelijke gevolgen op korte en lange termijn en informatie over gezondheidsbevordering.^{27, 28} Tot nu toe blijkt uit onderzoek dat de effecten hiervan op de door de patiënt ervaren kwaliteit van zorg beperkt zijn.^{29, 30} Vanuit het perspectief van veel patiënten maakt het persoonlijke gesprek met de zorgverlener het verschil. Uit studies waarin een zorgplan werd gecombineerd met een coachingsgesprek en met eventuele toepassing van een motivational interviewing techniek blijkt dat hiermee belangrijke patiëntuitkomsten als kwaliteit van leven verbeteren.³¹

Een andere belangrijke onderzoeksuitkomst is dat er grote verschillen bestaan in behoeften van patiënten aan informatie. Uit Nederlands onderzoek bleek dat sommige patiënten juist angstig werden van de geboden informatie.³² Het gaat dus niet om een one size fits all benadering. Een persoonsgericht plan voor verdere zorg afgestemd op de fase van behandeling en de zorgbehoefte, is essentieel om als mens met en na kanker zelf de regie te kunnen blijven voeren. Voor de persoon draait het met name om het goede gesprek op de juiste tijd en de juiste plaats. Indien de zorgplannen ook naar de huisarts worden gestuurd, dragen deze tevens bij aan een betere communicatie tussen huisarts en specialist.³³

Het generieke Individuele Zorgplan in de eerste lijn

Binnen de eerste lijn wordt gewerkt met een generiek Individueel Zorgplan (IZP). Het Individuele Zorgplan is gedefinieerd als de dynamische set van afspraken gemaakt door de zorgverlener(s) in samenspraak met de patiënt over de zorg en het zelfmanagement. Deze afspraken zijn gebaseerd op individuele doelen, behoeften en de situatie van de patiënt. Het programma van eisen en het model voor het IZP zijn opgesteld in opdracht van het Kwaliteitsinstituut.³⁴ Deze zijn vertaald naar een programma van eisen voor de huisartsautomatisering en opgenomen in de richtlijn voor het gebruik en beheer van het patiëntendossier in de huisartsenpraktijk.³⁵

Het IZP wordt in de eerstelijns met name gebruikt bij (kwetsbare) patiënten met complexe problematiek, wanneer meerdere zorgverleners bij dezelfde patiënt betrokken zijn. Voor het uitwisselen van gegevens is een model voor registratie ontwikkeld dat aansluit bij het huisartseninformatiesysteem (HIS) en (eerstelijns) keteninformatiesysteem (KIS), zonder dubbelregistratie. De inhoud van een in de eerstelijns opgesteld IZP is een belangrijke informatieron voor zorgverleners in de tweede lijn. Idealiter wordt dit als basis gebruikt voor het behandelplan voor de oncologische zorg in het ziekenhuis.



Oncologisch nazorgplan

In Nederland werd door de Signaleringscommissie Kanker van KWF aanbevolen om afspraken over nazorg en nacontrole na behandeling voor kanker in goed overleg tussen oncologisch specialist, huisarts en patiënt vast te leggen in een individueel nazorgplan.³⁶ Hoofddoel van de agenda 'Trefzekere zorg voor iedere patiënt' van de Landelijke Taskforce Oncologie is het werken met een persoonlijk behandelplan voor de patiënt in de oncologische zorg dat tot stand is gekomen op basis van samen beslissen. Een persoonlijk behandelplan waarin nazorg is inbegrepen kan voorzien in de verbinding met de zorg in de eerste lijn.

Een in het ziekenhuis opgesteld (na)zorgplan kan het vertrekpunt zijn voor het gesprek tussen de huisarts en de patiënt en de oncologisch hoofdbehandelaar over of, en wat aan nazorg nodig is. Veel patiënten hebben naast kanker een of meerdere chronische aandoeningen, waarvoor zij de huisarts of praktijkondersteuner regelmatig zien. Hiermee zijn deze hulpverleners in de positie om vinger aan de pols te houden en indien nodig te verwijzen naar passende zorg afgestemd op de ontwikkelingen van late of lange termijn effecten.

Belangrijke aspecten voor een in het ziekenhuis opgesteld oncologisch nazorgplan zijn ³⁷:

- informatie over de diagnose,
- de details van de gegeven oncologische behandeling (o.a. of het een curatieve of een palliatieve behandeling betrof) en mogelijke (late) effecten alsmede het risico erop,
- de prognose van zowel de oncologische diagnose als de kans op recidief en/of late effecten,
- het controlebeleid alsmede heldere afspraken wie wanneer wat doet waarbij voor de patiënt geldt zo mogelijk 'in control' te zijn.

