

Inzicht in de gevolgen van kanker met patiëntgerapporteerde data (PRO's)

Auteurs: Anne de Korte, adviseur oncologische zorg, Vera Atema, adviseur oncologische zorg, Nicole Ezendam, senior onderzoeker cancer survivorship, Mies van Eenbergen, senior adviseur communicatie, Miranda Velthuis, adviseur kanker en leven, Simone Oerlemans, onderzoeker post-doc kwaliteit van leven hemato-oncologie. Alle auteurs zijn werkzaam bij Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL).

In Nederland zijn ruim 830.000 mensen die in de afgelopen twintig jaar de diagnose kanker hebben gekregen nog in leven (NKR, 2022). De komende jaren zal dit aantal verder toenemen door betere overleving, de groeiende bevolking en toenemende vergrijzing. Een kwart van de mensen die leeft met of na kanker krijgt door hun ziekte of behandeling te maken met ingrijpende gevolgen. In 2019 bracht Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) in samenwerking met de Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) daarom het Rapport 'Kankerzorg in beeld: over leven met en na kanker' uit (Ezendam et al., 2019). Het rapport geeft een uitgebreid overzicht van deze gevolgen, zoals neuropathie, problemen met seksualiteit, angstklachten en vermoeidheid (Oerlemans et al., 2020).

Het Rapport 'Kankerzorg in beeld' en het beschikbaar stellen van door patiënten gerapporteerde gegevens over de gevolgen van kanker (behandelingen) sluiten aan bij het in 2020 verschenen Nationaal Actieplan Kanker & Leven van de *Taskforce Cancer Survivorship Care*. In dit actieplan staan de maatschappelijke visie en strategie omschreven en de stappen die noodzakelijk zijn om de zorg voor mensen die leven met de gevolgen van kanker te verbeteren. Eén van de actiepunten is het vergroten van kennis over de gevolgen van de kanker (behandeling) bij zowel patiënten als zorgprofessionals. Dit past bij het nationale Programma Uitkomstgerichte Zorg (2018-2022) van het minis-

terie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (Programma Uitkomstgerichte Zorg, 2022), waar wordt ingezet op de toepassing van data die patiënten zelf rapporteren over gevolgen. Deze data worden gebruikt om bijvoorbeeld inzicht te geven over mogelijke voor- en nadelen van een behandeling. Die vervolgens samen met de wensen van de patiënt gebruikt kunnen worden om het proces van samen beslissen te bevorderen.

De PROFIEL-registratie

Voor het registreren van bovengenoemde data is de zogenaamde PROFIEL-registratie in het leven geroe-

IN HET KORT

Om inzicht te geven in de gevolgen van kanker, zoals vermoeidheid en neuropathie, stelt Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) patiëntgerapporteerde data (PRO's) per kankersoort beschikbaar voor patiënten en zorgprofessionals. Kennis over gevolgen stelt de zorgprofessional in staat de patiënt te adviseren zodat er zorg op maat aangeboden kan worden. De data zijn te gebruiken als referentiedata en bieden ondersteuning bij het informeren van patiënten en het samen beslissen over behandelkeuzes die aansluiten bij de wensen en behoeften van de patiënt. Specifieke patiëntinformatie is beschikbaar op kanker.nl en websites van patiëntenorganisaties. De data voor zorgprofessionals zijn beschikbaar op iknl.nl.

pen. Hierin verzamelen onderzoekers data met behulp van vragenlijsten die patiënten invullen over de gevolgen die zij ervaren, zoals vermoeidheid of angstklachten. De resultaten van deze vragenlijsten worden ook wel patiëntgerapporteerde data (PRO's) genoemd. Deze PRO-data worden gekoppeld aan de medische gegevens uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). De uitkomsten van deze vragenlijsten worden vergeleken met die van een normgroep. Deze normgroep bestaat uit een selectie Nederlanders zonder kanker die wat betreft leeftijd en geslacht gelijk zijn met de mensen met kanker. Zo kunnen onderzoekers zien of er verschillen zijn tussen mensen die leven met de gevolgen van kanker en/of de behandeling en de normgroep.

De PROFIEL-registratie gebruikt diverse gevalideerde en betrouwbare vragenlijsten (PROM's) zoals de *European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Core Questionnaire* (Aaronson et al., 1993) voor het meten van de kwaliteit van leven, fysiek en mentaal functioneren en vermoeidheid en de *Hospital Anxiety and Depression Scale* (Zigmond & Snaith, 1983) voor het meten van angst en depressieve klachten.

