



# kankerzorg in beeld

---

over leven  
met en na  
kanker

# kankerzorg in beeld



[Lees het rapport online](#) of [bestel](#) de gedrukte versie



Lees op de volgende pagina's de [verdiepende informatie](#)

---

over leven  
met en na  
kanker

# kankerzorg in beeld verdiepende informatie

---

over leven  
met en na  
kanker

# 3 prevalentie per kankerdiagnose, terugkeer van kanker en uitgezaaide kanker

## gedrukte uitgave met deel 1+2

Deze verdiepende informatie over zorg voor de gevolgen van kanker is een online, verdiepende aanvulling op de gedrukte versie van het rapport Kankerzorg in beeld: over leven met en na kanker. Lees het rapport [online](#) of bestel een exemplaar op [shop.iknl.nl](http://shop.iknl.nl)

## inhoud

### online bijlage met deel 3+4

inhoud	04
deel 3	05
deel 4	12
samenvatting	31
aanbevelingen	32
bronnen	33

3.1 Bij welke soorten kanker zien we een hoge prevalentie? 06

3.2 Wanneer kanker uitgezaaid is bij diagnose 07

3.3 De kans op overleven wordt per jaar groter: 10-jaars conditionele overleving 08

3.4 Een nieuwe confrontatie met kanker: progressie van ziekte, recidivering en tweede primaire tumoren 09

Progressie van borstkanker: recidieven en uitzaaiingen | Kans op een tweede primaire tumor na borstkanker | Progressie van patiënten met eierstokkanker

# 4 informeren, monitoren, ondersteunen en organiseren op maat

4.1 Inleiding 13

4.2 Informeren op maat 14

Informeren met een persoonlijk zorgplan | Informeren over kansen | Informeren met behulp van online bronnen

4.3 Monitoren op maat 20

Monitoren behoefte aan zorg voor de gevolgen van kanker | Monitoren op terugkeer van ziekte op maat | Gepersonaliseerde monitoring op terugkeer naar ziekte

4.4 Ondersteunen op maat 26

Online zelfhulpprogramma Kanker Nazorg Wijzer | Mate van verwijzing naar ondersteunende zorg vanuit het ziekenhuis

4.5 Organiseren op maat 30

Voorkeur patiënt zorgprofessional voor medische nacontroles en zorg voor gevolgen van kanker

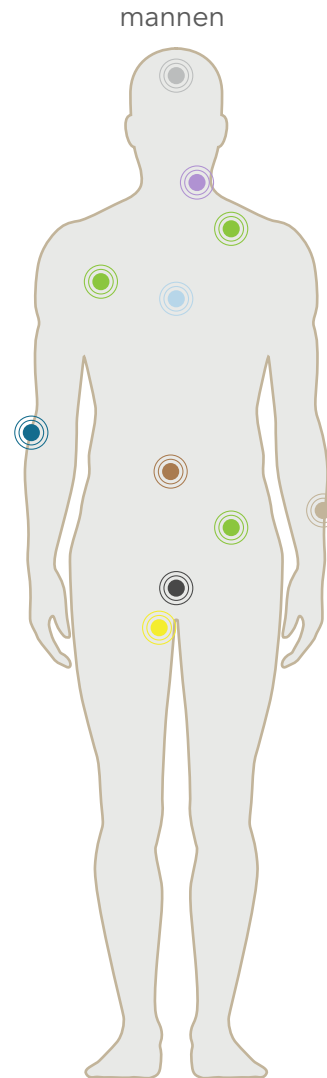
# 3 prevalentie per kankerdiagnose, terugkeer van kanker en uitgezaaide kanker

# 3.1 bij welke soorten kanker zien we een hoge prevalentie?

De prevalentie van een bepaalde soort kanker wordt bepaald door drie factoren: het aantal nieuwe gevallen per jaar, de gemiddelde leeftijd waarop de kanker wordt gediagnosticeerd en de overlevingskansen voor die kanker. De hoogste prevalentie ontstaat bij kankerdiagnoses die vaak voorkomen, die op relatief jonge leeftijd voorkomen en die hoge overlevingskansen hebben door vroege ontdekking en goede behandeling. Omdat deze drie factoren per soort kanker verschillen, ontstaat een divers beeld van de kankerprevalentie per leeftijdsgroep. Daarnaast komen bij mannen en vrouwen verschillende soorten kanker voor, en omdat er verschillen zijn in de incidentie per soort kanker, zijn er ook verschillen in prevalentie tussen mannen en vrouwen. In deze grafieken staat welke drie kankerdiagnoses de hoogste prevalentie hebben bij mannen en bij vrouwen van verschillende leeftijdsgroepen. De overige kankerdiagnoses zijn samengevoegd tot de groep 'overig'.

De kankerprevalentie is laag op jonge leeftijd. Bovendien zijn de meest voorkomende kankerdiagnoses bij volwassenen, waaronder borstkanker, longkanker, darmkanker en huidkanker, juist zeldzaam bij kinderen en adolescenten. Vise versa komen bij met name jonge kinderen (<5 jaar) vaak zogenaamde embryonale kankers voor, die bij volwassenen nauwelijks gezien worden. Zo is bij de jongste groep (<18 jaar) de prevalentie van leukemie, lymfomen en hersentumoren, het hoogst. Bij vrouwen is borstkanker al vanaf AYA-leeftijd (18-35) de kanker met de hoogste prevalentie. En hoewel zaadbalkanker als een 'zeldzame' kankerdiagnose wordt gezien, is dit bij mannen op AYA-leeftijd de kanker met de hoogste prevalentie doordat de overlevingskansen zeer hoog zijn. ●

meest voorkomende kankers naar geslacht en leeftijd



jonger dan 18 jaar		
25	lymfoblastaire leukemie/lymfoom	23
13	hersenen	12
7	hodgkin lymfoom	8
55	overig	7

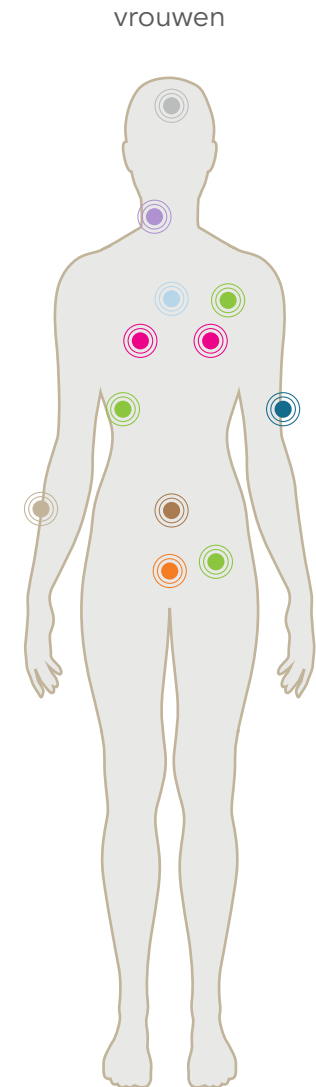
18–35 jaar		
36	zaadbal	
	invasief mammacarcinoom	25
13	melanoom (huid en externe genitaliën)	21
8	hodgkin lymfoom	
	baarmoederhals	11
42	overig	42

36–50 jaar		
	invasief mammacarcinoom	49
14	melanoom (huid en externe genitaliën)	11
10	long	6
7	zaadbal	
70	overig	34

51–65 jaar		
	invasief mammacarcinoom	35
21	prostaat	
15	long	12
8	colon	7
56	overig	46

66–75 jaar		
	invasief mammacarcinoom	25
26	prostaat	
16	long	12
9	colon	11
49	overig	52

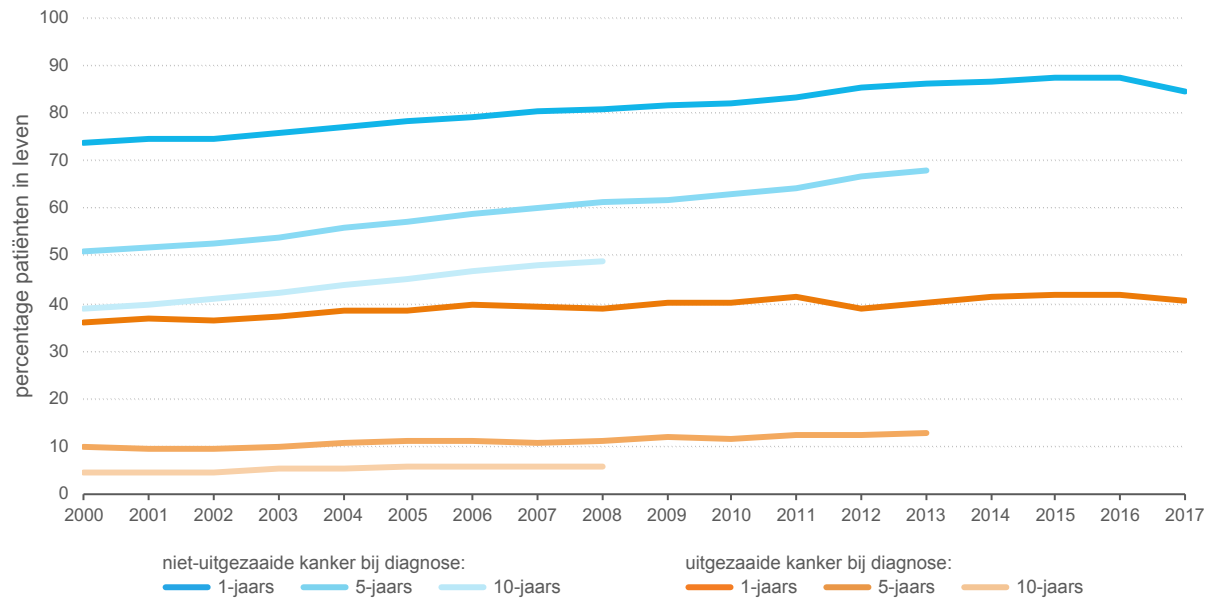
ouder dan 75 jaar		
19	prostaat	
	invasief mammacarcinoom	18
15	long	
14	plaveiselcelcarcinoom van de huid	13
	colon	13
52	overig	55



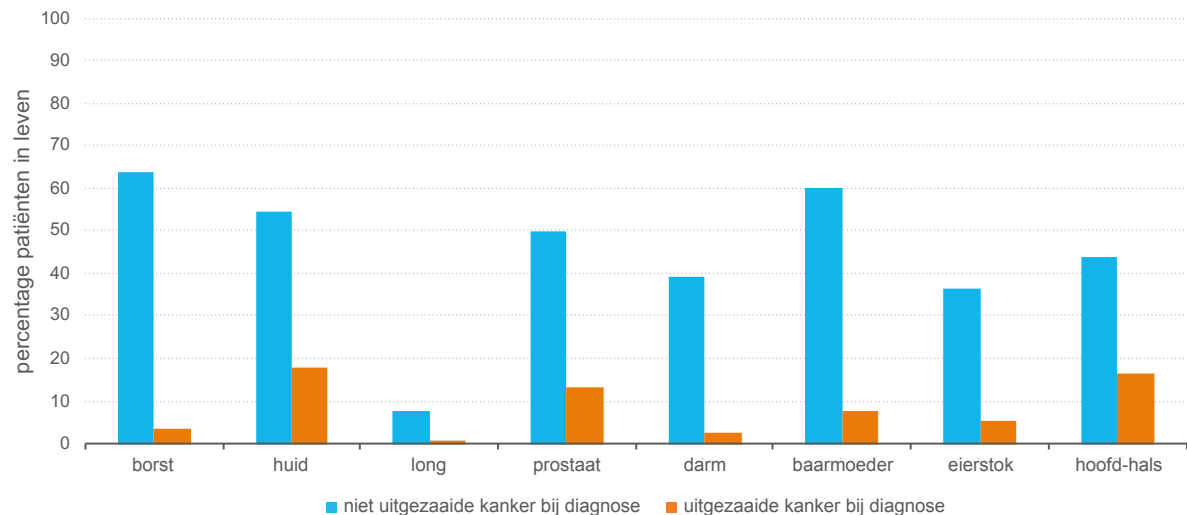
## 3.2 wanneer kanker uitgezaaid is bij diagnose

Wanneer kanker uitzaait, nestelen kankercellen die afkomstig zijn van de primaire tumor zich op andere plaatsen in het lichaam. Uitgezaaide kanker wordt gezien als niet meer curatief te behandelen kanker. In 2016 werd ongeveer 18% (29.700 van de 164.500 patiënten) gediagnosticeerd met uitgezaaide kanker. Het percentage uitgezaaide kanker bij diagnose varieert echter sterk per soort lokalisatie van kanker. Het uitzaaien van kanker heeft effect op de overleving. De absolute 5-jaars overleving is bij diagnose van niet-uitgezaaide kanker veel beter dan voor kanker die bij diagnose is uitgezaaid: bijna 75% van de patiënten met niet-uitgezaaide kanker is 5 jaar na diagnose nog in leven, terwijl dit bij uitgezaaide kanker na 5 jaar ongeveer 15% is. De overleving bij uitgezaaide kanker nam nauwelijks toe over de afgelopen jaren. ●

trend in absolute overleving voor uitgezaaide en niet-uitgezaaide kanker



absolute 10-jaars overleving per kankerdiagnose (2000-2007)

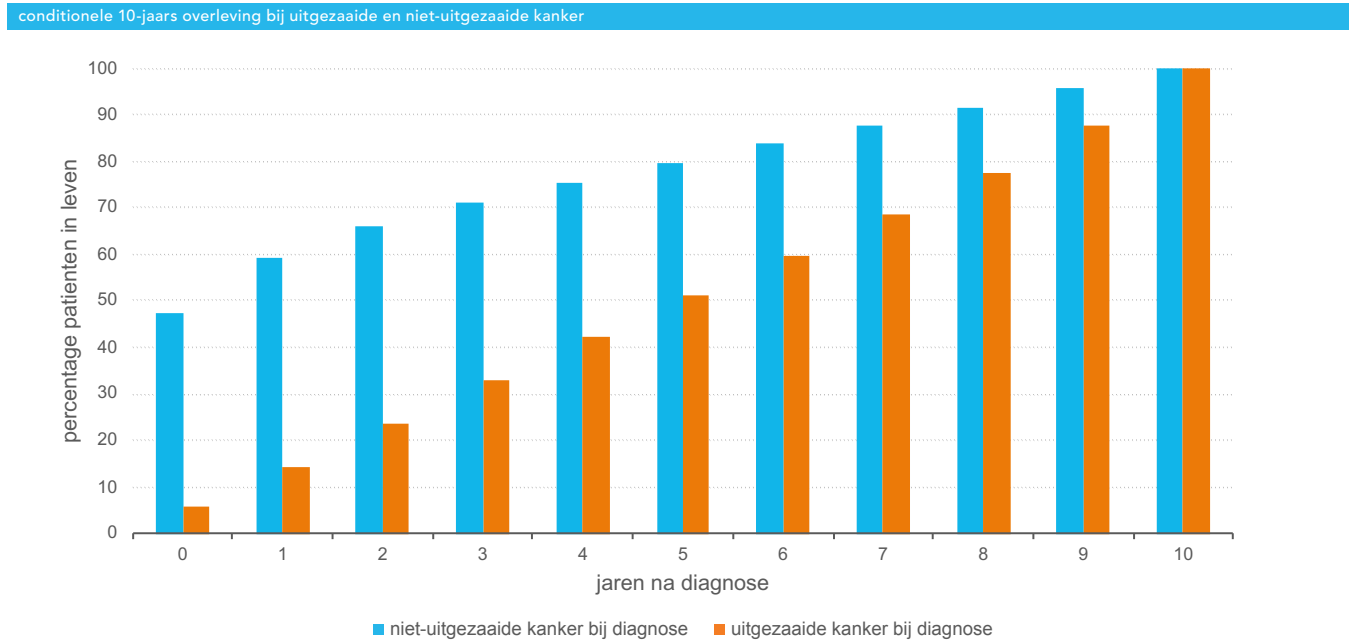


### 3.3 de kans op overleven wordt per jaar groter: 10-jaars conditionele overleving

Een andere manier om overleving uit te drukken, is in termen van conditionele overleving. De 10-jaars conditionele overleving is de 10-jaars overleving gegeven (oftewel: conditioneel aan) het aantal jaar dat iemand al overleefd heeft binnen die 10 jaar.