Wat betreft het controlebeleid: Het doel van de nacontrole is om (locoregionale) recidieven zo vroeg mogelijk te vinden, omdat de uitkomsten dan beter zijn. Nacontrole kan en zou meer op maat moeten worden aangeboden gebaseerd op het risico van terugkeer van ziekte en de zinvolle behandelingsmogelijkheden bij vaststellen recidief. Frequentie, duur en wie wat doet dienen bepaald te worden, waarbij aangegeven moet worden dat er altijd contact opgenomen kan worden met de behandelaar of de case manager/verpleegkundig specialist als een patiënt tussendoor twijfelt of klachten ontwikkelt. Nacontrole, personalized en op maat, voorkomt onnodige belasting (zowel lichamelijk als psychosociaal) van zowel de patiënt, de zorgverleners als ook van het zorgbudget.

Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO)

Een PGO is een website of app waarmee mensen zelf eigen gezondheidsgegevens kunnen verzamelen, beheren en delen. Een PGO is een levenslang online hulpmiddel, onder meer bedoeld om mensen grip te kunnen laten houden op hun eigen gezondheidsdata bijvoorbeeld van behandeling, medicatie, onderzoek uitslagen. Een aantal PGO's is op de markt maar ze zijn allemaal nog in ontwikkeling. Deze PGO's hebben functionaliteiten als het bekijken van het medicatieoverzicht, een e-consult en het invoeren van zelfmeetgegevens. De kwalificatie-eisen voor de PGO's en het onderling uitwisselen van gegevens komen voort uit het programma MedMij van het Informatieberaad. In dit beraad zijn naast onder meer VWS, patiënten-organisaties en Nictiz alle branchepartijen in de gezondheidszorg betrokken.

Een PGO kan een rol spelen bij de communicatie tussen patiënt en zorgverleners, bijdragen aan de gezamenlijke besluitvorming en eigen regie van de patiënt. Het (oncologische) zorgplan kan via de PGO voor de patiënt beschikbaar komen, zodat de patiënt dit zelf naar keuze kan delen met zijn of haar omgeving. Hierbij kan ook bij de start van de (na)zorg goed worden afgestemd met betrokken zorgverleners wie wat waar welke rol heeft.



Wat is nodig op het aspect 'Samenhang in en tussen de ketens'?

- In het ziekenhuis voor de patiënt een coördinator voor de (na)zorg benoemen die de patiënt leert kennen en waarmee vertrouwen kan worden opgebouwd, die verbinding en overgangen mogelijk kan maken met 1e lijn, die de sociale kaart kent en zo nodig verwijzingen kan doen. Deze rol kan vervuld worden door een verpleegkundig specialist.
- De huisarts goed en tijdig informeren over diagnose, (doorgemaakte) behandeling, of het een curatieve of palliatieve behandeling betrof, gemaakte afspraken in het ziekenhuis en alert maken op aan de behandeling gerelateerde klachten op korte en langere termijn.
- Het betrekken van contextinformatie van de patiënt bij het MDO in het ziekenhuis met name bij kwetsbare ouderen en patiënten met complexe problematiek om te komen tot een samenhangend, integraal behandelplan.
- Eén en ander kan gefaciliteerd worden door de digitale richtlijn Gegevensuitwisseling Huisarts – Specialist als uitgangspunt te nemen voor de communicatie binnen de oncologische netwerken, en met name tussen de ziekenhuizen en de huisarts. In deze richtlijn voor digitale gegevensuitwisseling is rekening gehouden met relevante aspecten in de oncologische zorg als time-out en mogelijke lange termijneffecten van doorgemaakte behandeling.
- Aandacht voor het PGO als mogelijkheid om te werken met het zorgplan, waarbij de patiënt zelf de mogelijkheid heeft om informatie te delen met andere zorgverleners.
- De richtlijn kanker en werk voor bedrijfsartsen opnemen in de richtlijndatabase (www.richtlijndatabase.nl) waar ook alle tumor specifieke richtlijnen in zijn opgenomen.
- Het vormen van regionale zorgnetwerken binnen de eerste lijn in samenwerking met tweede en derde lijn, gericht op adequate ondersteuning-indien-nodig van patiënten/survivors.

4.4 (R)entree naar werk en werkhervatting

Na afloop van de kankerbehandeling maakt 28% van de werknemers een verandering mee in het werk.³⁸ Meestal gaan zij minder uren werken of stoppen. Kanker is een belangrijke en toenemende reden voor langdurige arbeidsongeschiktheid. Tijdelijke contracten worden bij verzuim door kanker zelden verlengd. Veel mensen met/na kanker ervaren belemmeringen bij het werk door vermoeidheid.