PRO-data voor patiënt en zorgprofessional

Om kennis te verspreiden verschijnen er jaarlijks artikelen over inzichten uit de PROFIEL-registratie in wetenschappelijke tijdschriften (Oertelt-Prigione et al., 2021; Oerlemans et al., 2021; Van de Poll-Franse et al., 2021; Raijmakers et al., 2018). Om te zorgen dat de inzichten uit de PROFIEL-registratie impact hebben op de dagelijkse zorg moet daarnaast de zorgpraktijk bereikt worden. Ook om te voldoen aan de groeiende

IKNL stelt patiëntgerapporteerde data (PRO's) per kankersoort beschikbaar voor zowel patiënten als zorgprofessionals

behoefte aan informatie en cijfers over kwaliteit van leven en bijwerkingen bij mensen die leven met of na kanker en zorgprofessionals (Vromans et al., 2021). Om de zorgpraktijk te bereiken, stelt IKNL daarom gebundelde PRO-data beschikbaar voor zowel de patiënt als de zorgprofessional. Deze PRO-data staan in het Rapport 'Kankerzorg in Beeld', te raadplegen via de website van IKNL. Om zorg te dragen voor een goede inhoud en vorm van (patiënt)informatie werkt IKNL samen met kankerpatiëntenorganisaties, de NFK en kanker.nl.

PRO-data per kankersoort

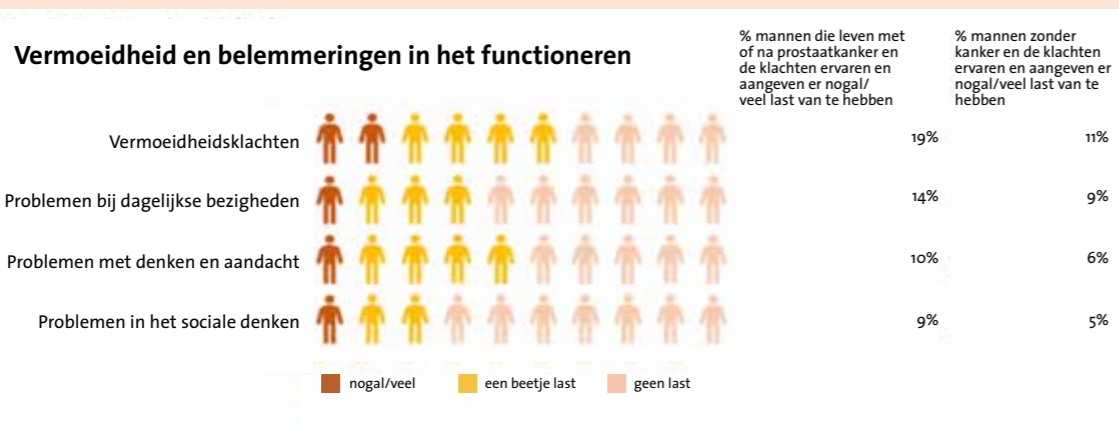
Naast een algemeen beeld van de gevolgen van kanker zoals gepresenteerd in het Rapport 'Kankerzorg in Beeld' (Ezendam et al., 2019) is er nu ook PRO-data per kankersoort beschikbaar om beter aan te sluiten bij de dagelijkse zorgpraktijk. Deze informatie is beschikbaar voor zorgprofessionals op de website van IKNL. Voor patiënten is de informatie beschikbaar op websites van diverse kankerpatiëntenorganisaties alsmede kanker.nl.

Op basis van de beschikbare PRO-data streeft IKNL ernaar om per kankersoort inzicht te geven in gevolgen, de duur van deze gevolgen en de relatie tot verschillende behandelingen. Momenteel is deze informatie beschikbaar voor prostaat-, baarmoeder-, eierstokkanker en verschillende hematologische maligniteiten. In de kaders op pagina 10 en 11 worden ter illustratie drie beschrijvingen gegeven.

GEVOLGEN OP FYSIEK EN MENTAAL FUNCTIONEREN

Per kankersoort geven PRO-data inzicht in de gevolgen op fysiek en mentaal gebied. In figuur 1 is hiervan een voorbeeld gepresenteerd voor mannen die leven met of na prostaatkanker. De gegevens over gevolgen van prostaatkanker komen voort uit de studie Prostaatkanker Zorg In Beeld (ProZIB, 2022; Vernooij et al., 2020). In het figuur is te zien dat zes op de tien mannen die leven met of na prostaatkanker in meer of mindere mate vermoeidheidsklach-

ten ervaart. De normgroep ervaart ook vermoeidheidsklachten, maar mensen met of na kanker hebben hier bijna twee keer vaker last van. Per kankersoort is er ook een focus op specifieke klachten die samenhangen met de diagnose of kankerspecifieke behandeling. Bij prostaatkanker wordt bijvoorbeeld inzicht gegeven in het seksueel functioneren, waarbij erectieproblemen een belangrijke uitkomst is (Vernooij et al., 2020).