Deze grafiek laat zien dat iedere keer dat als iemand die kanker heeft gehad een jaar overleeft, de kans dat hij 10 jaar na diagnose nog in leven is, groter is. Deze grafiek maakt onderscheid voor uitgezaaide en niet-uitgezaaide kanker. Bijvoorbeeld: een patiënt met uitgezaaide kanker heeft na 2 jaar bijna 25% kans om 10 jaar te overleven. En: wanneer een patiënt met niet-uitgezaaide kanker vier jaar na diagnose nog in leven is, is zijn kans dat hij 10 jaar na diagnose nog in leven is 75 procent. Wanneer een patiënt met uitgezaaide kanker 5 jaar na diagnose nog in leven is, is de kans om 10 jaar na diagnose te overleven sneller gestegen dan bij patiënten met niet-uitgezaaide kanker.

Dit is belangrijke informatie voor de patiënt: een schatting van de kans op overlijden kan over de tijd afgenomen zijn, en dat is belangrijke informatie in bijvoorbeeld het afsluiten van een levensverzekering. Onderstaande grafiek maakt geen onderscheid op doodsoorzaak – patiënten kunnen dus ook overlijden door ouderdom of andere ziekten. ●





# 3.4 een nieuwe confrontatie met kanker: progressie van ziekte, recidivering en tweede primaire tumoren

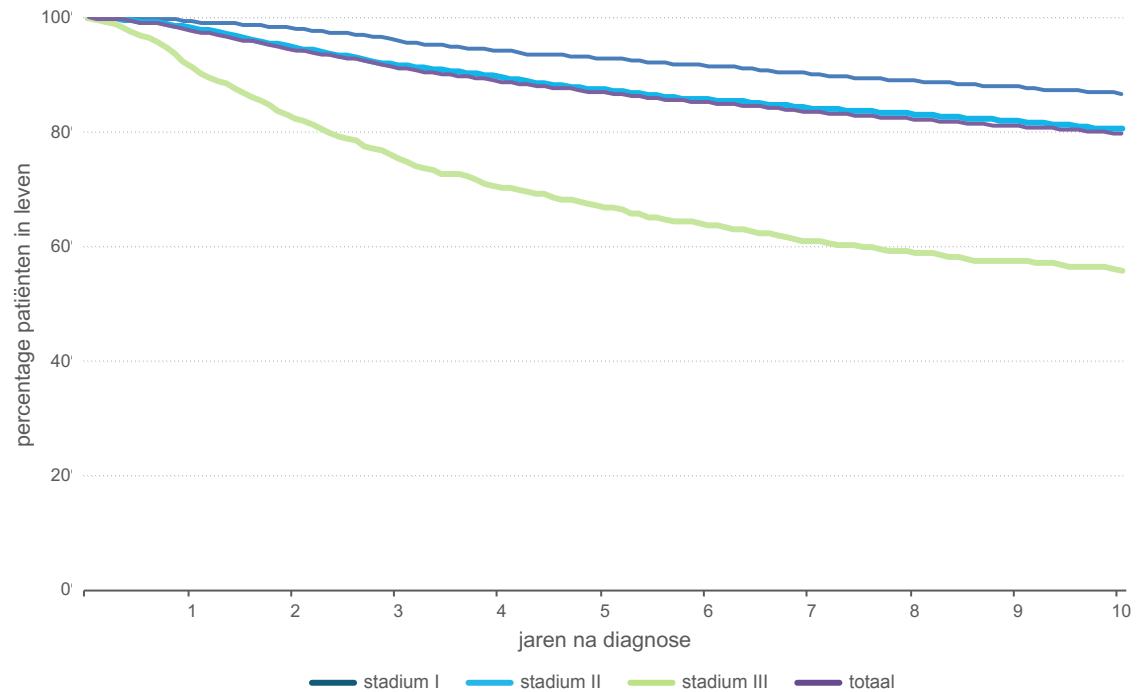
Informatie over de kans op terugkeer of progressie van ziekte is belangrijke informatie voor patiënten: patiënten leven met angst dat de kanker terugkeert. Die mogelijkheid van terugkeer van de kanker heeft tevens impact op het sociaal en maatschappelijk functioneren. Het maakt hen tot een 'risico' voor werkgevers en verzekeraars. Hier is voor twee lokalisaties inzichtelijk gemaakt wanneer gemiddeld kanker terugkeert of progressie vertoont en wat de kans is op een, tweede primaire, andere vorm van kanker.

## Progressie van borstkanker: recidieven en uitzaaiingen

In 2017 bedroeg de 10-jaars prevalentie van invasieve borstkanker 117.000 personen. Van de borstkankerpatiënten die in 2005 gediagnosticeerd werden met niet-uitgezaaide borstkanker, kreeg 7% in de tien jaar daarna een recidief, terugkeer van ziekte lokaal of regionaal in de nabijgelegen lymfeklieren, en bijna 14% kreeg in die periode een uitzaaiing op afstand.<sup>1)</sup>

Ziektevrije overleving is het percentage patiënten dat in leven is zonder terugkeer van ziekte. De ziektevrije overleving bij niet-uitgezaaide borstkanker is relatief hoog, namelijk ongeveer 80% na 10 jaar, maar neemt af naarmate het stadium bij diagnose hoger is. Borstkanker wordt veelal in een vroeg stadium gediagnosticeerd (80% heeft stadium I-II bij diagnose).

ziekevrije overleving bij borstkanker naar stadium



1) van Maaren et al. 2018

### 3.4 een nieuwe confrontatie met kanker (vervolg)

#### Kans op een tweede primaire tumor na borstkanker

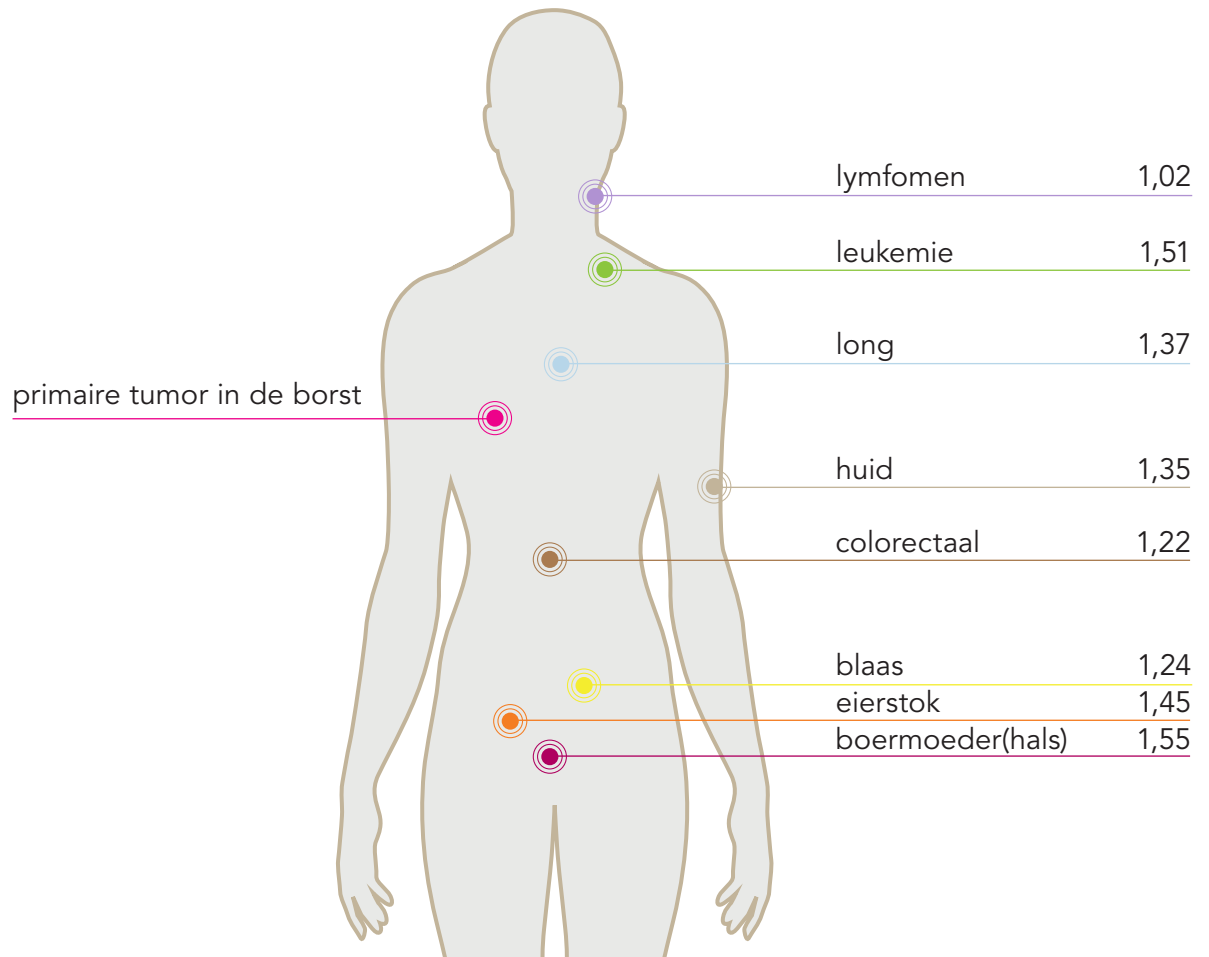
Iemand die leeft met of na kanker, heeft een hoger risico op een tweede tumor. Dat is een kankerdiagnose doorgaans op een andere plek en van een ander soort weefsel dan de eerste diagnose. De kans op een tweede tumor wordt uitgedrukt in de Standardized Incidence Ratio (SIR). Dit is het risico op kanker dat iemand heeft ten opzichte van het risico op kanker in de algemene bevolking. Hierbij deelt men het geobserveerde aantal kankers door het aantal verwachte kankers in de bevolking, waardoor een ratio ontstaat. Wanneer deze groter is dan 1, is de kans op het krijgen van een tweede kanker voor de populatie met kanker hoger dan voor de algemene bevolking.

De oorzaken van tweede tumoren zijn divers. Leeftijd is een sterke risicofactor: de kans op het krijgen van kanker stijgt als de leeftijd toeneemt, ongeacht of een individu al eens kanker heeft gehad. Ten tweede zijn sommige lokalisaties van kanker gerelateerd aan bepaalde genetische kenmerken van de patiënt, waardoor combinaties van tumoren vaker voorkomen. Een derde belangrijke factor voor een verhoogd risico op tweede tumoren is de behandeling die gegeven is voor de eerste kanker. Zowel radiotherapie als systemische therapie dragen bij aan een verhoogde kans op een tweede tumor.

Voor sommige situaties kan het risico op nieuwe kankerdiagnose ook lager zijn ( $SIR < 1$ ) dan de algemene bevolking. Bijvoorbeeld wanneer een orgaan wordt weggelaten tijdens kankerbehandeling, of als de patiënt na kanker een rigoureuze verandering in leefstijl neemt (bijvoorbeeld stoppen met roken).