Dat de re-integratie niet goed verloopt, kan ook samenhangen met kenmerken van het werk, een veranderende visie op het werk en de houding van leidinggevende en (bedrijfs)artsen.³⁹ Het voortzetten en hervatten van werk heeft verschillende positieve effecten op de gezondheid, het medische en functionele herstel en de financiële situatie van de werknemer.⁴⁰

Voor de patiënt is het van belang dat (behoud van) arbeid als aandachtspunt in het behandelplan wordt meegenomen.⁴¹ In alle situaties is het belangrijk om de afwegingen van de werkende of de verwachtingen ten aanzien van werk door de toekomstige werkende (AYA) centraal te stellen in het besluitvormingsproces. Hierin speelt de klinisch arbeidsgenees-



kundige een verbindende rol tussen behandelaar en patiënt. Gezamenlijke besluitvorming is gedeelde verantwoordelijkheid, waarbij de behoefte van de patiënt uitgangspunt is. Hierbij wel rekening houdende met de wet- en regelgeving die meespeelt (Wet Poortwachter).

De bedrijfsarts draagt zorg voor de begeleiding van mensen met kanker naar werk. Voor de (werkende) patiënt is het van belang dat na de diagnose er een eerste contact met de bedrijfsarts komt, zodat de wensen en vragen van de patiënt over werk(mogelijkheden) besproken kunnen worden. Ook bij een onzekere/ongunstige prognose kan er toelichting komen betreffende de consequenties/mogelijkheden die kan bijdragen aan het welbevinden van de patiënt.

Er wordt verwacht dat de bedrijfsarts algemene kennis heeft van oncologie en de gevolgen van kanker voor zowel werk als werkhervatting. Denk daarbij aan vermoeidheid, psychische gezondheid en cognitieve problemen. Interventies kunnen zijn: gerichte verwijzing voor verder onderzoek, revalidatie of inschakeling van b.v. een arbeidsgeneeskundige. De bedrijfsarts heeft hierbij een coachende rol naar zowel patiënt/werknemer, leidinggevende/werkgever en evt. team/werkomgeving.

Bij de begeleiding van werkenden met kanker wordt door de bedrijfsarts uitgegaan van stepped care en matched care principes. De werkende wordt op basis van de ernst en het beloop van de klachten gematched aan specifieke interventies of een type hulpverlener. Op deze wijze worden zowel overbehandeling als onderbehandeling voorkomen. Bij de keuze van de interventies wordt het patiëntenperspectief meegewogen.

De BACO (bedrijfsarts consulent oncologie) of de klinisch arbeidsgeneeskundige kan door een bedrijfsarts of vanuit een multidisciplinair team in het ziekenhuis ingeschakeld worden om extra input te leveren over de mogelijkheden/beperkingen waarmee rekening moet worden gehouden betreffende werk(hervatting) bij de mogelijke in te zetten behandelingen.



Wat is nodig op het aspect '(R)entree naar werk en werkhervatting'?

- Heldere informatie-uitwisseling tussen curatieve sector en bedrijfsgezondheidszorg (Arbo curatieve samenwerking).
- Aandacht voor arbeid en behoud van arbeid als onderdeel van het behandelplan. En in het geval van de AYA, aandacht voor toekomstverwachtingen met betrekking tot werk.
- Zorgkaart met regionale, oncologische expertise (b.v. oncologische revalidatie, fysiotherapeuten, psychologen), maar ook oncologische expertise op werkhervatting.
- Bedrijfsartsen/verzekeringsartsen nascholen over de (late) gevolgen van kanker.
- Behandelaren/huisartsen nascholen betreffende gevolgen van kankerbehandeling (voor werk).
- Oncologisch verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten scholen over kanker en werk.
- Voldoende beschikbaarheid van BACO's en klinisch arbeidsgeneeskundigen.



4.5 Scholing en deskundigheidsbevordering zorgprofessionals

Specifieke deskundigheid op het gebied van de begeleiding van patiënten met kanker is niet altijd en overal in de eerste lijn beschikbaar. De omvang van het probleem moet bij het zinvol inzetten en de mate van scholing of deskundigheidsopbouw in ogenschouw genomen worden: een middelgrote stad heeft 10.000 survivors waar voor gezorgd moet worden; een gemiddelde huisartspraktijk met 2.500 patiënten heeft 125 survivors. Voor AYA-survivors geldt dat een gemiddelde huisartspraktijk 1 AYA-survivor in de 2 á 3 jaar ziet. Een aantal beschikbare eerstelijns zorgverleners die zich hebben gespecialiseerd op het gebied van kanker in relatie tot leeftijdsfase en leeftijdsspecifieke zorg in alle regio's is gewenst. Daarnaast is ook deskundigheidsbevordering op dit terrein nodig als onderdeel van de nascholing van fysiotherapeuten, diëtisten en POH's-GGZ.