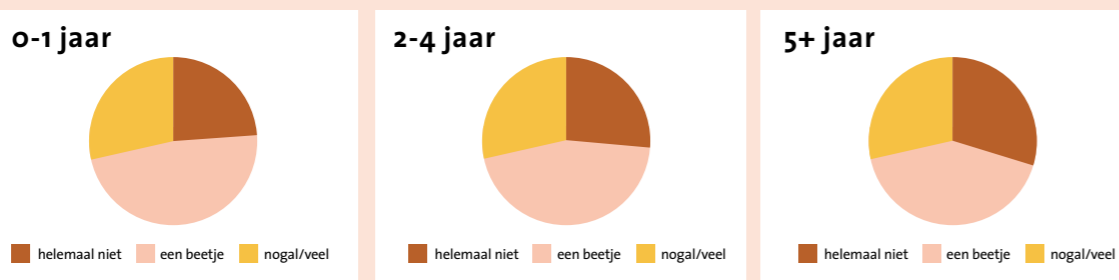


Figuur 1 Patiëntversie fysieke en mentale gevolgen prostaatkanker.

GEVOLGEN NAAR TIJD SINDS DIAGNOSE

Door de langdurige inzet van PRO-vragenlijsten is het mogelijk om patiënten te volgen vanaf het moment van diagnose. In figuur 2 is een voorbeeld van het beloop van vermoeidheid over de tijd weergegeven van patiënten met een hematologische maligniteit. Patiënten ervaren met name in het eerste

jaar na diagnose angst, depressieve klachten en vermoeidheid, maar ook daarna rapporteert bijvoorbeeld nog een kwart van de (ex-)patiënten vermoeidheidsklachten. Daarom blijven dit soort klachten een punt van aandacht in gesprekken tussen zorgprofessionals en patiënt.

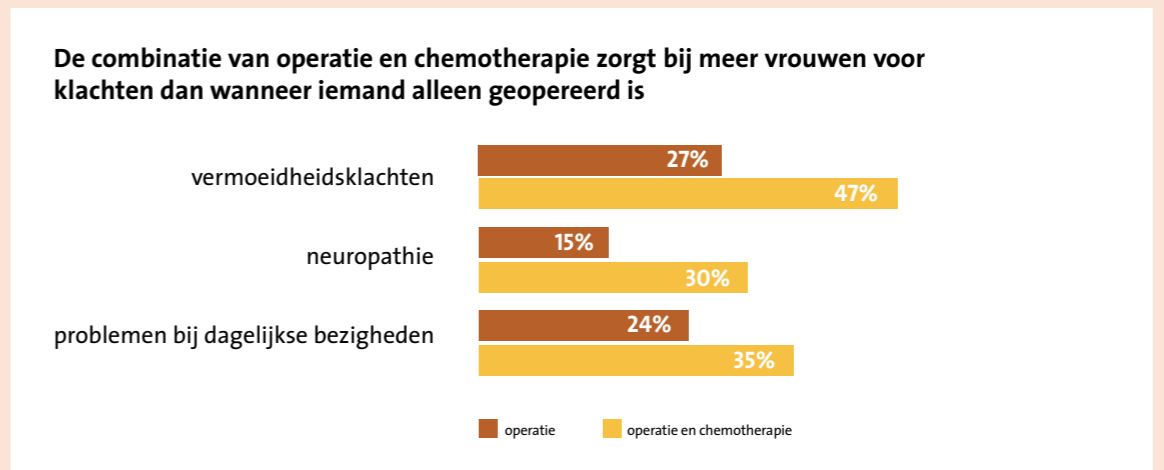


Figuur 2 Gevolgen naar tijd sinds diagnose van hematologische maligniteiten, zorgprofessional versie.