tweede tumoren na borstkanker, uitgedrukt in Standardized Incidence Ratio (SIR)

de SIR is berekend over de periode 1995-2006, voor 2 tot 10 jaar na diagnose

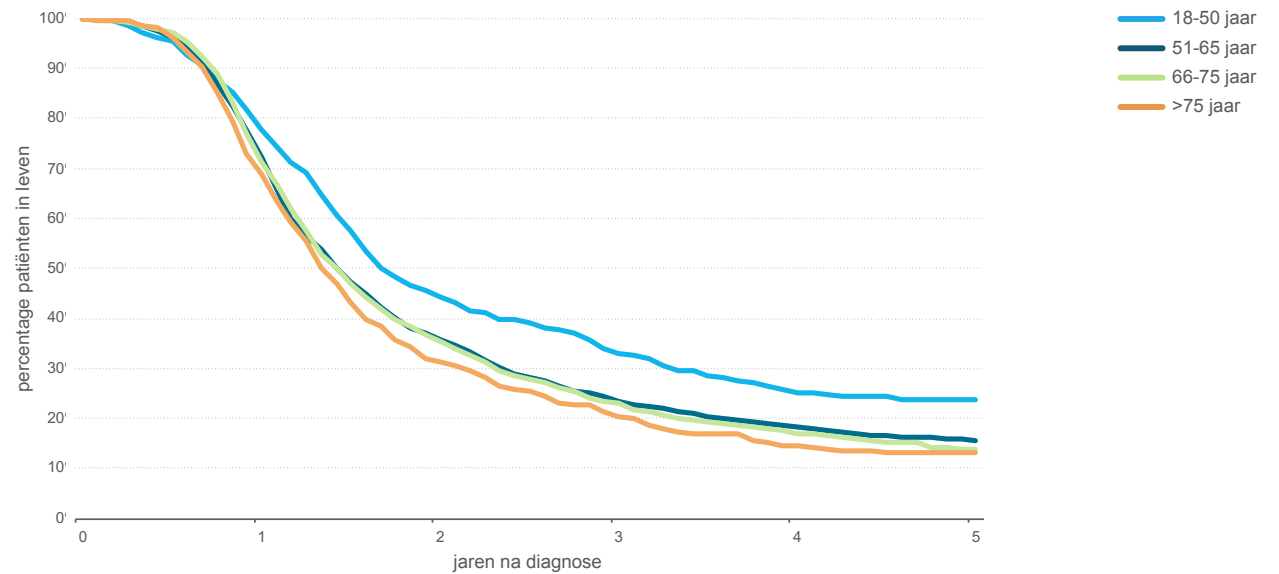


### 3.4 een nieuwe confrontatie met kanker (vervolg)

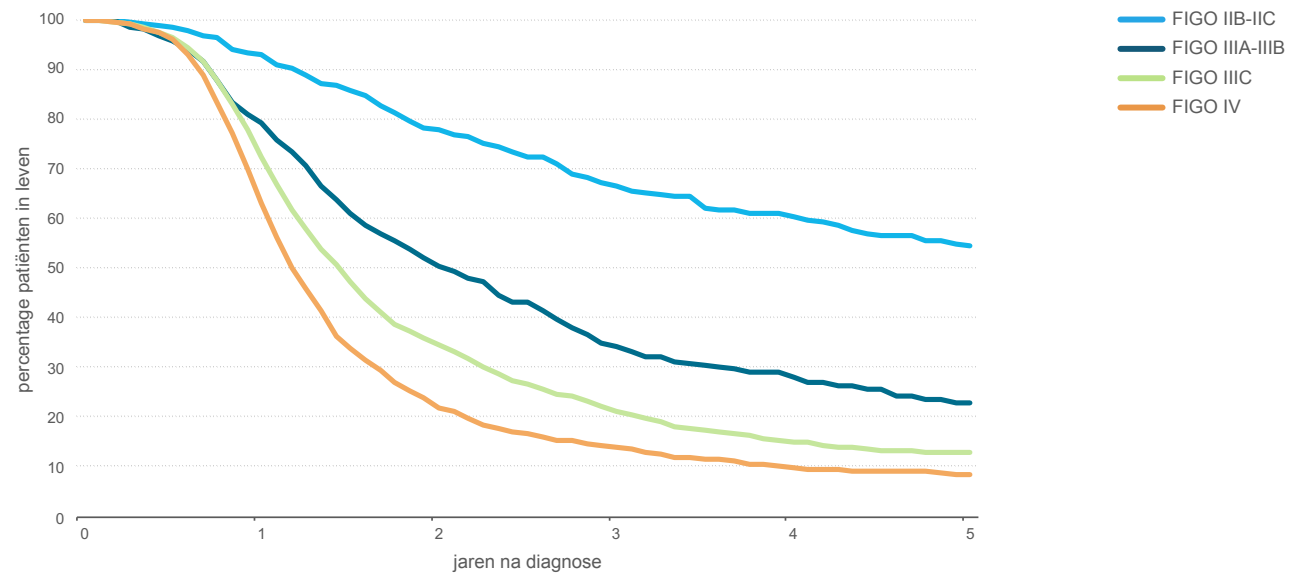
#### Progressie van patiënten met eierstokkanker

Deze grafieken gaan over patiënten met een hoog stadium epitheliaal ovariumcarcinoom (FIGO IIB-IV), gediagnosticeerd in de periode 2008-2015, die behandeld zijn met chirurgie in combinatie met chemotherapie.\* Progressievrije overleving is overleving vrij van iedere gebeurtenis die optreedt na de primaire behandeling in termen van terugkeer van kanker, progressie van ziekte, of overlijden. Jonge patiënten met eierstokkanker hebben een iets grotere progressievrije overleving dan oudere patiënten, maar desondanks is dit slechts 25% na 5 jaar. Patiënten met een lager FIGO-stadium (met name IIB-IIC) hebben een grotere overleving dan patiënten met een hoger stadium. De prevalentie en de absolute overleving zijn over de afgelopen jaren nagenoeg gelijk gebleven. ●

progressievrije overleving eierstokkanker (FIGO IIB-IV) naar leeftijd



progressievrije overleving eierstokkanker FIGO IIB-IV naar stadium



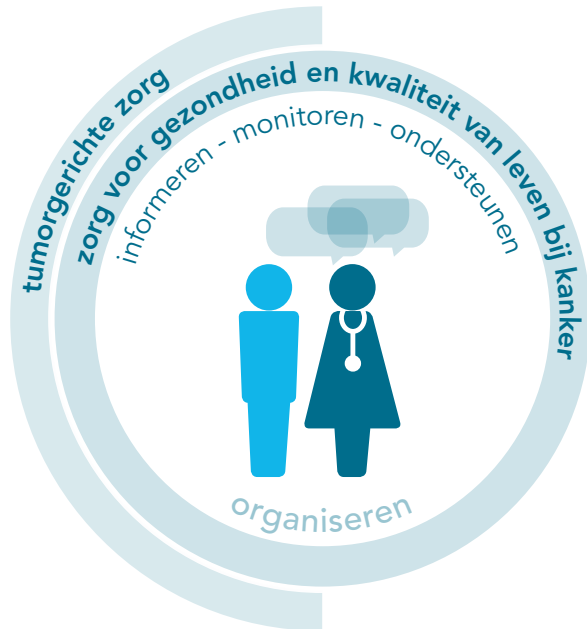
\*) Gegevens zijn verzameld in het kader van het KWF-project 'Improving the outcome of ovarian cancer patients: when and why to use neoadjuvant chemotherapy or primary surgery in advanced ovarian cancer' (IKNL 2014-6838).

# 4 informeren, monitoren, ondersteunen en organiseren op maat

# 4.1 inleiding

---

Veel mensen die kanker hebben of hebben gehad leven met de gevolgen van de ziekte en de behandeling. De behoefte aan ondersteuning bij deze gevolgen verschillen per persoon. Dat vraagt om maatwerk: de juiste informatie, monitoring of ondersteuning op het moment dat de behoefte daar is. Het informeren, monitoren en ondersteunen van mensen met kanker bij het omgaan met de gevolgen van de ziekte is idealiter een integraal onderdeel van de oncologische zorg. Het is belangrijk dit vanaf diagnose van de ziekte tot ver na de behandeling op een goede manier georganiseerd is.



## 4.2 informeren op maat

Betrouwbare informatie over de ziekte, de behandelingen, de kans op eventuele terugkeer van ziekte en de bijkomende gevolgen van kanker en de behandeling is van groot belang. Deze informatie stelt patiënten en ex-patiënten beter in staat zelf een actieve rol te spelen tijdens en na afronding van de behandeling van kanker. Bijvoorbeeld door samen met de medisch specialist te beslissen op basis van eventuele te verwachte late gevolgen, over mogelijke behandelopties of over de frequentie van monitoring op terugkeer van ziekte. Deze informatie kan worden geboden door de arts of verpleegkundige, maar de patiënt kan ook andere bronnen raadplegen, zoals internet, familieleden en nieuwsberichten.

### Informeren met een persoonlijk zorgplan

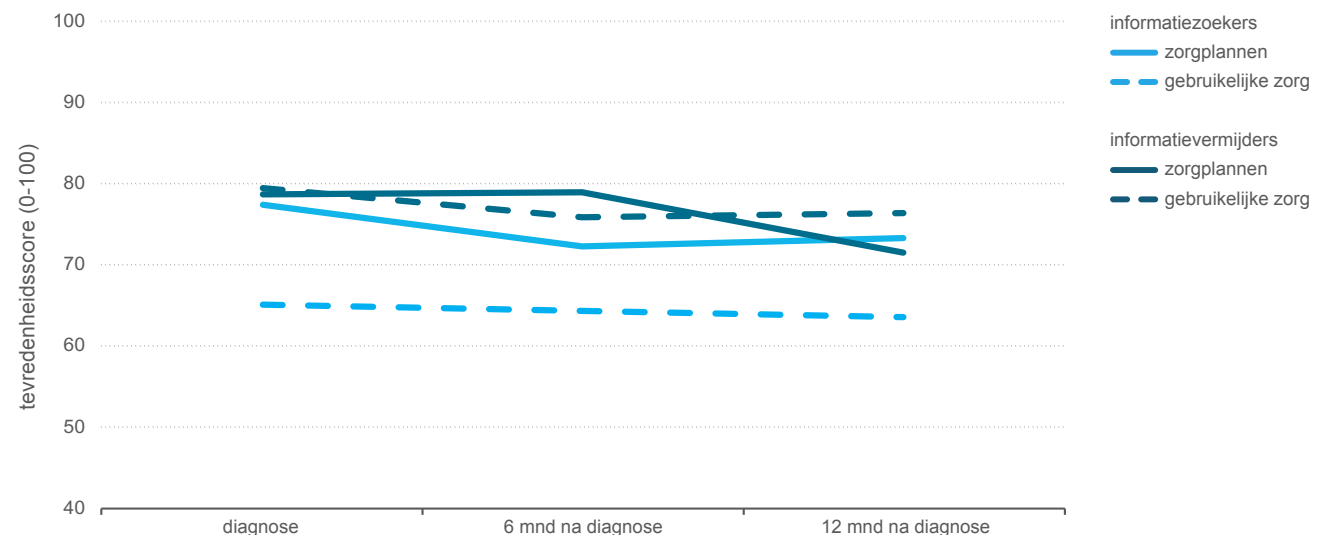
Een persoonlijk zorgplan kan voor sommige mensen met of na kanker een positieve bijdrage leveren aan de informatievoorziening. Een persoonlijk zorgplan is een document met informatie voor de patiënt over de diagnose, behandelingen, mogelijke korte- en lang termijn effecten van de behandelingen, een nacontroleschema, en overige hulp en nazorgmogelijkheden. In de ROGY Care Studie werd de invloed van zorgplannen onderzocht bij 221 vrouwen met baarmoederkanker en 174 vrouwen met eierstokkanker.<sup>1)</sup>

Op het eerste gezicht vonden de onderzoekers geen positief effect van persoonlijke zorgplannen op de tevredenheid met informatievoorziening en zorg. Er bleken daarentegen wel nadelige effecten te zijn, zoals minder vertrouwen dat de behandeling zou helpen bij de

genezing van de ziekte en bij bezorgdheid over de kanker. Aanvullende analyses lieten echter zien dat een deel van de patiënten wel baat zou kunnen hebben bij een persoonlijk zorgplan. Mensen met een informatiezoekende coping stijl bleken vaak veel behoefte te hebben aan informatie. Bij deze patiënten verbeterde een persoonlijk zorgplan hun tevredenheid over de informatie en de zorg verbeterde. Zie hiervoor figuur 1. Hoe hoger de score hoe groter de ervaren tevredenheid. Mensen met een informatie-vermijdende coping stijl hadden juist vaak weinig behoefte aan informatie. Bij deze patiënten leidde een persoonlijk zorgplan tot meer bezorgdheid over de ziekte. Zorgplannen bleken dus wel gunstig te zijn, maar dan specifiek voor mensen die veel behoefte hebben aan informatie.

1) de Rooij et al. 2017, 2019; Nicolaije et al. 2015

figuur 1 tevredenheid met zorgplannen vs gebruikelijke zorg

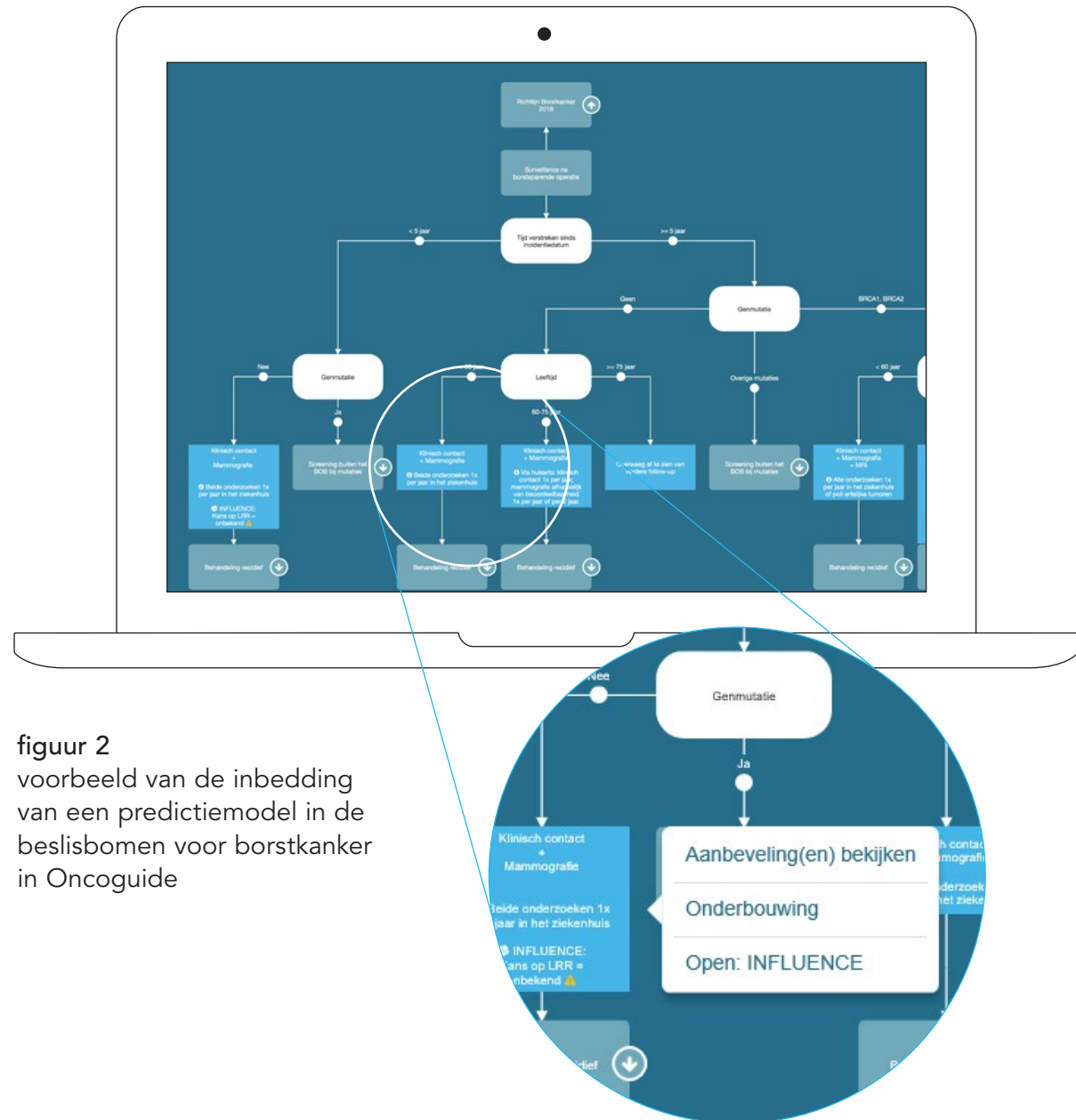


## 4.2 Informeren op maat (vervolg)

### Informeren over kansen

Wanneer de keuze voor een behandeling of nacontrole/monitoring gemaakt moet worden, wordt dit gedaan aan de hand van de voorkeuren van de patiënt en kenmerken van de kanker. Richtlijnen en eventueel bijbehorende beslisbomen ([oncoguide.nl](http://oncoguide.nl)), bevatten aanbevelingen welke behandeling de beste prognose biedt. Om beslissingen te kunnen nemen over de behandeling wordt tevens gebruik gemaakt van predictiemodellen. Deze modellen voorspellen op basis van beschikbare gegevens over de patiënt en de ziekte een bepaalde uitkomst. Bijvoorbeeld de kans dat de ziekte terugkeert. Bekende predictiemodellen zijn Predict, cancermaths en INFLUENCE<sup>1)</sup>. Het is van belang dat de modellen zijn gevalideerd op de populatie waarop ze worden toegepast. Dan wordt er gekeken of een model dat is ontwikkeld op een groep patiënten in bijvoorbeeld Amerika ook gebruikt kan worden voor de populatie patiënten in Nederland en of de uitkomst van de modellen ook geldt bij de patiënten in Nederland. Het online platform [Evidencio.com](http://Evidencio.com) is een online platform en community dat een bibliotheek met klinisch relevant, gevalideerde en transparante predictiemodellen wil realiseren. Evidencio stimuleert de transitie van deze medische predictiemodellen van wetenschappelijk onderzoek naar de dagelijkse praktijk. De predictiemodellen worden zoveel mogelijk geïntegreerd in de beslisbomen van de richtlijn zodat zorgverleners direct de kans op een bepaalde uitkomst als extra informatie kunnen meenemen in de discussie met de patiënt. De kansen zijn gebaseerd op groepen patiënten en geeft een indicatie van de kans die de unieke patiënt in de spreekkamer heeft.