Zorgverleners in de 1e en 2e lijn zijn zich vaak, net als de grote meerderheid van de bevolking, niet of nauwelijks bewust van de bij- en late effecten van de behandeling voor kanker en van de impact daarvan op het dagelijkse leven. Nascholing kan hier een belangrijke rol vervullen.

Ook patiënten zelf kunnen een belangrijke rol spelen bij het signaleren van problemen waar hulp bij nodig is door deze problemen en behoefte aan ondersteuning zelf ter sprake te brengen. In de praktijk blijkt dat veel mensen met (doorgemaakte) kanker terughoudend zijn met het ter sprake brengen van problemen.⁴² Een online tool kan helpen bij het identificeren van problemen en een behandeladvies op maat geven.



Wat is nodig op het aspect 'Scholing en deskundigheidsbevordering'?

- De omvang van het probleem moet helder zijn om vandaaruit te kunnen anticiperen met scholing.
- Deskundigheidsbevordering op het gebied van begeleiding van patiënten met kanker voor eerstelijnszorgverleners (huisartsen, fysiotherapeuten, diëtisten, POH's-GGZ, psychologen en bedrijfsartsen) moet op orde zijn.
- Beschikbaarheid van een aantal gespecialiseerde eerstelijnszorgverleners moet op orde zijn.
- Deskundigheid over late effecten moeten ook voor de zorgverleners in de 2e lijn georganiseerd worden.

4.6. Publieks- en patiënteninformatie

Het is van belang informatie aan te bieden op een manier, die afgestemd is op de wensen van de patiënt/survivor. Voor sommige mensen betekent dit dat zij zelf veel informatie willen hebben en die gaan ophalen in een PGO.

Er zijn patiënten die voorkeur hebben dat de dokter, (specialistisch)verpleegkundige of andere zorgverlener informatie aanbiedt, afgestemd op besluitvorming en ondersteuning die op dat moment nodig is.^{43, 44} Atherton et al spreken in dit verband over 'managing of information', in tegenstelling tot het alleen maar geven van informatie. In het Nederlands kan dit vertaald worden als het managen of doorgeven van informatie. In een vertrouwensrelatie met de arts, verpleegkundige of andere zorgverlener is het managen van informatie van belang om de



patiënt te beschermen tegen een overload aan informatie, en de patiënt in staat te stellen de situatie en het eventueel benodigde besluit te begrijpen. Uiteraard stelt dit hoge eisen aan de arts, verpleegkundige of andere zorgverlener. Het gaat daarbij met name om de mate van invoelingsvermogen en communicatieve competenties en vaardigheden.

Publieks- en patiëntinformatie op internet.

Op internet informatie zoeken over gezondheid en ziekte is gangbaar geworden. Dat geldt ook voor patiënten en naasten die te maken krijgen met kanker. Publieks- en patiënten informatie kan van grote betekenis zijn om kennis te vergaren over kanker en gerelateerde zaken en om in contact te komen met patiëntenorganisaties en lotgenoten. Het is van belang dat publieks- en patiënteninformatie betrouwbaar en niet al te zeer versnipperd is. Overigens dient niet uit het oog te worden verloren dat niet alle mensen, in alle situaties tijdens een zorgtraject over de vaardigheden beschikken om informatie op internet te zoeken, te vinden en te gebruiken. Naast de websites van ziekenhuizen is er een aantal landelijke portals met publiek en patiënten informatie over kanker(behandeling) en daaraan gerelateerde informatie.

Online zelfmanagementinstrumenten.

Naast websites zijn er ook meerdere online (evidence based) zelfmanagementinstrumenten beschikbaar (of worden ontwikkeld) voor mensen met en na kanker zoals de Kankernazorgwijzer, Untire, de AYA4community, de AYA-Match app, Oncokompas, en Op adem na borstkanker. Deze instrumenten kunnen mensen vanuit huis gebruiken en bevorderen zelfmanagement op verschillende levensdomeinen.

Belangrijk is dat deze online zelfmanagementtools voor iedereen toegankelijk zijn (bijvoorbeeld via kanker.nl) en aan criteria voldoen zoals betrouwbaarheid. Als voorbeeld het overzicht online ondersteuning van Borstkankervereniging Nederland.⁴⁵

Kanker.nl

Deze site biedt informatie over kanker, ondersteuningsaanbod en ervaringskennis. Kanker.nl is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, NFK en IKNL.