GEVOLGEN NAAR TYPE BEHANDELING

PRO-data geven ook inzicht in gevolgen op fysiek en mentaal functioneren als gevolg van bepaalde behandelingen. In figuur 3 staan inzichten over vermoeidheid na verschillende behandelingen voor eierstokkanker. Zo rapporteerden vrouwen die als behandeling een combinatie van een operatie en chemotherapie hebben gehad, vaker last te hebben

van vermoeidheid dan vrouwen die enkel een operatie hebben ondergaan. Iets meer dan een kwart (27%) van de vrouwen heeft vermoeidheidsklachten na een operatie, terwijl bijna de helft (47%) van de vrouwen vermoeidheidsklachten heeft als zij zowel een operatie als chemotherapie heeft gehad.



Figuur 3 Gevolgen naar type behandeling van eierstokkanker, zorgprofessional versie.

Aanbevelingen voor in de praktijk

PRO-data zoals gepresenteerd in dit artikel zijn zinvol om de zorg voor patiënten te verbeteren in de dagelijkse praktijk.

Hiervoor is het allereerst van belang dat zorgprofessionals bekend zijn met de gevolgen van kanker(behandelingen) en deze daardoor tijdig herkennen en benoemen. Zorgprofessionals kunnen gebruik maken van de beschikbare samengevoegde PRO-data per kankersoort op IKNL.nl voor het opdoen van deze kennis.

Daarnaast kunnen de PRO-data dienen als referentiedata en duiding geven aan de (mate van ervaren) gevolgen die patiënten rapporteren. Voor de zorgprofessionals is het goed om al bekend te zijn met deze data zodat zij weten waar de patiënt eventueel last van zou kunnen krijgen doordat meer patiënten met een vergelijkbare diagnose en behandeling dezelfde klachten hadden. Zo kan er tijdig hulp worden geboden of preventief actie worden ondernomen. Ook kan

het de patiënt helpen doordat deze beter weet wat hem of haar mogelijk te wachten staat. Een voorwaarde voor het gebruik van de referentiedata is dat patiënten dezelfde vragenlijsten invullen als die in de PROFIEL-registratie gebruikt zijn. Deze

TIPS VOOR ZORGPROFESSIONALS

Wees alert op de gevolgen van kanker of de behandeling: bekijk de beschikbare PRO-data en wijs patiënten op de beschikbare informatie

Laat patiënten (korte) PRO-vragenlijsten invullen, bespreek deze en vergelijk de uitkomsten met bestaande gebundelde PRO-data

Geef advies of verwijst door waar nodig, gebruik hiervoor de Verwijsgids Kanker

Volg een e-learning of masterclass over de gevolgen van kanker

HANDIGE WEBSITES



Voor zorgverleners

Informatie over gevolgen per kankersoort is te vinden op iknl.nl. Scan bijvoorbeeld hieronder de QR-code voor informatie over de gevolgen van prostaatanker.
www.iknl.nl/kankersoorten/prostaatanker/leven-na-kanker



Voor patiënten

Ook voor patiënten is er informatie te vinden over de gevolgen van kanker en/of de behandeling op kanker.nl. Scan hieronder de QR-code voor bijvoorbeeld de gevolgen van prostaatanker.

www.kanker.nl/kankersoorten/prostaatanker/gevolgen/cijfers-over-de-gevolgen-van-prostaatanker

Volg een e-learning of masterclass over de gevolgen van kanker



PRO-vragenlijsten kunnen voorafgaande aan een consult door de patiënt worden ingevuld en richting geven aan het gesprek.

Verder kunnen zorgprofessionals patiënten attenderen op speciaal voor hen beschikbare PRO-data over de gevolgen van kanker op kanker.nl en de websites van de desbetreffende patiëntenorganisatie.

E-learning en masterclasses

Ook zijn er speciale e-learnings en masterclasses ontwikkeld voor verpleegkundigen die meer kennis willen over het begeleiden van patiënten die fysieke, mentale en sociale gevolgen ondervinden van kanker. De scholingen zijn ontwikkeld door IKNL en V&VN Oncologie namens het Landelijk Overleg Paramedische en Psychosociale Oncologie (LOPPSOZ) in samenwerking met Noordhoff en Vestalia. De basis e-learning en masterclasses gaan in op het vroegtijdig detecteren van de behoefte aan psychosociale zorg en het gesprek voeren met ondersteuning van een PRO-vragenlijst of signaleringsinstrument zoals de lastmeter. Daarnaast is er aandacht voor informatie over basis psychosociale zorg, inclusief advisering en het verwijzen naar gespecialiseerde passende zorg en ondersteuning.