1) van Maaren et al. 2017; Witteveen et al. 2015



figuur 2 voorbeeld van de inbedding van een predictiemodel in de beslisbomen voor borstkanker in Oncoguide

## 4.2 Informeren op maat (vervolg)

### Informeren met behulp van online bronnen

Het internet biedt uiteraard veel informatiebronnen voor mensen met kanker. Kankerpatiëntenorganisaties hebben per tumorsoort specifieke kankerinformatie via hun websites beschikbaar. Daar staan ook mogelijkheden voor lotgenotencontacten. Kanker.nl is in Nederland voor alle kankersoorten een betrouwbare bron die betrouwbare informatie, ervaringskennis en ondersteuningsaanbod combineert. Het ondersteuningsaanbod wordt gepubliceerd via de [Verwijsgids Kanker](#), en wordt ook ontsloten via [kanker.nl](#). Hiermee geldt kanker.nl als een belangrijk voorlichtingsplatform voor mensen met kanker. Het is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL); het is bedoeld voor patiënten met kanker en heeft per maand ruim 400.000 unieke bezoekers.

#### Persoonskenmerken deelnemers kanker.nl

Bezoekers van kanker.nl kunnen een gebruikersprofiel aanmaken. De bezoeker wordt dan deelnemer aan kanker.nl. Dit biedt hem of haar de mogelijkheid om makkelijker ervaringen uit te wisselen met mensen die in een zelfde situatie zitten, en kanker.nl kan beter suggesties doen. In het gebruikersprofiel geeft de deelnemer bijvoorbeeld aan met welke kankersoort en welke gevolgen hij te maken heeft. Tabel 1 geeft de ingevulde persoonskenmerken weer. De meerderheid van de bezoekers op kanker.nl was (ex-)kankerpatiënt. Daarnaast bezocht een relatief groot aantal naasten - vooral kinderen en partners - kanker.nl. Vrouwen bezochten kanker.nl twee keer zo vaak dan mannen. Het gros van de bezoekers was tussen de 46 en 75 jaar oud. Het merendeel van de bezoekers van kanker.nl kreeg 2-4 jaar geleden de diagnose kanker.

tabel 1 persoonskenmerken deelnemers kanker.nl (deelnemers op 1-1-2018)

als de deelnemer een naaste betreft, rapporteert deze over de kenmerken van hun naaste met kanker

kanker.nl (2018)

	N	%
<b>rol van de deelnemer</b>	<b>18.912</b>	
(ex-)kankerpatiënt	12.196	64
naaste, namelijk:	5.196	27
- kind van	1.531	8
- nabestaande	258	1
- ouder van	345	2
- partner van	1.905	10
- broer/zus van	419	2
- overige familie en vrienden	738	4
anders	1.520	8
<b>geslacht</b>	<b>19.071</b>	
vrouw	5.753	30
man	3.259	17
niet ingevuld	10.059	53
<b>leeftijd in jaren</b>	<b>8.601</b>	
0 t/m 15	0	0
16 t/m 30	322	4
31 t/m 45	1.128	13
46 t/m 60	3.639	42
61 t/m 75	3.149	37
76 t/m 100	363	4
<b>tijd sinds diagnose (jaren)</b>	<b>8.954</b>	
0 - <2	1.150	13
2 - <5	4.529	51
5 - <8	2.101	23
≥8	1.174	13



## 4.2 Informeren op maat (vervolg)

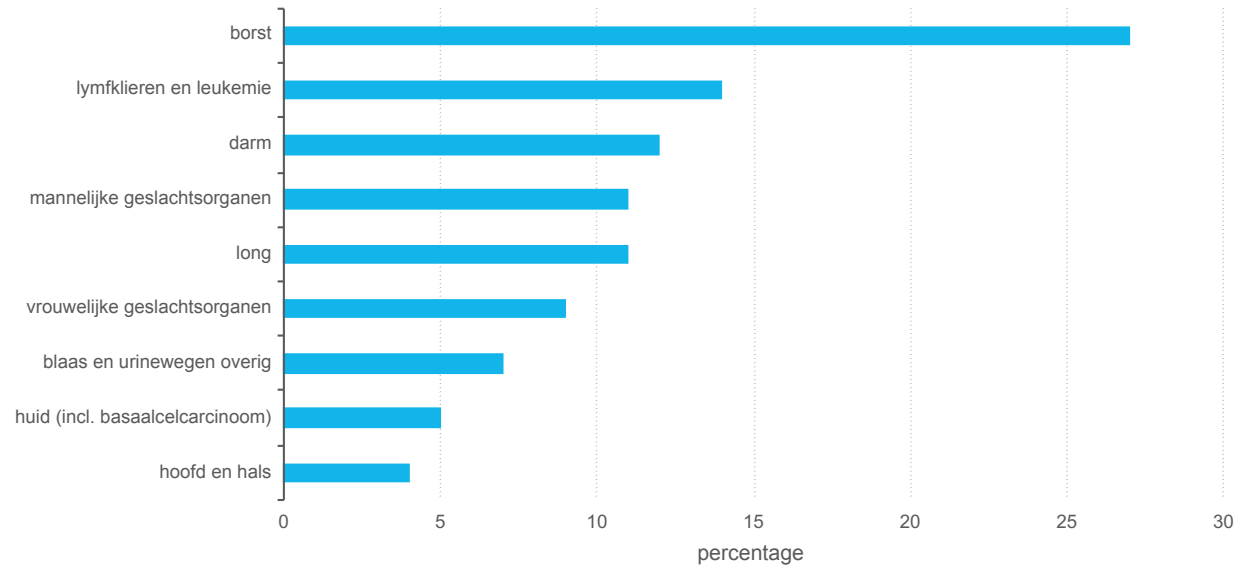
Ruim een kwart van de deelnemers aan kanker.nl die begin 2018 een gebruikersprofiel heeft aangemaakt was gediagnosticeerd met borstkanker (figuur 3).

Deelnemers kunnen in hun profiel aangeven welke gevolgen zij ervaren en in welke informatie zij geïnteresseerd zijn. Emoties is het meest gerapporteerde gevolg gerapporteerd door deelnemers aan kanker.nl (figuur 4). Opvallend is dat wanneer we de pageviews van de bezoekers bekijken, dit niet het onderwerp is waar bezoekers het meest informatie over zochten. Er werd vooral informatie gezocht over voeding gerelateerde problematiek en pijn (figuur 5).

Voor informatie over voeding werkt kanker.nl samen met voedingenkankerinfo.nl. Dit is de website met betrouwbare (evidence en practice based) informatie over voeding en kanker (opgezet door IKNL, Wageningen Universiteit en de Landelijke Werkgroep Dietisten Oncologie).

figuur 3 kankerdiagnose deelnemers kanker.nl

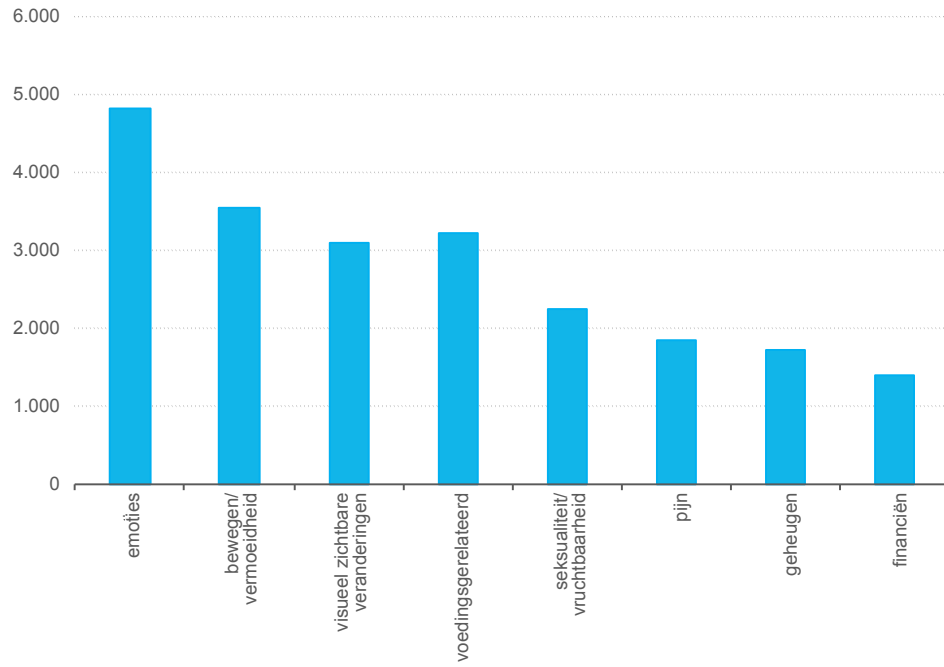
als de deelnemer een naaste betreft, rapporteert deze over de kenmerken van hun naaste met kanker



## 4.2 Informeren op maat (vervolg)

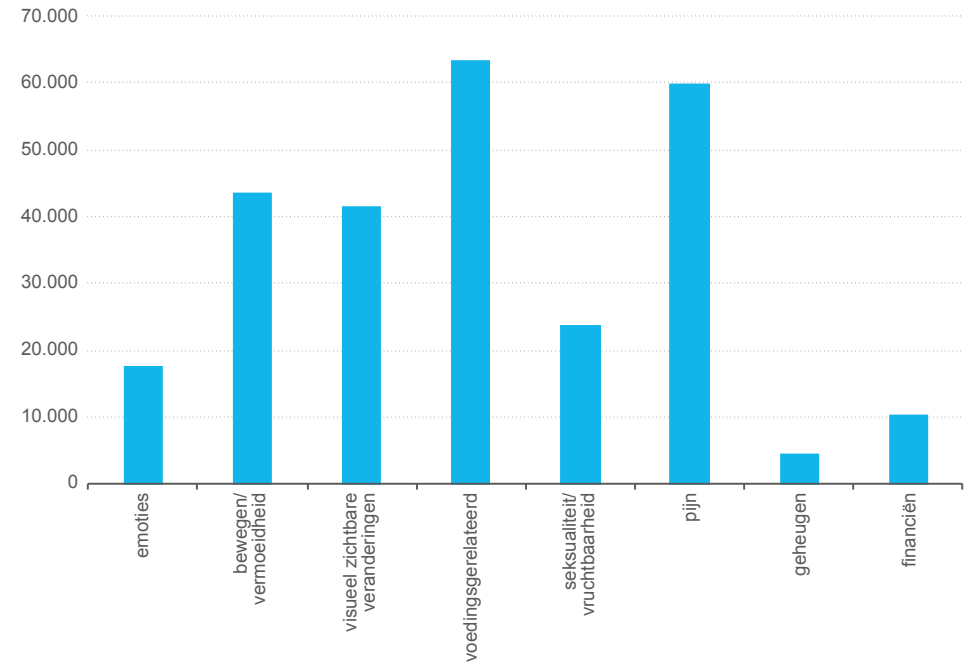
figuur 4 gerapporteerde gevolgen deelnemers kanker.nl

deelnemers op 1-1-2018



figuur 5 pageviews naar gevolgen op kanker.nl

van de eerste vier maanden van 2018

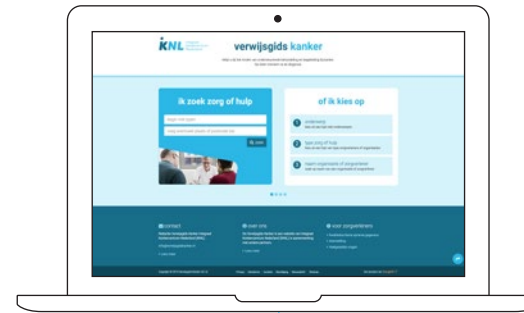


## 4.2 Informeren op maat (vervolg)

### Zoekgedrag Verwijsgids kanker

De Verwijsgids kanker helpt patiënten, naasten en zorgverleners bij het zoeken naar diverse vormen van ondersteunende behandeling en begeleiding. De Verwijsgids kanker is direct toegankelijk via [verwijsgidskanker.nl](http://verwijsgidskanker.nl), maar ook via [kanker.nl](http://kanker.nl). Tabel 2 beschrijft het zoekgedrag in de Verwijsgids kanker via beide websites. Het gerapporteerde zoekgedrag betreft de ingevulde zoektermen onder de kop 'ik zoek zorg of hulp'. Uit de analyses van het zoekgedrag blijkt dat de meeste bezoekers zoeken naar concreet zorgaanbod. Het meest wordt gezocht naar termen gerelateerd aan 'psychologie' en 'fysiotherapie', gevolgd door 'diëtist' en 'inloophuis'. ●

tabel 2 meest gezochte onderwerpen in de Verwijsgids kanker (1 januari t/m 31 augustus 2018)