Thuisarts.nl

Deze site van het NHG is hét digitale onafhankelijke platform ter ondersteuning voorafgaand, tijdens en na het consult met (het team van de) huisarts en daarmee volledig ingebed in de huisartsenzorg. In samenwerking met de Federatie van Medisch Specialisten is informatie over veelvoorkomende kanker(behandeling) opgenomen, waarbij ook wordt verwezen naar Kanker.nl. Met twee miljoen bezoekers per maand is dit de meest bezochte publiekswaarsite.



Wat is nodig op het aspect van 'Publieks- en patiënteninformatie'?

- Informatie wordt aangeboden op een manier die afgestemd is op de zorgbehoeftes van de patiënt/survivor. Voor sommige mensen staat de PGO centraal; voor andere mensen staat de vertrouwensrelatie tussen patiënt en arts centraal.
- Alert zijn op en dubbel werk voorkomen rondom het thema publieksinformatie. Samenwerking en synergie bij het ontsluiten van betrouwbare publieks- en patiënteninformatie. Krachten bundelen zodat er meer bekendheid en meer draagvlak ontstaat om gebruik te maken van diverse, elkaar aanvullende informatieve (bestaande) websites.
- Het bevorderen van het bewustzijn ten aanzien van late effecten in de publieks- en patiënteninformatie.



4.7. Ontsluiten sociale kaart en ondersteuningsmogelijkheden in de eerste lijn

Buiten het ziekenhuis zijn veel soorten zorgverleners met deskundigheid voor de oncologische nazorg en late effectenzorg. Het aanbod verschilt per regio en is verschillend georganiseerd. Het gaat onder meer om psycho-oncologische centra, de inloophuizen (<https://www.ipso.nl/>), gespecialiseerde fysiotherapie, gespecialiseerde diëtetiek en oncologische revalidatie en professionals gespecialiseerd in de ondersteuning gericht op behoud van werk.

Voor goede oncologische nazorg is het van belang dat bij patiënt en mogelijke verwijzers als huisarts of praktijkondersteuner (POG-GGZ) bekend is wat er lokaal aan mogelijke ondersteuning beschikbaar is. De Verwijsgids van de website kanker.nl geeft een dergelijk overzicht. Ook op Zorgkaart Nederland zijn zorgprofessionals te vinden, maar dit overzicht is niet compleet en gefocust op patiëntwaarderingen van ontvangen zorg.



Wat is nodig bij het aspect 'Ontsluiten van de sociale kaart en ondersteuningsmogelijkheden in de eerste lijn'?

- Regionale oncologische netwerken goed in kaart brengen en deze informatie geactualiseerd houden.
- Zorgverleners weten gebruik te maken van deze sociale kaart.



Bronnen

- 1) Agenda Oncologische Netwerkzorg 2019-2022. Trefzekere zorg voor iedere patient met kanker. Taskforce Oncologie, Citrienfondsprogramma Naar regionale oncologie-netwerken. December 2018.
https://www.oncologienetwerken.nl/sites/default/files/2018-12/Agenda%20Oncologische%20Netwerkzorg_0.pdf
- 2) Nederlandse Kanker Registratie, IKNL.
- 3) IKNL. Kankerzorg in beeld. Leven met en na kanker, 2019.
- 4) Hillen, MA, Smets, EMA, Onderater, A, van Laarhoeven HWM, Sommeijer D. Second opinion in het buitenland. Ned Tijdschr Geneeskd. 2018; 162:D2513.
- 5) Proefschrift Suzanne Kaal, 54 november 2018, Adolescents and Young Adults. Towards optimizing age-specific care. Chapter 2.
- 6) Kotronoulas G, Kearney N, Maguire R, Harrow A, Di Domenico D, Croy S, MacGillivray S. What is the value of the routine use of patient-reported outcome measures toward improvement of patient outcomes, processes of care, and health service outcomes in cancer care? A systematic review of controlled trials. J Clin Oncol. 2014 May 10;32(14):1480-501.
- 7) Schuurhuizen CSEW, Braamse AMJ, Beekman ATF, Cuijpers P, van der Linden MHM, Hoogendoorn AW, Berkhof H, Sommeijer DW, Lustig V, Vrijaldenhoven S, Bloemendal HJ, van Groenigen CJ, van Zweeden AA, van der Vorst MJDL, Rietbroek R, Tromp-van Driel CS, Wymenga MNW, van der Linden PW, Beeker A, Pollee MB, Batman E, Los M, van Bochove A, Brakenhoff JAC, Konings IRHM, Verheul HMW, Dekker J. Screening and Stepped Care Targeting Psychological Distress in Patients With Metastatic Colorectal Cancer: The TES Cluster Randomized Trial. Journal of the National Comprehensive Cancer Network, 2019; 1;17(8):911-920.
- 8) Kotronoulas G, Kearney N, Maguire R, Harrow A, Di Domenico D, Croy S, MacGillivray S. What is the value of the routine use of patient-reported outcome measures toward improvement of patient outcomes, processes of care, and health service outcomes in cancer care? A systematic review of controlled trials. J Clin Oncol. 2014 May 10;32(14):1480-501.
- 9) Basch E, Deal AM, Kris MG, Scher HI, Hudis CA, Sabbatini P, Rogak L, Bennett AV, Dueck AC, Atkinson TM, Chou JF, Dulko D, Sit L, Barz A, Novotny P, Fruscione M, Sloan JA, Schrag D. Symptom Monitoring With Patient-Reported Outcomes During Routine Cancer Treatment: A Randomized Controlled Trial. J Clin Oncol. 2016 Feb 20;34(6):557-65.
- 10) Geenen MM, Cardous-Ubbink MC, Kremer LC, van den Bos C, van der Pal HJ, Heinen RC, Jaspers MW, Koning CC, Oldenburger F, Langeveld NE, Hart AA, Bakker PJ, Caron HN, van Leeuwen FE. Medical assessment of adverse health outcomes in long-term survivors of childhood cancer. JAMA 2007;297:2705-15.
- 11) Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, Kawashima T, Hudson MM, Meadows AT, Friedman DL, Marina N, Hobbie W, Kadan-Lottick NS, Schwartz CL, Leisenring W, Robison LL. Childhood Cancer Survivor Study. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. N Engl J Med 2006;355:1572-82.