Juiste en tijdige doorverwijzing

Tot slot speelt juiste en tijdige doorverwijzing een belangrijke rol. Als uit het gesprek blijkt dat een patiënt in hogere mate klachten ervaart dan de normgroep en de patiënt een zorgbehoefte aangeeft, is dat een indicatie voor een verwijzing naar gespecialiseerde aanvullende zorg, door bijvoorbeeld een psycholoog, fysiotherapeut of revalidatie-instelling. De Verwijsgids Kanker (www.verwijsgidskanker.nl) is een landelijk dekkende sociale kaart voor kwalitatief goede aanvullende zorg en begeleiding bij kanker op ieder moment na diagnose. In de Verwijsgids Kanker staan gegevens over zorgaanbod van zorgverleners, instellingen en patiëntenorganisaties en mogelijkheden van zelfhulp. Ook zijn oncologie zorgnetwerken opgenomen in de Verwijsgids Kanker. De oncologische zorgnetwerken bestaan uit meerdere zorgaanbieders die samen de aanvullende zorg voor kankerpatiënten in een bepaalde regio verzorgen.

Conclusie

De geaggregeerde PRO-data per kankersoort geven inzicht in de gevolgen die andere patiënten met een vergelijkbare diagnose ervaren en kunnen gebruikt worden als referentiedata. Kennis over gevolgen stelt de zorgprofessional in staat de patiënt te adviseren zodat er zorg op maat geboden kan worden. De patiënt kan samen met zijn of haar zorgprofessional een weloverwogen beslissing maken na het inzien van de PRO-data van verschillende behandelingen of gevolgen naar tijd. Zijn er veel gerapporteerde klachten, dan kan er mogelijk worden gekozen voor een andere behandeling met minder gerapporteerde ingrijpende gevolgen. Of voor aanvullende zorg. Specifieke patiëntinformatie over de gevolgen van kanker (behandelingen) is beschikbaar op kanker.nl en websites van de patiëntenorganisaties. De data voor zorgprofessionals zijn beschikbaar op iknl.nl.

Binnenkort zullen de data zoals gepresenteerd aangevuld worden voor andere kankersoorten en in te zien op onder andere iknl.nl. Ook buigt het PROFIEL-team, in samenwerking met andere partijen zoals kanker.nl, zich over de mogelijkheden voor het ontsluiten van cijfers op maat en een persoonlijke terugkoppeling aan patiënten.

Meer informatie
a.dekorte@iknl.nl

De literatuurlijst staat vermeld op pagina 47.

SCHAAMTETUMOREN: SCHAAMTE ONDER DE GORDEL

‘Pssst, hij van hiernaast heeft peniskanker!’

Auteurs: Marga Schrieks, projectleider Patiëntenplatform Zeldzame Kankers, Esther Kuyvenhoven, verpleegkundig specialist anuscarcinoom, Margo Gal, vrijwilliger communicatie PZK

Kanker hebben is zwaar. Kanker hebben aan een van de schaamtevolle delen van het lichaam, zoals anus, penis of vagina, is extra zwaar. Want op praten over deze plekken rust een taboe. Laat staan op praten over gevolgen van de kanker voor het dagelijks leven en seksualiteit. Hoe kunnen we kanker op een schaamtevolle lichaamsplek uit de taboesfeer halen? Marga Schrieks, projectleider van het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers (PZK) en Esther Kuyvenhoven (verpleegkundig specialist anuscarcinoom) geven hier graag handvatten voor. Een verslag van hun presentatie op de afgelopen Oncologiedagen.

‘Zeg, hebben jullie het al gehoord? Hij van hiernaast heeft – fluistert – peniskanker. Peniskanker! Ik had er ook nog nooit van gehoord. Via via heb ik vanmiddag toevallig vernomen dat het om een SOA gaat. Poeh..., is hij vreemdgegaan?’

Zo start het openingsfilmpje van de presentatie ‘Schaamte onder de gordel’, die Marga Schrieks en Esther Kuyvenhoven verzorgden tijdens de V&VN Oncologiedagen 2022. Schrieks is projectleider van het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers (PZK), onderdeel van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Zij vertelt over schaamte-

tumoren vanuit het patiëntperspectief. Kuyvenhoven is verpleegkundig specialist anuscarcinoom in het Amsterdam UMC en gaat nader in op de termen stigma, taboe en hoe zorgverleners kunnen bijdragen om deze te doorbreken.

Niet helpend beeld

‘Het beeld dat ik hier neerzet, daar helpen we natuurlijk niemand mee. Integendeel, we maken het trauma, taboe en de schaamte rondom peniskanker alleen maar vele malen groter.’ vervolgt het filmpje. Aan het woord is Henny Servais. Haar man overleed aan de gevolgen van peniskanker. Ze legt uit hoe het stigma