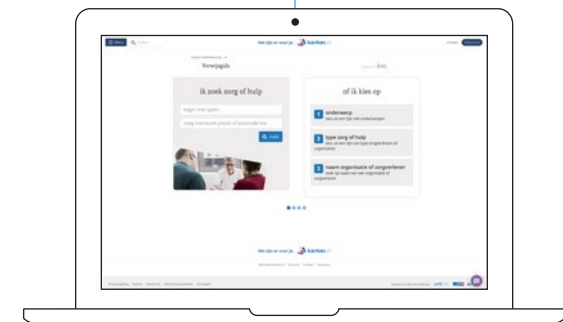


website  
Verwijsgids kanker

Verwijsgids kanker  
via website kanker.nl

totaal via  
beide websites

	website Verwijsgids kanker	Verwijsgids kanker via website kanker.nl	totaal via beide websites
1 psycholoog, psychische zorg, psycho-oncologische hulp	808	566	1.374
2 fysiotherapie/fysiotherapeuten	1.078	292	1.370
3 diëtisten/diëten	725	98	823
4 inloophuis	582	196	778
5 oedeem therapeut/therapie	285	91	376
6 revalidatie	198	137	335
7 haarwerk/pruik	274	47	321
8 vermoeidheid	111	178	289
9 aanpassingsstoornis	250	25	275
10 angst	154	104	258



## 4.3 monitoren op maat

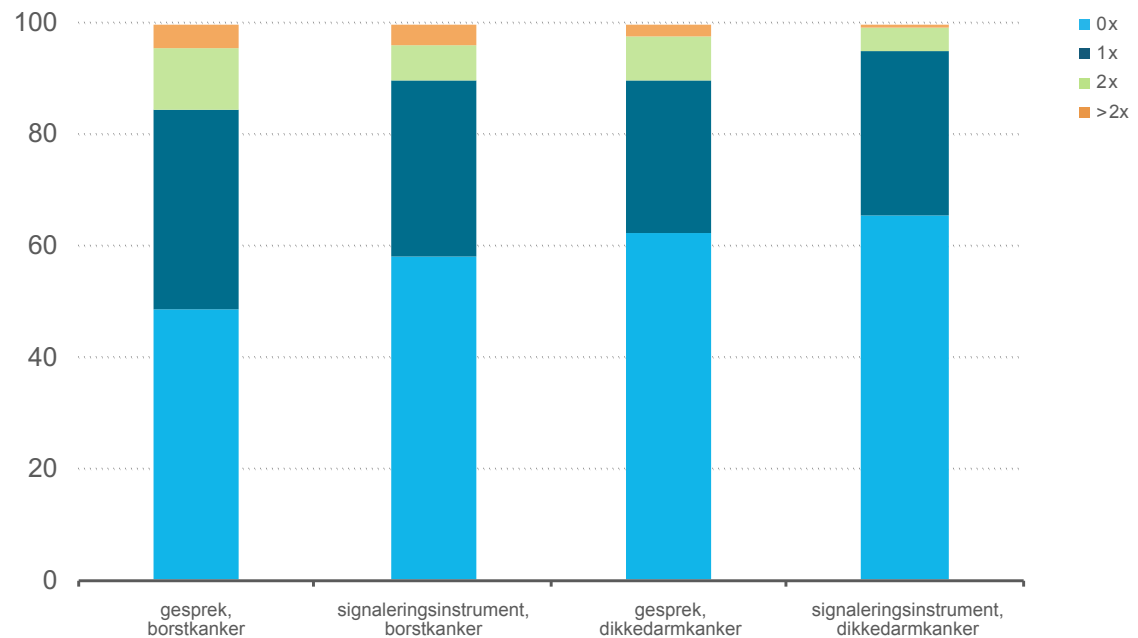
Voor mensen die leven met of na kanker is het van belang dat hun zorgbehoefte wordt gemonitord. Met zorgbehoefte bedoelen we de behoefte aan zorg of ondersteuning voor de gevolgen van kanker en de behandeling daarvan. Deze zorgbehoefte moet vanaf de diagnose, tijdens de behandeling en doorlopend tot lange tijd na de behandeling gepeild worden. Na de behandeling wordt hier monitoring van terugkeer van ziekte en late klinische effecten aan toegevoegd.

### Monitoren behoefte aan zorg voor de gevolgen van kanker

In het project 'Transparantie psychosociale gevolgen en zorg bij kanker'\* wordt o.a. in kaart gebracht in hoeverre het gesprek over de behoefte aan zorg voor de gevolgen van kanker plaatsvindt. Registratiemedewerkers van de NKR hebben dit in 64 ziekenhuizen in de dossiers van willekeurig geselecteerde patiënten met dikke darmkanker (342) en borstkanker (315) verzameld.

Bij circa 40% van de patiënten is de behoefte aan zorg voor de gevolgen minimaal één keer besproken gedurende het eerste jaar van het oncologisch ziekte-traject. Dat dit voor de overige patiënten niet is teruggevonden, wil niet zeggen dat de zorgbehoefte niet besproken is met de patiënt. Mogelijk was de informatie hierover niet terug te vinden in de dossiers. Bij de 40-50% van de patiënten is ter ondersteuning van het in kaart brengen van de zorgbehoefte tenminste één keer gedurende dit jaar een signaleringsinstrument afgenomen, bijvoorbeeld de Lastmeter of de EORTC-QLQ-C30 (figuur 6).

figuur 6 aantal gesprekken zorgbehoefte/gebruik signaleringsinstrument (%)



\*) Het project 'Transparantie psychosociale gevolgen en zorg bij kanker' wordt gefinancierd vanuit Zorginstituut Nederland (ref: brief ZiNL kenmerk 2017015402). IKNL voert dit project uit namens het Landelijk Overleg Paramedische en Psychosociale Oncologische Zorg (LOPPSOZ). LOPPSOZ: KWF Kankerbestrijding, IKNL, Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO), Inloophuizen en Psycho-oncologische centra Samenwerking en Ondersteuning (IPSO), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) Oncologie, Landelijke Vereniging Medische Psychologie (PAZ/LVMP), Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF) en Landelijke Werkgroep voor Diëtisten in de Oncologie (LWDO). De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) ondersteunt dit initiatief.

### 4.3 Monitoren op maat (vervolg)

#### Monitoren op terugkeer van ziekte op maat

Ondanks het bestaan van richtlijnen is er in de praktijk veelvuldig discussie over de optimale frequentie, duur en vorm van monitoring op terugkeer van ziekte tijdens medische nacontroles. De kernvraag is of monitoring op terugkeer van ziekte meer op maat aan de patiënt kan worden aangeboden: 'niet meer dan nodig en niet minder dan noodzakelijk'. Bijvoorbeeld op basis van het risico van terugkeer van ziekte. Dit maakt dat mensen met een laag risico mogelijk minder vaak naar het ziekenhuis hoeven voor een mammogram. Nacontrole op maat voorkomt onnodige belasting van zowel de patiënt, de zorgverleners als ook het zorgbudget. Uiteraard dient de patiënt hierover goed geïnformeerd te worden en vindt hierover afstemming plaats tussen arts en patiënt.

#### Huidige zorgpraktijk

In de periode 2015-2016 heeft IKNL voor de diagnoses basaalcelcarcinoom, plaveiselcelcarcinoom<sup>1)\*</sup>, borstkanker\*\* en baarmoederkanker<sup>2)</sup> o.a. de frequentie en invulling van de huidige medische nacontroles vastgelegd en vergeleken met de op dat moment geldende richtlijnen. IKNL heeft destijds, samen met beroepsverenigingen, patiënten en andere belanghebbenden, het initiatief genomen om dit rapport om te zetten naar een generieke richtlijn 'Herstel na Kanker' (2011). In deze richtlijnen is in navolging van de richtlijn Herstel na Kanker (2011) kritisch gekeken naar de frequentie en invulling van medische nacontroles én de inrichting van de zorg voor (de gevolgen van) kanker.

#### Basaal- en plaveiselcelcarcinoom

Voor patiënten met een basaalcelcarcinoom (BCC) stamde de geldende richtlijn uit 2010 en voor patiënten met een plaveiselcelcarcinoom (PCC) uit 2012. Het aantal medische nacontroles gedurende de periode na de behandeling is in dit onderzoek geregistreerd voor 649 patiënten met BCC of PCC<sup>1)</sup>. Deze patiënten zijn voor het eerste gediagnosticeerd in 2013 en geselecteerd uit de NKR. Uit dit onderzoek onder 649 patiënten bleek dat 83% van de patiënten met een laag risico BCC, meer nacontrole bezoeken kreeg dan volgens de richtlijn was geïndiceerd. Bij patiënten met een PCC, zowel hoog- als laag-risico, werden de medische nacontrole bezoeken minder frequent uitgevoerd dan aanbevolen in de geldende richtlijn (zie tabel 3).

tabel 3 hoeveelheid nacontrolebezoeken BCC/PCC vergeleken met richtlijn

	BCC	PCC
<b>patiënten met diagnose in 2013 (N)</b>	271	378
<b>hoeveelheid nacontrolebezoeken van patiënten met laag-risico tumor in vergelijking met geldende richtlijn</b>		
aantal patiënten met laag risico tumor (N)	35	42
volgens richtlijn	6 (17%)	2 (5%)
vaker dan richtlijn	29 (83%)	2 (5%)
minder vaak dan richtlijn	n.v.t.	38 (90%)
<b>hoeveelheid nacontrolebezoeken van patiënten met hoog-risico tumor in vergelijking met geldende richtlijn</b>		
aantal patiënten met hoog risico tumor (N)	99	31
volgens richtlijn	19 (19%)	1 (3%)
vaker dan richtlijn	61 (62%)	2 (6%)
minder vaak dan richtlijn	19 (19%)	28 (91%)

1) Wakkee et al. (submitted)

2) Nicolaije et al. 2013

\*) brief ZiNL kenmerk 2018037304 en [zorginstituutnederland.nl/publicaties/brief/2018/10/24/zinnige-zorg-verdiepingstraject-zinnig-nacontrole-bij-patienten-met-niet-melanoom-huidkanker-of-actinische-keratose-brief-aan-vws-en-stakeholders](http://zorginstituutnederland.nl/publicaties/brief/2018/10/24/zinnige-zorg-verdiepingstraject-zinnig-nacontrole-bij-patienten-met-niet-melanoom-huidkanker-of-actinische-keratose-brief-aan-vws-en-stakeholders)

\*\*) brief ZiNL kenmerk 2015132105 en [zorginstituutnederland.nl/werkagenda/publicaties/rapport/2016/10/31/zinnige-zorg-verbetersignalement-zinnige-nacontrole-bij-vrouwen-behandeld-voor-borstkanker](http://zorginstituutnederland.nl/werkagenda/publicaties/rapport/2016/10/31/zinnige-zorg-verbetersignalement-zinnige-nacontrole-bij-vrouwen-behandeld-voor-borstkanker)

### 4.3 Monitoren op maat (vervolg)

#### Borstkanker

Voor borstkanker heeft IKNL in samenwerking met Universiteit Twente, Radboud UMC en Performation het aantal nacontroles na borstkanker vergeleken met het aantal volgens de geldende richtlijnen.\* Op het moment van het onderzoek bestond borstkankernazorg uit jaarlijkse controlebezoeken en mammografie gedurende een periode van minimaal 5 jaar.

Via statusonderzoek zijn in vijf deelnemende ziekenhuizen 50 patiënten met primair invasief mammacarcinoom geselecteerd die gediagnosticeerd waren in de periode januari 2010-januari 2011 en maart 2012-maart 2013 geselecteerd uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). Voor de in totaal 250 patiënten (125 in 2010/2011 en 125 in 2012/2013) uit vijf ziekenhuizen werd de frequentie en aantal nacontrole bezoeken, het aantal betrokken zorgprofessionals per patiënt, de frequentie van de nacontrolebezoeken per zorgprofessional en de frequentie van mammografieën vastgelegd.

Uit dit onderzoek blijkt dat degenen die in 2010 gediagnosticeerd waren, in de eerste twee jaren na diagnose minder medische nacontroles werden uitgevoerd dan de vigerende richtlijn aangaf. In de opvolgende jaren en in het 2012-2013 cohort werden meer routine visites uitgevoerd dan aanbevolen (zie tabel 4). Dit overaanbod van medische nacontroles neemt toe naarmate er meer specialismen bij de nacontrole betrokken zijn. Als we kijken naar de invulling van de medische nacontroles, valt op dat jaarlijks bij rond de 80% van de patiënten een mammogram wordt gemaakt (zie tabel 5).

tabel 4 gemiddeld aantal controles vergeleken met richtlijnen

#### gemiddeld aantal controles met lichamelijk onderzoek

jaar nacontrole	2010 (N=125)		2012/2013 (N=125)	
	aantal controles aanbevolen in de richtlijn 2002/2008	praktijk	aantal controles aanbevolen in de richtlijn 2012	praktijk
1	4	2,3	1	2,0
2	2	1,9	1	1,8
3	1	1,6	1	1,5
4	1	1,4	1	0
5	1	1,2	1	0

tabel 5 gemiddeld aantal mammogrammen vergeleken met richtlijnen

#### gemiddeld aantal mammogrammen

jaar nacontrole	aantal mammogrammen aanbevolen in de richtlijn 2002/2008 en 2012	2010 (N=125)	2012/2013 (N=125)
		praktijk	praktijk
1	1	0,5	0,5
2	1	0,8	0,8
3	1	0,8	0,8
4	1	0,8	0
5	1	0,7	0