- 12) de Ligt KM, Heins M, Verloop J, Smorenburg CH, Korevaar JC, Siesling S. Patient-reported health problems and healthcare use after treatment for early-stage breast cancer. *Breast*. 2019 Aug;46:4-11.
- 13) McCabe MS, Bhatia S, Oeffinger KC, Reaman GH, Tyne C, Wollins DS, Hudson MM. American Society of Clinical Oncology Statement: Achieving High-Quality Cancer Survivorship Care. *J Clin Oncol* 2013;31(5):631-640.
- 14) de Vries S, Schaapveld M, van Nimwegen FA, Jóźwiak K, Lugtenburg PJ, Daniëls LA, Roesink JM, van der Maazen RWM, Kok WEM, Aleman BMP, van Leeuwen FE High burden of subsequent malignant neoplasms and cardiovascular disease in long-term Hodgkin lymphoma survivors. *Br J Cancer*. 2018 Mar 20;118(6):887-895.
- 15) Nijdam A et al. Setting up a national infrastructure for survivorship care after treatment for Hodgkin lymphoma. *Br J Haematol*. 2019 Aug;186(4):e103-e108.
- 16) Teske AJ et al. Cardio-oncology: an overview on outpatient management and future developments. *Neth Heart J*. 2018 Nov;26(11):521-532.
- 17) McCabe MS, Bhatia S, Oeffinger KC, Reaman GH, Tyne C, Wollins DS, Hudson MM. American Society of Clinical Oncology Statement: Achieving High-Quality Cancer Survivorship Care. *J Clin Oncol* 2013;31(5):631-640.
- 18) Boerman LM, Maass SWMC, van der Meer P, Gietema JA, Maduro JH, Hummel YM, Berger MY, de Bock GH, Berendsen AJ. Long-term outcome of cardiac function in a population-based cohort of breast cancer survivors: A cross-sectional study. *Eur J Cancer*. 2017;81:56-65.
- 19) Brandenbarg D, Roorda C, Groenhof F, de Bock GH, Berger MY, Berendsen AJ. Primary healthcare use during follow-up after curative treatment for colorectal cancer. *Eur J Cancer Care*. 2017;26(3).
- 20) Brandenbarg D, Roorda C, Groenhof F, Havenga K, Berger MY, de Bock GH, Berendsen AJ. Increased primary health care use in the first year after colorectal cancer diagnosis. *Scand J Prim Health Care*. 2014;32:55-61.
- 21) Roorda C, Berendsen AJ, Groenhof F, van der Meer K, de Bock GH. Increased primary health care utilisation among women with a history of breast cancer. *Support Care Cancer*. 2013;21:941-9.
- 22) Roorda C, de Bock GH, van der Veen WJ, Lindeman A, Jansen L, van der Meer K. Role of the general practitioner during the active breast cancer treatment phase: an analysis of health care use. *Support Care Cancer*. 2012;20:705-14.
- 23) <https://www.nhg.org/themas/publicaties/richtlijn-informatie-uitwisseling-tussen-huisarts-en-specialist-hasp>
- 24) Stegmann ME, Meijer JM, Nuver J, Havenga K, Hiltermann TJN, Maduro JH, Schuling J, Berendsen AJ. Correspondence between primary and secondary care about patients with cancer: A qualitative mixed-methods analysis. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2019;28(1):e12903.
- 25) Stegmann ME, Homburg TM, Meijer JM, Nuver J, Havenga K, Hiltermann TJN, Maduro JH, Schuling J, Brandenbarg D, Berendsen AJ. Correspondence between primary and secondary care about patients with cancer: a Delphi consensus study. *Support Care Cancer*. 2019 1. doi: 10.1007/s00520-019-04712-5. [Epub ahead of print]
- 26) From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition. Maria Hewitt, Sheldon Greenfield, and Ellen Stovall, Editors, Committee on Cancer Survivorship: Improving Care and Quality of Life, Institute of Medicine and National Research Council. ISBN: 0-309-09595-6.
- 27) <https://www.cancer.net/survivorship/follow-care-after-cancer-treatment/asco-cancer-treatment-and-survivorship-care-plans>. ASCO Cancer Treatment and Survivorship Care Plans.



- 28) liverstrongcareplan.org. Oncolife survivorship care plan.
- 29) Systematic Review of the Impact of Cancer Survivorship Care Plans on Health Outcomes and Health Care Delivery. Jacobsen PB, DeRosa AP, Henderson TO, Mayer DK, Moskowitz CS, Paskett ED, Rowland JH. J Clin Oncol. 2018 Jul 10;36(20):2088-2100.
- 30) Belle de Rooij, Survivorship care planning for women with a gynecological cancer: does information heal or hurt? Academisch proefschrift, December 2018.
- 31) Patient-centered support in the survivorship care transition: Outcomes from the Patient-Owned Survivorship Care Plan Intervention. Kvale EA, Huang CS, Meneses KM, Demark-Wahnefried W, Bae S, Azuero CB, Rocque GB, Bevis KS, Ritchie CS. Cancer. 2016 Oct 15;122(20):3232-3242.
- 32) de Rooij BH, Ezendam NPM, Nicolaije KAH, Lodder P, Vos MC, Pijnenborg JMA, Boll D, Kruitwagen RFP, van de Poll-Franse LV. Survivorship care plans have a negative impact on long-term quality of life and anxiety through more threatening illness perceptions in gynecological cancer patients: the ROGY care trial. Qual Life Res. 2018 Jun;27(6):1533-1544.
- 33) Survivorship Care Plans to inform the primary care physician: results from the ROGY care pragmatic cluster randomized controlled trial. Ezendam NP, Nicolaije KA, Kruitwagen RF, Pijnenborg JM, Vos MC, Boll D, van Bommel M, van de Poll-Franse LV. J Cancer Surviv. 2014 Dec;8(4):595-602.
- 34) NHG, samen met VIlNs, Vitavalley en NPCF (mede namens NFK, Hart&Vaatgroep, DVN en Longfonds patiëntenvereniging).
- 35) <https://www.nhg.org/actueel/nieuws/richtlijn-adequate-dossiervorming-herzien>
- 36) Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding "Nazorg bij kanker: de rol van de eerste lijn", 2011.
- 37) Standpunt Oncologische zorg in de huisartsenpraktijk, NHG/Utrecht: 2014.
- 38) Achtergronddocument bij de Richtlijn Kanker en werk voor Bedrijfsartsen, NVAB 2017.
- 39) De Boer, A.G.E.M. en D. Bruinsveld (2011). "Werk en werkhervatting bij kankerpatiënten." Kankerbreed. Multidisciplinaire tijdschrift van de Nederlandse Vereniging voor Oncologie. (NVvO), 3 (1), 17-20.
- 40) Jonkers, M.D., Tamminga S.J., Witlox, L., Frings-Dresen, M., De Boer, A.G.E.M. (2016). Kanker & werk: Problemen van werkgever en werknemer. Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid. Rapportnummer 16-04. Financiering en in opdracht van: Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW).
- 41) Richtlijn Kanker en Werk, NVAB 2017.
- 42) KWF campagnes Kanker doet meer met je dan je denkt.
- 43) Atherton K, Young B, Kalakonda N, Salmon P. Perspectives of patients with haematological cancer on how clinicians meet their information needs: "Managing" information versus "giving" it. Psychooncology. 2018 Jul;27(7):1719-1726.
- 44) Atherton K, Young B, Salmon P. Understanding the information needs of people with haematological cancers. A meta-ethnography of quantitative and qualitative research. Eur J Cancer Care (Engl). 2017 Nov;26(6). doi: 10.1111/ecc.12647. Epub 2017 Feb 10.
- 45) <https://borstkanker.nl/nl/online-ondersteuning>