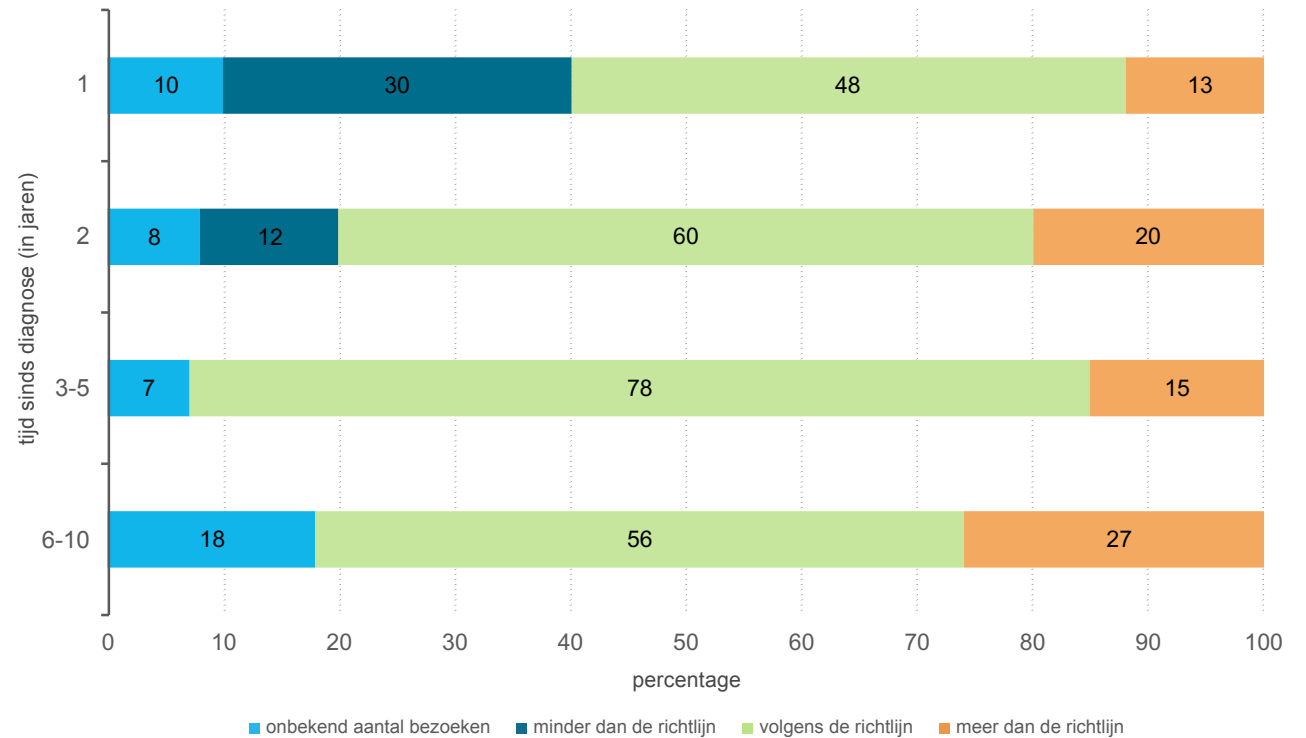
\*) brief ZINL kenmerk 2015132105 en [zorginstituutnederland.nl/werkagenda/publicaties/rapport/2016/10/31/zinnige-zorg-verbetersignalement-zinnige-nacontrole-bij-vrouwen-behandeld-voor-borstkanker](http://zorginstituutnederland.nl/werkagenda/publicaties/rapport/2016/10/31/zinnige-zorg-verbetersignalement-zinnige-nacontrole-bij-vrouwen-behandeld-voor-borstkanker)

### 4.3 Monitoren op maat (vervolg)

#### Baarmoederkanker

IKNL-onderzoekers vergeleken de frequentie van de nacontroles voor patiënten na afronding van de behandeling van baarmoederkanker met de frequentie aanbevolen in de geldende richtlijn<sup>1)</sup>. Vrouwen met baarmoederkanker komen volgens de aanbevelingen in de richtlijn in de eerste twee jaar zo'n drie tot vier keer per jaar voor een medische nacontrole, in het derde jaar twee keer en in het vierde en vijfde jaar één keer. Dit onderzoek bij meer dan 700 vrouwen met baarmoederkanker laat zien dat er een grote mate van overaanbod van de medische nacontroles is in vergelijking tot de richtlijn (zie figuur 7). Met name in de jaren nadat de reguliere nacontroles zijn geëindigd komt een kwart van de vrouwen nog steeds op nacontrolebezoek. Vrouwen met comorbiditeiten en vrouwen die zich meer zorgen maken komen vaker voor een bezoek terwijl dat volgens de richtlijn niet meer nodig is. In de eerste jaren na de behandeling zien we echter ook een groep die minder vaak komt dan de richtlijn aangeeft.

figuur 7 nacontrole bij baarmoederkanker vergeleken met richtlijn



1) Nicolaije et al. 2013

### 4.3 Monitoren op maat (vervolg)

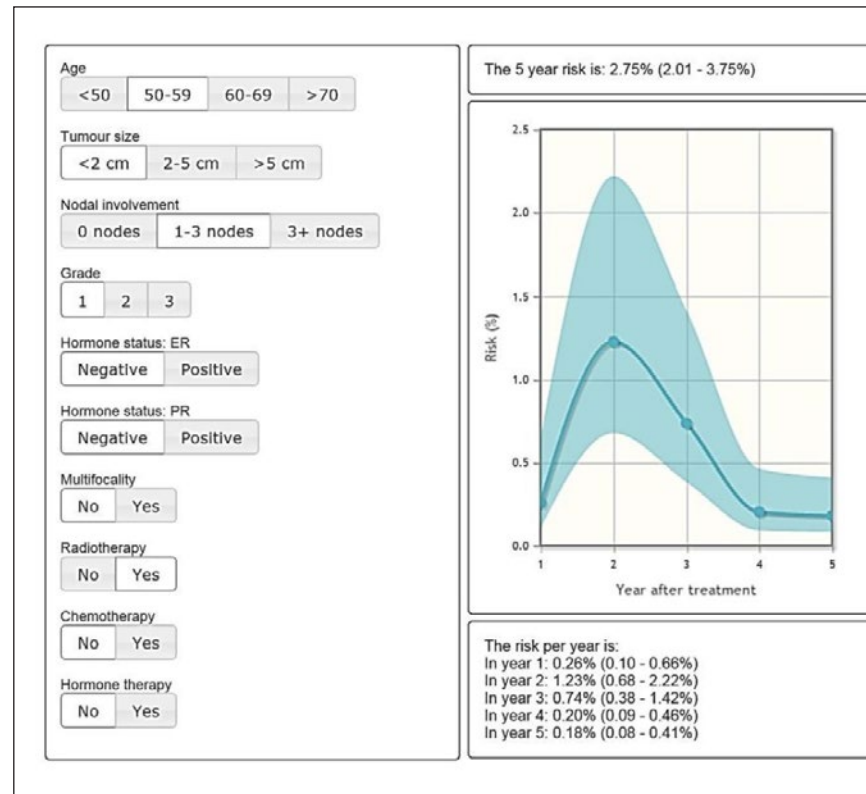
#### Gepersonaliseerde monitoring op terugkeer naar ziekte

De eerste initiatieven rondom gepersonaliseerde monitoring op terugkeer van ziekte vonden plaats bij borstkanker. IKNL richtte zich samen met de Universiteit Twente op gepersonaliseerde nacontroles voor borstkanker gericht op terugkeer van ziekte door het ontwikkelen van risicomodellen.\* Op dit moment is de nacontrole voor borstkanker voor iedereen de eerste vijf jaar gelijk, bestaande uit een jaarlijks mammogram en lichamelijk onderzoek. Na vijf jaar is de nacontrole volgens de huidige richtlijn afhankelijk van de leeftijd van de patiënt. Er is echter wel verschil in het risico op terugkeer van de borstkanker per patiënt. Dus zou het logischer zijn dat vrouwen met een laag risico minder vaak worden gecontroleerd en vrouwen met een hoog risico misschien wel vaker.

Om het risico van een specifieke patiëntengroep te kunnen bepalen, zijn retrospectief gedurende een periode van vijf jaar data verzameld voor uit de NKR geselecteerde vrouwen, (N=37.230).<sup>1)</sup> Deze vrouwen zijn gediagnosticeerd tussen 2003 en 2006 met invasieve borstkanker zonder afstandsmetastasen, eerdere, of synchrone tumoren, en zijn in opzet curatief behandeld. Met de verzamelde data is een predictiemodel voor het risico op een locoregionaal recidief (LRR) ontwikkeld. Op basis van het uiteindelijk bepaalde predictiemodel werd een gebruikersvriendelijk nomogram ontwikkeld waarmee door het invullen van eigenschappen van de patiënt het individuele risico op LRR verkregen kan worden (figuur 8, gepubliceerd in Breast Cancer Research and Treatment<sup>1)</sup> en online [evidencio.com](http://evidencio.com) en [utwente.nl/influence](http://utwente.nl/influence)).

1) Witteveen et al. 2015; van Maaren et al. 2017

figuur 8 nomogram voor voorspelling op LRR vijfjaarlijks risico



\*) brief ZINL kenmerk 2015132105 en [zorginstituutnederland.nl/werkagenda/publicaties/rapport/2016/10/31/zinnige-zorg-verbetersignalement-zinnige-nacontrole-bij-vrouwen-behandeld-voor-borstkanker](http://zorginstituutnederland.nl/werkagenda/publicaties/rapport/2016/10/31/zinnige-zorg-verbetersignalement-zinnige-nacontrole-bij-vrouwen-behandeld-voor-borstkanker)



### 4.3 Monitoren op maat (vervolg)

Aan de hand van dit nomogram (evidencio.com en utwente.nl/influence) kan voor individuele patiënten het risico op LRR bepaald worden. Op basis van het individuele risico over de jaren zijn er verschillende risicogroepen te classificeren. Als uitgangspunt voor het aanvaarde risico op LRR is het risico na de huidige standaard van vijf jaar nacontrole op LRR genomen.

Het huidige risico op een LRR vijf jaar na behandeling werd als maatschappelijk aanvaardbaar risico geacht. Dit risico (3,4% in 5 jaar) zouden we als ondergrens kunnen gebruiken. Op die manier kunnen we bepalen welke groepen vrouwen binnen 5 jaar al onder deze grenswaarde komen en in aanmerking zouden kunnen komen voor een minder intensief nacontroleschema en welke vrouwen die nog na 5 jaar boven deze grenswaarde blijven en mogelijk voor een meer intensief nacontroleschema in aanmerking kunnen komen.

Ter illustratie zijn drie voorbeeld risicoprofielen op basis van het risico op LRR ingetekend in figuur 9 (evidencio.com en utwente.nl/influence): voor vrouwen met een laag (risicogroep 1), gemiddeld (risicogroep 3) en verhoogd (risicogroep 4) risico op een LRR. De grenswaarden zijn gebaseerd op het aanbevolen nacontroleschema.

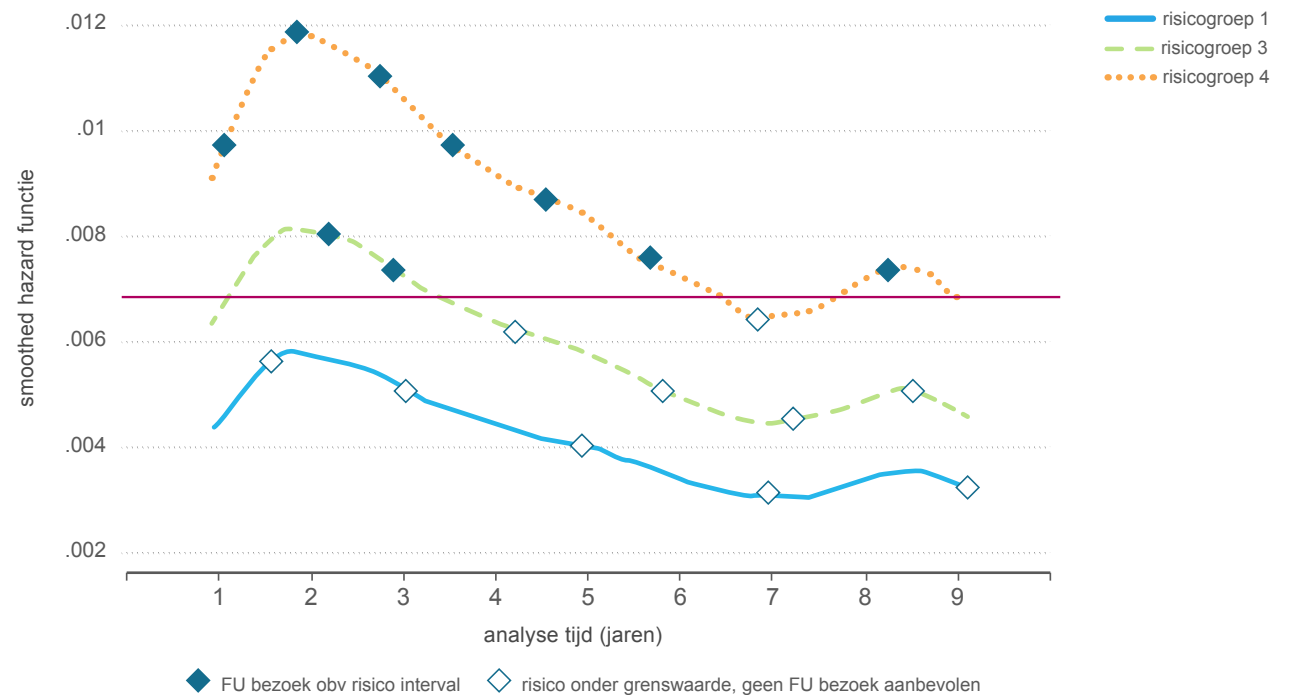
De doorgetrokken lijn geldt voor een vrouw met een risico van 1,6% in de eerste vijf jaar na behandeling, wat valt onder

risicogroep 1. Het risico blijft tijdens de gehele periode onder de grenswaarde. Uitgaande van het berekende risico zijn geen medische nacontrolebezoeken in het ziekenhuis geïndiceerd. Hetgeen uiteraard niet wil zeggen dat er geen aandacht hoeft te zijn voor de gevolgen van kanker waar vrouwen mee te kampen hebben. Anders is het voor bovenste gestippelde lijn voor een vrouw met een verhoogd risico van 4,9% gedurende de eerste vijf jaar, vallend in risicogroep 4. Op basis van het risico zou deze patiënt in aanmerking

komen voor langere periode met medische nacontroles.

Als de medische nacontroles van vrouwen met de laagste risico's op LRR met 1 tot 3 bezoeken kan worden verminderd, zal dit veel bezoeken schelen. Dat biedt ruimte om eventueel het aantal medische nacontroles voor de hoog risico groepen te verhogen, door de duur van de periode met medische nacontroles evt. te verlengen tot bijvoorbeeld 6 of 7 jaar.

figuur 9 risicomodellen en nacontroleadvies per risicogroep



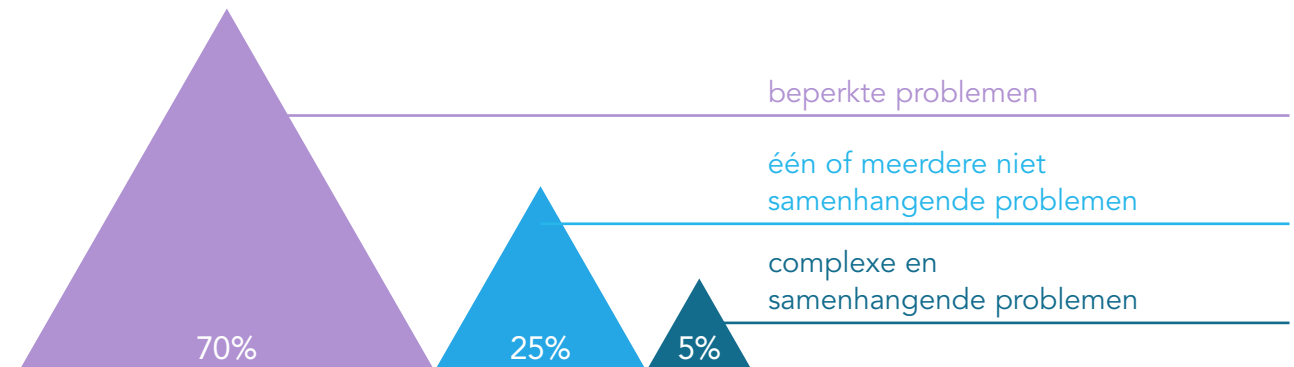
## 4.4 ondersteunen op maat

Veel mensen die kanker hebben of hebben gehad hebben in meer of mindere mate behoefte aan ondersteuning voor de gevolgen van kanker, zowel voor gevolgen op lichamelijk, psychisch en sociaal vlak, als ook op het gebied van zingeving. Voor een deel van de mensen is een gesprek met hun medisch specialist, verpleegkundige of huisarts met eventueel een laagdrempelig advies afdoende. Een deel van de mensen heeft op een grotere behoefte aan zorg, denk daarbij aan online zelfhulpprogramma's of begeleiding door gespecialiseerde (para)medische of psychosociale zorgverleners, zoals bijvoorbeeld een fysiotherapeut, diëtist of psycholoog. Daarbij is er ook ondersteuning die geen zorg is, bijvoorbeeld alles wat met verzuim, arbo en re-integratie te maken heeft.

In overleg met de patiënt en afhankelijk van de ervaren gevolgen en specifieke hulpvraag, wordt de patiënt passende zorg aangeboden en indien nodig verwezen naar de benodigde gespecialiseerde psychosociale en/of (para)medische zorgverleners. Patiënten bepalen uiteindelijk zelf of zij wel of geen gebruik maken van aanvullende gespecialiseerde psychosociale en/of paramedische zorg. Dit kan ook mede afhankelijk zijn van de vergoeding vanuit de zorgverzekering voor deze gespecialiseerde zorg en het beschikbare aanbod in de omgeving van de patiënt.

Onderstaand model uit de richtlijn Medisch Specialistische revalidatie bij Oncologie gebaseerd op schattingen van de Danish Cancer Society, laat zien dat de problemen die mensen met kanker ervaren, verschillend zijn. We schatten in dat zo'n 70% van de mensen met of na kanker beperkte problemen heeft. Zij kunnen voor hun herstel goed toe met basiszorg, leefstijladvies en online zelfhulpprogramma's. Ongeveer 5% heeft complexe problemen, waarvoor (poli-)klinische revalidatie zorg nodig is (bijvoorbeeld bij oncologische dwarslaesies of amputaties ten gevolge van een tumor). 25% van de (ex-)patiënten zou naar verwachting een vorm van monodisciplinaire zorg (zoals bijvoorbeeld psychologische begeleiding, diëtetiek, of fysiotherapie) of medisch specialistische revalidatiezorg bij oncologie nodig hebben voor de door hun ervaren problemen.

model zorg op maat voor herstel na kanker DCS<sup>1</sup>



1) Danish Cancer Society. Strategic presentation on cancer rehabilitation, 2010.

## 4.4 Ondersteunen op maat (vervolg)

### Online zelfhulpprogramma Kanker Nazorg Wijzer

Online zelfhulpprogramma's kunnen een rol spelen in de behandeling van de gevolgen van kanker. De [Kanker Nazorg Wijzer](#) is een voorbeeld van een online zelfhulpprogramma dat mensen ondersteunt bij hun herstel na kanker.<sup>1)</sup> Het programma is ontwikkeld door de Open Universiteit. IKNL ondersteunt implementatie van deze geselecteerde evidence-based psychosociale interventies in de oncologie (zie het [factsheet](#) daarover). Thema's van de modules binnen de Kanker Nazorg Wijzer zijn vermoeidheid, werkhervatting, relaties met anderen (inclusief seksualiteit en intimiteit), angst en sombere gevoelens, beweging, voeding en stoppen met roken.

Van zelfhulpprogramma's is de verwachting dat zij in elk geval een deel van de populatie in het bijzonder aanspreken. Reden om de persoonskenmerken van de deelnemers aan de Kanker Nazorg Wijzer binnen kanker.nl meer in detail te bekijken (tabel 6). De meerderheid van deelnemers die de vragen over hun identiteit hebben ingevuld bij de Kanker Nazorg Wijzer, waren (ex-)kankerpatiënten. Daarnaast bleek ook een relatief groot aantal professionals deel te nemen aan de Kanker Nazorg Wijzer. Dit komt naar verwachting omdat de Kanker Nazorg Wijzer vrij toegankelijk is. En met de vele aandacht die er voor is geweest, is het goed om te zien dat veel professionals kennis zijn gaan maken met het instrument, zodat zij hun patiënten op dit zelfhulpprogramma kunnen attenderen.

Deelnemers aan de Kanker Nazorg Wijzer waren vooral vrouwen. Er namen drie keer zoveel vrouwen als mannen deel aan de Kanker Nazorg Wijzer. De gemiddelde leeftijd van de deelnemers was 50 jaar. Ruim de helft van de deelnemers was tussen de 46 en 60 jaar oud. Zoals verwacht namen relatief minder ouderen (60+, maar vooral 75+) deel aan de Kanker Nazorg Wijzer.

tabel 6 persoonskenmerken gebruikers Kanker Nazorg Wijzer (periode maart-september 2018)

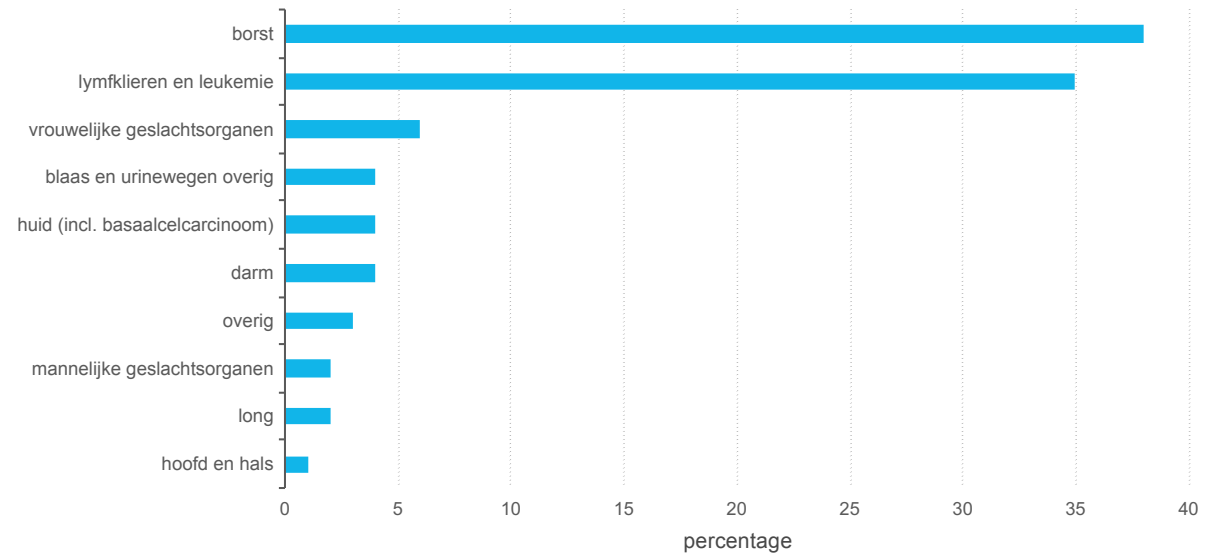
gebruikers Kanker Nazorg Wijzer	N	%
<b>rol deelnemer</b>	N=197	
(ex-)kankerpatiënt	140	71
naaste	8	4
professional	42	21
onderzoeker	3	2
anders	4	2
<b>geslacht</b>	N=184	
vrouw	145	79
man	39	21
<b>leeftijd in jaren</b>	N=184	
gemiddelde ± SD	50 ± 13	
0 t/m 15	2	1
16 t/m 30	8	6
31 t/m 45	18	13
46 t/m 60	78	56
61 t/m 75	26	19
76 t/m 100	2	1
<b>body mass index (kg/m<sup>2</sup>)</b>	N=183	
gemiddelde ± SD	24.6 ± 3.80	

1) Willems et al. 2017; Willems et al. 2017; Willems et al. 2015

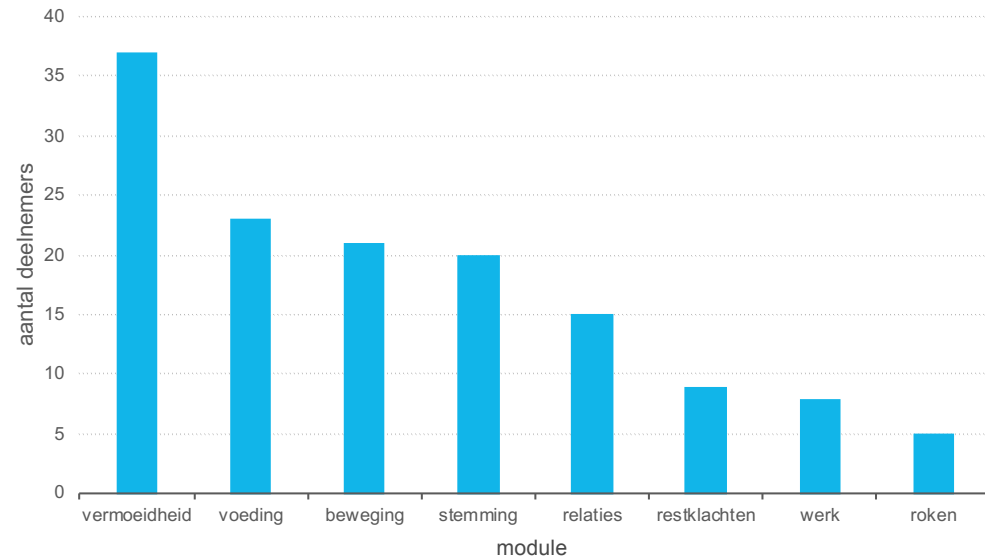
#### 4.4 Ondersteunen op maat (vervolg)

Als we naar de kankerdiagnoses kijken, zien we dat op dit moment vooral patiënten met borstkanker of lymfklierkanker / leukemie gebruik maakten van modules van de Kanker Nazorg Wijzer (figuur 10). Als we kijken naar het gebruik van specifieke modules van de Kanker Nazorg Wijzer valt op dat de module Vermoeidheid het meest gebruikt is, 37 keer, en de module Roken het minst, vijf keer (figuur 11).

figuur 10 kankerdiagnose deelnemers Kanker Nazorg Wijzer



figuur 11 gebruik modules deelnemers Kanker Nazorg Wijzer (N=138)



#### 4.4 Ondersteunen op maat (vervolg)

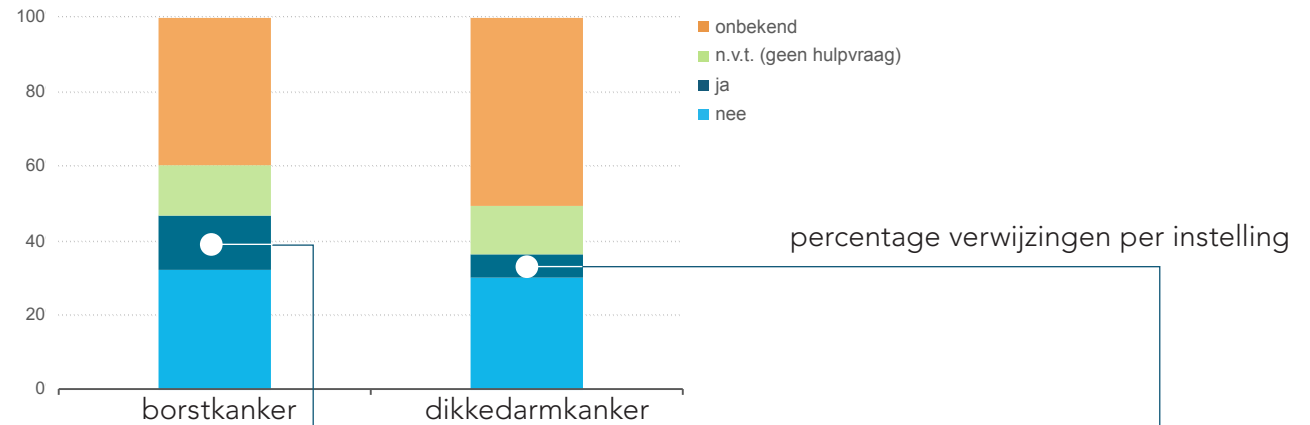
### Mate van verwijzing naar ondersteunende zorg vanuit het ziekenhuis

In het project 'Transparantie psychosociale gevolgen en zorg bij kanker' is naast de stand van zaken van het bespreken van zorgbehoeften, ook de mate van verwijzing geïnventariseerd. Uit deze resultaten blijkt allereerst dat de mate van verwijzing lastig terug te vinden is in de dossier, gezien het grote aantal onbekende verwijzingen. Van circa 15% van de 315 patiënten met borstkanker en 6% van de 342 patiënten met dikkedarmkanker is wel bekend dat ze verwezen zijn naar een vorm van ondersteunende zorg (figuur 12).

Het merendeel van de verwijzingen voor zowel borst- als dikkedarmkanker vond plaats naar paramedici (fysiotherapeut, diëtist, etc.), gevolgd door verwijzing naar psychosociale zorgverleners, zoals een psycholoog of maatschappelijk werker. Een groot deel van de verwijzingen voor aanvullend zorg vindt plaats naar een zorgverlener binnen het ziekenhuis.

Hierin zien we wel een verschil tussen borst- en dikkedarmkanker: Bij dikkedarmkanker vindt het merendeel van de verwijzingen – circa 60% – plaats naar zorgverleners binnen het ziekenhuis, terwijl dit bij borstkanker circa 30% is. Een groot aantal mensen wordt verwezen naar instellingen voor gespecialiseerde zorg (zoals psycho-oncologische centra of revalidatiecentra) of vrijgevestigde praktijken of gezondheidscentra.

figuur 12 percentage verwezen naar ondersteunende zorg en percentage verwijzingen binnen of buiten ziekenhuis



32%

12%

14%

1%

18%

22%

borstkanker

ziekenhuis

vrijgevestigde praktijk,  
groepspraktijk,  
gezondheidscentrum

instelling voor gespecialiseerde  
zorg (Psycho-oncologisch  
Centrum, revalidatie,  
Geriatrische Revalidatiezorg)

geestelijk maatschappelijke  
zorg (inloophuis, etc)

overig

onbekend

58%

10%

6%

19%

6%

dikkedarmkanker

# 4.5 organiseren op maat

De zorg staat de komende jaren voor de uitdaging om de groeiende groep mensen dat leeft met kanker en de gevolgen daarvan optimale zorg te kunnen bieden. Momenteel is vooral de druk op de oncologische (na)zorg in de tweedelijng groot. De eerstelijng speelt tot op heden vooral een rol in de (vroeg)diagnostische en terminale fase. In de eerstelijng zou de huisarts mogelijk een grotere rol kunnen gaan vervullen in de oncologische zorg, al dan niet met ondersteuning van bijvoorbeeld praktijkondersteuners, dan wel verpleegkundigen in de huisartsenpraktijk of in de wijk. We moeten ons immers realiseren dat de huisartsenzorg, ook zonder die grotere rol voor de patiënt met of na kanker, al onder hoge werkdruk staat. Binnen het ziekenhuis kan de verpleegkundig(e) (specialist) wellicht een grotere rol dan nu in de zorg voor de gevolgen van kanker en de medische nacontroles spelen.

## Voorkeur patiënt zorgprofessional voor medische nacontroles en zorg voor gevolgen van kanker

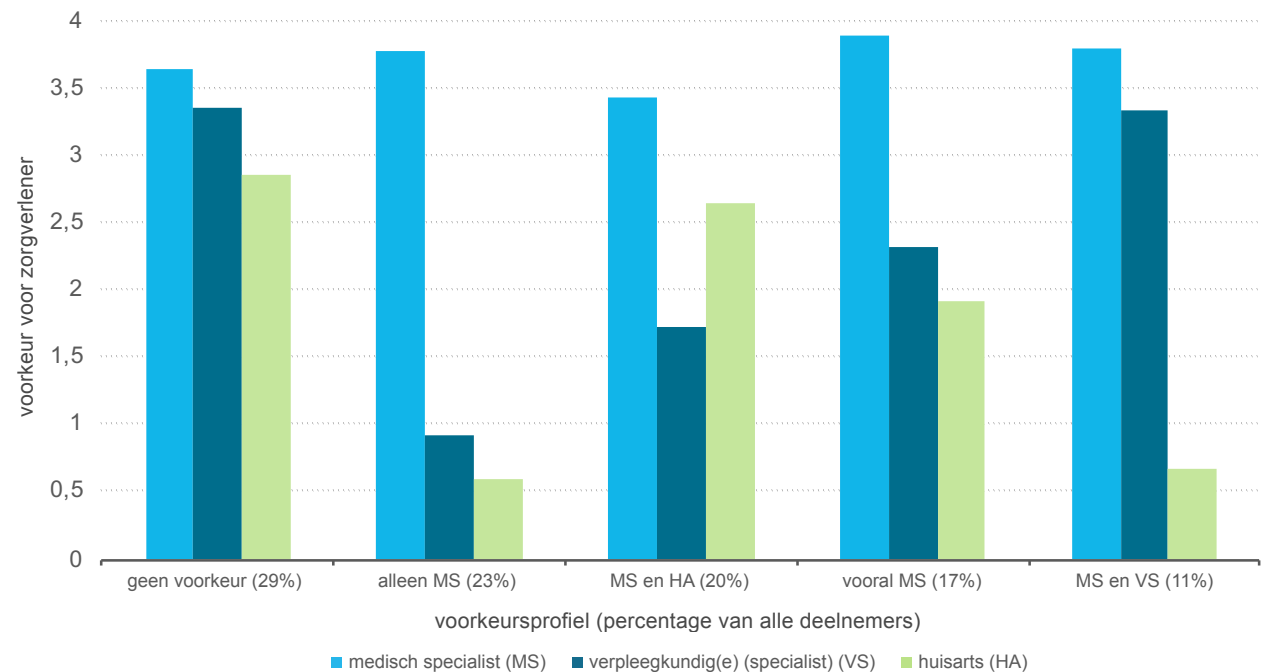
Binnen PROFIEL is aan patiënten met prostaatkanker (N=535) of een melanoom (N=232) gevraagd van welke zorgverlener zij bij voorkeur nacontrole ontvangen. <sup>1)</sup> De deelnemers waren 2 tot 8 jaar eerder gediagnosticeerd. Bijna een derde (29%) van alle ex-patiënten had geen voorkeur voor een specifieke zorgverlener tijdens de follow-up fase (voor alle drie de zorgverleners was de voorkeur hoog), terwijl 40% aangaf de voorkeur te geven aan een medisch specialist.

1) Huijbartse et al. 2017

Verder sprak 20% van de deelnemers een gelijke voorkeur uit voor zowel een medisch specialist als huisarts, en 11% een gelijke voorkeur voor zowel een medisch specialist als oncologieverpleegkundige (figuur 13).

Er bleek een verschil te bestaan in voorkeuren met wie patiënten bepaalde onderwerpen willen bespreken. Over het algemeen gaven ex-patiënten er de voorkeur aan om onderwerpen onder de noemer zorg voor de gevolgen van kanker, zoals voeding, fysieke fitheid en vermoeidheid te bespreken met hun huisarts. Terwijl ze voor terugkeer van de ziekte en erfelijke factoren er de voorkeur aan gaven dit te bespreken met een medisch specialist.

figuur 13 voorkeur patiënt voor zorgverlener in nazorgfase



# samenvatting



## **Informereren op maat**

- De informatiebehoefte verschilt per patiënt. Persoonlijke zorgplannen lijken voor mensen die veel behoefte hebben aan informatie te kunnen voorzien in hun informatiebehoefte.

## **Monitoren op maat**

- Bij 40% van de patiënten met borst- en dikke darmkanker is in het dossier informatie terug te vinden over een monitoringsgesprek over de behoefte aan zorg voor de gevolgen van kanker.
- Gepersonaliseerde monitoring op terugkeer naar ziekte met een nomogram leidt mogelijk tot een vermindering van het aantal medische nacontroles. Als de medische nacontroles voor de laag risicogroepen worden verminderd, scheelt dit veel bezoeken.

## **Ondersteunen op maat**

- Van circa 15% van de mensen met borst- en 6% van de patiënten met dikkedarmkanker is bekend dat ze verwezen zijn naar een vorm van aanvullende zorg, zoals psychosociale of paramedische zorg. Dit is aanzienlijk minder dan de op basis van het rapport van de Danish Cancer Society geschatte 30% verwijzingen naar aanvullende zorg bij kanker. Patiënten met hematologische kanker (multiple myeloom – ziekte van Kahler- en Hodgkin lymfoom) worden juist vaker verwezen.
- Een beperkt deel van de verwijzingen naar aanvullende zorg vindt plaats naar instellingen buiten het ziekenhuis. Denk hierbij aan gezondheidscentra, vrijgevestigde of groepspraktijken, of instellingen voor gespecialiseerde zorg, zoals revalidatiecentra of psycho-oncologische centra.

## **Organiseren op maat**

- Een derde van de patiënten heeft geen expliciete voorkeur voor een zorgprofessional voor de nacontrole.
- De gevolgen van kanker, zoals vermoeidheid over verminderde fysieke fitheid, bespreken patiënten liever met de huisarts, terwijl ze voor de nacontroles gericht op terugkeer van ziekte en vragen rondom erfelijkheid een voorkeur aangeven voor de medisch specialist.

# aanbevelingen

## zorg op maat

---

### Informeert op maat

Informatievoorziening over de gevolgen van kanker en gevolgen van de behandeling tegen kanker is een integraal onderdeel van de oncologische behandeling en nazorg. Deze gegevens worden vastgelegd in een persoonlijk zorgplan. Hierover vindt een gesprek plaats met de (ex-)patiënt. Houd zowel rekening met de individuele situatie als met de persoonlijke behoefte aan informatie van deze mens.

### Monitor op maat

Verzamel de zorgbehoefte als integraal deel van de zorg voor mensen die leven met of na kanker. Doe dat in een gesprek, gevolgd door adviezen. Verwijs indien nodig. Verzamel op maat de gegevens over de terugkeer van ziekte, gebaseerd op risico. Patiënten met een hoog risico worden dan, indien nodig, vaker gecontroleerd. En mensen met een laag risico hoeven minder vaak voor een medische nacontrole naar het ziekenhuis. Daardoor vermindert zowel de druk op de zorgverleners als op het zorgbudget.

### Ondersteunt op maat

Idealiter bereikt de beschikbare ondersteuning en zorg mensen die leven met of na kanker en die ondersteund willen worden. Deze zorg en ondersteuning worden op maat aangeboden. Onder het mom van 'niet meer dan nodig, niet minder dan noodzakelijk'. Het is essentieel dat medische, verpleegkundige, paramedische en psychosociale zorgverleners en onder meer ondersteuners op het gebied van werk nauw samenwerken en kennis uitwisselen. Doel: continuïteit van zorg voor mensen die kampen met de gevolgen van kanker.

### Organiseert op maat

De organisatie van zorg voor (late) gevolgen van kanker moet, als het kan, laagdrempelig en dichtbij huis plaatsvinden. Als specialistische oncologische zorg nodig is, dan gebeurt dat in het ziekenhuis. De huisarts wordt belangrijker. Die krijgt een grotere rol bij de bespreking van de gevolgen van kanker, vooral na afronding van de behandeling in het ziekenhuis. Juist op zo'n moment kunnen patiënten in het bekende 'zwarte gat' vallen. Er moet rekening mee worden gehouden dat de huisartsenzorg al onder hoge druk staat. Dus moeten praktijkondersteuners en verpleegkundigen in een huisartsenpraktijk of in de wijk een grotere rol krijgen. In het ziekenhuis is de verpleegkundig(e) specialist de expert die de medisch specialist ondersteunt. Dat kan tijdens aandachtige gesprekken over te verwachten gevolgen van een behandeling. Gevolgen op lichamelijk, psychisch en sociaal vlak maar ook op het gebied van zingeving en seksualiteit. Gevolgen die bovendien soms een leven lang aanhouden.





# bronnen

---

Danish Cancer Society. Strategic presentation on cancer rehabilitation. 2010

Huibertse LJ, van Eenbergen M, de Rooij BH, Bastiaens MT, Fossion LM, de la Fuente RB, Kil PJ, Koldewijn EL, Meier AH, Mommers RJ, Niemer AQ, Oddens JR, Oomens EH, Prins M, de Roos KP, Thissen MR, Timmermans MW, Wijsman BP, van de Poll-Franse LV, Ezendam NP. Cancer survivors' preference for follow-up care providers: a cross-sectional study from the population-based PROFILES-registry. *Acta Oncol.*56(2):278-287, 2017

Van Maaren MC, van Steenbeek CD, Pharoah PDP, Witteveen A, Sonke GS, Strobbe LJA, Poortmans PMP, Siesling S. Validation of the online prediction tool PREDICT v. 2.0 in the Dutch breast cancer population. *Eur J Cancer.* 86:364-372, 2017

Van Maaren MC, de Munck L, Strobbe LJA, Sonke GS, Westenend PJ, Smidt ML, Poortmans PMP, Siesling S. Ten year recurrence rates for breast cancer subtypes in the Netherlands: a large population based study. *Int J Cancer.* 144(2):263-272, 2019

Nicolaije KA, Ezendam NP, Vos MC, Pijnenborg JM, Boll D, Boss EA, Hermans RH, Engelhart KC, Haartsen JE, Pijlman BM, van Loon-Baelemans IE, Mertens HJ, Nolting WE, van Beek JJ, Roukema JA, Zijlstra WP, Kruitwagen RF, van de Poll-Franse LV. Impact of an automatically generated Cancer Survivorship Care Plan on Patient-Reported Outcomes in Routine Clinical Practice: Longitudinal Outcomes of a Pragmatic, Cluster Randomized Trial. *J Clin Oncol.*33(31):3550-9, 2015

Nicolaije KA, Ezendam NP, Vos MC, Boll D, Pijnenborg JM, Kruitwagen RF, Lybeert ML, van de Poll-Franse LV. Follow-up practice in endometrial cancer and the association with patient and hospital characteristics: a study from the population-based PROFILES registry. *Gynecol Oncol.*129(2):324-31, 2013

De Rooij BH, Ezendam NP, Vos MC, Pijnenborg JM, Boll D, Kruitwagen RFP, van de Poll-Franse LV. Patients' information coping styles influence the benefit of a survivorship care plan in the ROGY Care trial: new insights for tailored delivery. *Cancer.* 125(5):788-797, 2019

De Rooij BH, Ezendam NP, Nicolaije KA, Vos MC, Pijnenborg JM, Boll D, Boss EA, Hermans RH, Engelhart KC, Haartsen JE, Pijlman BM, van de Poll-Franse LV. Effects of Survivorship Care Plans on patient reported outcomes in ovarian cancer during 2-year follow-up – The ROGY care trial. *Gynecologic oncology.* 145(2), 319-328, 2017

Wakkee M, van Egmond S, Louwman M, Bindels P, van der Lei J, Nijsten T, Hollestein L. Opportunities for improving keratinocyte cancer care in primary and specialist care: a Dutch cohort study. 2018 (submitted)

Willems RA, Bolman CA, Mesters I, Kanera IM, Beaulen AA, Lechner L. The Kanker Nazorg Wijzer (Cancer Aftercare Guide) protocol: the systematic development of a webbased computer tailored intervention providing psychosocial and lifestyle support for cancer survivors. *BMC Cancer.* 15: 580, 2015

Willems RA, Bolman CA, Mesters I, Kanera IM, Beaulen AA, Lechner L. Short-term effectiveness of a web-based tailored intervention for cancer survivors on quality of life, anxiety, depression, and fatigue: randomized controlled trial. *Psychooncology.* 26(2):222-230, 2017

Willems RA, Mesters I, Lechner L, Kanera IM, Bolman CA. Long-term effectiveness and moderators of a web-based tailored intervention for cancer survivors on social and emotional functioning, depression, and fatigue: randomized controlled trial. *J Cancer Surviv.* 11(6):691-703, 2017

Witteveen A, Vliegen IMH, Sonke GS, Klaase JM, IJzerman MJ, Siesling S. Personalisation of breast cancer follow-up: a time-dependent prognostic nomogram for the estimation of annual risk of locoregional recurrence in early breast cancer patients. *Breast Cancer Research and Treatment.* 152(3), 627–636, 2015

# Colofon

Kankerzorg in beeld richt zich op bestuurders en beleidsmakers in zowel de overheids- als publieke sector als in de zorg, zorgprofessionals, onderzoekers en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties.

@IKNL april 2019

---

**iknl** integraal  
kankercentrum  
Nederland

**nfk** Nederlandse  
Federatie van  
Kankerpatiënten  
organisaties