Auteurs en overige leden Taskforce Cancer Survivorship Care

Auteurs

- **Annette Berendsen**, Afdeling Huisartsgeneeskunde en Ouderengeneeskunde, Universitair Medisch Centrum Groningen
- **Anke ter Brugge**, Nederlands Huisartsen Genootschap
- **Joost Dekker**, Afdeling Revalidatie en Afdeling Psychiatrie, Amsterdam UMC (VUmc), (voorzitter werkgroep Organisatie van zorg)
- **Nicole Ezendam**, IKNL
- **Judith Lijnsvelt**, Antoni van Leeuwenhoek
- **Jacqueline Loonen**, Expertisecentrum Late Effecten na Kanker, Radboudumc
- **Eveliëne Manten-Horst**, Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk; Radboudumc; IKNL (secretaris werkgroep Organisatie van zorg)
- **Sietske van der Veldt**, Care for Cancer Allenzorg
- **Mirjam Velting**, Borstkankervereniging Nederland
- **Gerda van der Weele**, Nederlands Huisartsen Genootschap
- **Liesbeth van den Wildenberg**, Arbodienst, Rabobank

Overige leden Taskforce Cancer Survivorship Care

- **Eline Aukema**, Ingeborg Douwes Centrum
- **Berthe Aleman**, Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoek (voorzitter werkgroep Late (medische) effecten)
- **Mirjam van Belzen**, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
- **Christina Bode**, Utwente
- **Annelies Boekhout**, Nederlands Kanker Instituut
- **Angela de Boer**, Coronel Instituut Arbeid en Gezondheid
- **Machteld de Bont**, Groep Werk & Kanker
- **Daan Brandenburg**, Universitair Medisch Centrum Groningen
- **José Breedveld**, Landelijke Werkgroep Diëtisten Oncologie
- **Sophie Bunschoek**, Universitair Medisch Centrum Groningen
- **Desiree Dona**, Radboudumc
- **Saskia Duijts**, Amsterdam Universitair Medisch Centrum/IKNL
- **Eline van Dulmen**, VU medisch centrum, LATER
- **Nicole Ezendam**, IKNL
- **Jourik Gietema**, Universitair Medisch Centrum Groningen (voorzitter Taskforce Cancer Survivorship Care)
- **Joeri Gilissen**, Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapeuten binnen de Lymfologie en oncologie



- **Herma ten Have**, Landelijke Werkgroep Diëtisten Oncologie/Careyn
- **Herald Heijmans**, Zorg Groep Twente, Borstkliniek Oost NL
- **Chris Hinnen**, Landelijke Vereniging Medische Psychologie/
Psychologen in Algemene Ziekenhuizen
- **Ragna van Hummel**, Re-turn
- **Edith Idoe**, Groep Werk & Kanker
- **Joke Korevaar**, NIVEL
- **Leontien Kremer**, Amsterdam Universitair Medisch Centrum,
locatie AMC/Emma Kinderziekenhuis
- **Chantal Lammens**, IKNL (secretaris werkgroep Psychosociale en fysieke effecten)
- **Isabelle Lebrocqy**, O'puce
- **Floor van Leeuwen**, Nederlands Kanker Instituut
- **Christiane Liebrand**, Pfizer
- **Angela Maas**, Radboudumc
- **Thijs Merckx**, IKNL
- **Alrik Meesen**, KWF Kankerbestrijding (voorzitter werkgroep Psychosociale en fysieke effecten)
- **Peter van Muijen**, VU medisch centrum
- **Jos Nieveen**, Maas Spectrum Advies
- **Cobi Oostveen** (voorzitter werkgroep Werk en werkhervatting)
- **Heleen van der Pal**, Prinses Maxima Centrum
- **Anette Pet**, Helen Dowling Instituut/Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie
- **John Paulissen**, Maastru
- **Lonneke van der Poll**, IKNL/Antoni van Leeuwenhoek
- **Sonja Robben**, Instellingen PsychoSociale Oncologie
- **Theo Ruitenbeek**, Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie en Oncologie
- **Tim Rombouts**, AbbVie
- **Natascha Roukema**, AbbVie
- **Sabrina Timmers**, Pfizer
- **Sabine Siesling**, IKNL
- **Miranda Velthuis**, IKNL (secretaris werkgroep Late (medische) effecten en werkgroep
Werk en werkhervatting)
- **Silly Vermeer**, Beroepsvereniging Verzorgenden en Verpleegkundigen
- **Sarah Nienke van Voorthuisen**, KWF Kankerbestrijding
- **Gerwin Witvoet**, Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie