
Nacontrole in de oncologie

Doelen onderscheiden, inhoud onderbouwen





Aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Onderwerp : Aanbieding advies *Nacontrole in de oncologie. Doelen onderscheiden, inhoud onderbouwen*

Uw kenmerk : CZ/IZ/2442130

Ons kenmerk : -82/689/IG/ts/689-U

Bijlagen : 1

Datum : 27 maart 2007

Mijnheer de minister,

In reactie op de adviesaanvraag vervat in brief CZ/IZ/2442130 bied ik u hierbij een advies aan over nacontrole bij volwassenen die een succesvolle kankerbehandeling hebben ondergaan. Het is opgesteld door een daartoe geformeerde commissie van de Gezondheidsraad. De commissie heeft tevens inzichten en oordelen ingewonnen bij diverse externe deskundigen en bij de Beraadsgroep Geneeskunde.

Al vaker is – ook door de beroepsgroep – geconstateerd dat de wetenschappelijke onderbouwing van vorm en inhoud van nacontrole in de oncologie grote lacunes vertoont. Dit advies bevestigt dat, maar zet een belangrijke stap voorwaarts. Het presenteert een toetsingskader dat een duidelijker onderbouwing nu en in de toekomst mogelijk maakt. Dat vraagt uiteraard ook om onderzoek. Er zijn diverse redenen waarom dit onderzoek niet gemakkelijk van de grond komt: het is langdurig en complex qua studie-opzet, betreft grote groepen patiënten, en er is weinig commerciële stimulans voor de financiering. Wil een rationeler nacontrolebeleid tot stand kunnen komen, dan is het ook noodzakelijk dat de beroepsgroep zelf de nacontrole in de oncologie hoog op de agenda zet en dat dit wordt gestimuleerd door een langlopend onderzoeksprogramma.

Het nacontrole-advies bepleit – uit het oogpunt van goed hulpverlenerschap – een structurele inpassing van voorlichting en psychosociale begeleiding in de nacontrole, gedurende tenminste een jaar. Het stelt hogere eisen aan de wetenschappelijke onderbouwing van vroege opsporing van nieuwe manifestaties van kanker, na enige tijd vaak het belangrijkste doel van nacontrole. Vroege opsporing van recidieven en metastasen zou volgens het advies alleen plaats moeten vinden als daar op basis van wetenschappelijk onderzoek gezondheids-

Bezoekadres

Parnassusplein 5

2511 VX Den Haag

Telefoon (070) 340 71 70

E-mail: dcm.gersons@gr.nl

Postadres

Postbus 16052

2500 BB Den Haag

Telefax (070) 340 75 23

www.gr.nl



Onderwerp : Aanbieding advies *Nacontrole in de oncologie. Doelen onderscheiden, inhoud onderbouwen*

Ons kenmerk : -82/689/IG/ts/689-U

Pagina : 2

Datum : 27 maart 2007

winst van te verwachten is. Dat is lang niet altijd het geval: voor veel tumortypen is het onbewezen en zelfs onwaarschijnlijk. Er is dus geen algemeen geldende conclusie over de zin van nacontrole, het verschilt per tumorsoort en bovendien kunnen nieuwe ontwikkelingen de afwegingen beïnvloeden. Nacontrole heeft echter voor veel patiënten ook grote psychologische implicaties. Als op basis van de rationele onderbouwing nacontrole achterwege kan blijven of beëindigd wordt, moeten voorlichting, instructie en afspraken de steun geven waaraan behoefte is. Het is daarom van groot belang dat dit advies in ruime kring besproken wordt: van beroepsgroepen, patiëntenverenigingen, verzekeraars en beleid.

Steeds meer wordt duidelijk dat zich na vele jaren schadelijke gevolgen van intensieve behandelingen kunnen openbaren; dit probleem is niet exclusief voor de oncologie, maar weegt hier wel zwaar. De commissie vindt dit evenwel geen vanzelfsprekende reden voor blijvende nacontrole. Zij acht voornamelijk in de meeste gevallen de huisarts de eerst aangewezene om dergelijke gevolgen te signaleren; de specialist dient hem en de patiënt adequaat te informeren over langetermijn verwachtingen. Er is echter wel een veel betere infrastructuur nodig om door wetenschappelijk onderzoek deze gevolgen op het spoor te komen; de huidige mogelijkheden zijn daartoe onvoldoende.

Ten slotte, het advies plaatst programmatische nacontrole in een breder nazorgbeleid. In dat kader wordt bepleit dat elke patiënt na de behandeling een persoonlijk nazorgplan krijgt, een bundeling van alle relevante informatie en afspraken op een voor ieder begrijpelijke manier.

Ik onderschrijf de conclusies en aanbevelingen van de commissie, en ook dat laatste pleidooi steun ik van harte.

Hoogachtend,

prof. dr. M. de Visser,
vice-voorzitter

Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
Telefoon (070) 340 71 70
E-mail: dcm.gersons@gr.nl

Postadres
Postbus 16052
2500 BB Den Haag
Telefax (070) 340 75 23
www.gr.nl

Nacontrole in de oncologie

Doelen onderscheiden, inhoud onderbouwen

aan:

de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Nr. 2007/10, Den Haag, 27 maart 2007

De Gezondheidsraad, ingesteld in 1902, is een onafhankelijk wetenschappelijk adviesorgaan met als taak de regering en het parlement ‘voor te lichten over de stand der wetenschap ten aanzien van vraagstukken op het gebied van de volksgezondheid’ (art. 22 Gezondheidswet).

De Gezondheidsraad ontvangt de meeste adviesvragen van de bewindslieden van Volksgezondheid, Welzijn & Sport; Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening & Milieubeheer; Sociale Zaken & Werkgelegenheid en Landbouw, Natuur & Voedselkwaliteit. De raad kan ook eigener beweging adviezen uitbrengen. Het gaat dan als regel om het signaleren van ontwikkelingen of trends die van belang kunnen zijn voor het overheidsbeleid.

De adviezen van de Gezondheidsraad zijn openbaar en worden in bijna alle gevallen opgesteld door multidisciplinaire commissies van – op persoonlijke titel benoemde – Nederlandse en soms buitenlandse deskundigen.



De Gezondheidsraad is lid van het International Network of Agencies for Health Technology Assessment (INAHTA). INAHTA bevordert de uitwisseling en samenwerking tussen de leden van het netwerk.

U kunt het advies downloaden van www.gr.nl.

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:
Gezondheidsraad. Nacontrole in de oncologie. Doelen onderscheiden, inhoud onderbouwen. Den Haag: Gezondheidsraad, 2007; publicatienr. 2007/10.

Preferred citation:
Health Council of the Netherlands. Follow-up in oncology. Identify objectives, substantiate actions. The Hague: Health Council of the Netherlands, 2007; publication no. 2007/10.

auteursrecht voorbehouden

all rights reserved

ISBN: 978-90-5549-641-9

Inhoud

Samenvatting *11*

Executive summary *19*

Begrippenlijst *27*

1 Inleiding *31*

1.1 Waarom een advies over nacontrole? *31*

1.2 De beleidsmatige context *34*

1.3 Adviesaanvraag en commissie *35*

1.4 Opzet van het advies *37*

2 Nazorg en nacontrole: doel en inhoud *39*

2.1 Nazorg en nacontrole in dit advies *39*

2.2 De huidige praktijk *43*

2.3 Onderbouwing van de zin van nacontrole *47*

2.4 Patiëntenpreferenties *50*

3 Gevolgen van ziekte en behandeling *53*

3.1 Algemene klachten na de behandeling *53*

3.2 Specifieke lichamelijke gevolgen, direct na behandeling *55*

3.3 Psychosociale problemen na behandeling voor kanker *56*

3.4	Late lichamelijke gevolgen van behandeling	61
3.5	Nacontrole voor gevolgen van ziekte en behandeling kan beter	66
<hr/>		
4	Vroege detectie van nieuwe manifestaties van kanker	69
4.1	Mogelijkheden en beperkingen van vroege detectie	70
4.2	Wetenschappelijke onderbouwing van vroege detectie	72
4.3	Voorlichting over vroege detectie	75
4.4	Vroege detectie in nacontrole of bevolkingsonderzoek?	76
<hr/>		
5	Evaluatie medisch handelen en de gevolgen daarvan	79
5.1	Context: onderzoek, opleiding en toetsing	79
5.2	Nacontrole en de evaluatie van de effectiviteit van de medische zorg	80
5.3	Nacontrole en de evaluatie van patiëntveiligheid en patiëntgerichtheid	82
5.4	Betere mogelijkheden bij omschreven criteria	83
<hr/>		
6	Nieuwe ontwikkelingen	85
6.1	Medisch-technologische ontwikkelingen	85
6.2	Taakherschikking en nieuwe beroepsgroepen	88
6.3	Van patiënt naar overlever	89
<hr/>		
7	Een programma van nacontrole	91
7.1	Nazorg blijft: evaluatie van klachten moet altijd mogelijk zijn	91
7.2	Toetsingskader: deelscenario's als bouwstenen van programma	91
7.3	Een moment van systematische heroverweging	93
7.4	Zorgvuldigheidseisen bij het afsluiten van nacontrole	94
7.5	Blijvende aandachtspunten: opnemen in nazorgplan	95
7.6	Voorwaarden voor een programma van nacontrole	96
<hr/>		
8	Conclusies en aanbevelingen	99
<hr/>		
	Literatuur	107
<hr/>		
	Bijlagen	113
A	De adviesaanvraag	115
B	De commissie en geraadpleegde deskundigen	117
C	Onderbouwing: het zoeken, beoordelen en structureren van bewijs	121
D	Heeft nacontrole zin? Twee voorbeelden getoetst	129
<hr/>		

Samenvatting

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft de Gezondheidsraad gevraagd of het mogelijk is een toetsingskader te formuleren voor het beoordelen van de zin van nacontrole van patiënten die behandeld zijn voor kanker. Het advies van de raad beschouwt nacontrole als die vorm van nazorg die programatisch aan een patiënt wordt aangeboden. Conform de adviesaanvraag beperkt het zich tot de zogenoemde solide tumoren op volwassen leeftijd.

Nazorg – en dus ook nacontrole – heeft verschillende doelstellingen

Patiënten die, met genezing als inzet, behandeld zijn voor kanker, blijven als regel langdurig in nazorg. Hun aantal zal de komende tien tot twintig jaar sterk toenemen. Nazorg komt primair tegemoet aan de behoefte aan voorlichting over, signalering van, begeleiding bij en behandeling van de vaak ingrijpende gevolgen van de ziekte en de toegepaste therapie. Die gevolgen kunnen liggen op lichamelijk, psychisch en sociaal gebied. Ze kunnen direct optreden, maar ook na vele jaren. Voorbeelden zijn lymfestuwing in de arm of bindweefselvorming in diverse organen, een stoma, blijvende vermoeidheid, seksuele problemen, depressie en werkproblemen, maar ook schade aan orgaansystemen vele jaren na behandeling. Ten tweede kan nazorg gericht zijn op vroege detectie, de vroege opsporing van nieuwe manifestaties van kanker die gerelateerd zijn aan de behandelde kanker: recidieven, metastasen en nieuwe tumoren. Het idee hier achter is dat vroege opsporing betere behandeling mogelijk zou maken dan wan-

neer men afwacht tot er klinische verschijnselen zijn. Ten derde is nazorg ook van belang voor de evaluatie van het medisch handelen met het oog op de kwaliteit van de medische zorg, nu en in de toekomst.

De term nazorg zou de suggestie kunnen wekken dat er altijd een duidelijk moment is waarop de behandeling eindigt en de nazorg begint. Steeds vaker bestaat de behandeling uit een reeks verschillende vormen van therapie: chirurgie, bestraling en medicinale therapie. Elk van die modaliteiten komt in aanmerking voor controle. Het is dan ook niet ongewoon dat de nazorg na de ene behandeling overlapt met de actieve uitvoering van een andere. Dit compliceert uiteraard de systematische onderbouwing van de nazorg, maar is wel de realiteit.

De meeste klachten en problemen die zich direct na de behandeling voordoen, nemen in de loop van een jaar af, maar sommige hebben een blijvend karakter. Ook na jaren kan er reden zijn een nieuwe klacht in verband te brengen met de vroegere diagnose en behandeling van kanker. In principe is er dan ook geen limiet te stellen aan nazorg op verzoek van de patiënt. Een patiënt moet bij klachten altijd bij de meest aangewezen behandelaar terecht kunnen.

Nacontrole is programmatisch aangeboden nazorg

Vaak vindt nazorg grotendeels plaats binnen een programmatisch aanbod vanuit de hulpverlening. Per tumorsoort is er een afspraken schema, waarbij vooral de uit te voeren diagnostiek min of meer vastligt. Een dergelijk aanbod is het centrale onderwerp van dit advies; het wordt aangeduid als nacontrole. Het onderscheid tussen nazorg en nacontrole ligt niet in de doelstelling, maar in de organisatie en het initiatief. Wel zal blijken dat één van de doelstellingen, vroege detectie van nieuwe manifestaties van kanker, slechts in programmatische vorm kan worden gerealiseerd. Verder is nacontrole, op deze manier gedefinieerd, expliciet beperkt tot de (wat betreft kanker) ziektevrije periode na een in opzet curatieve behandeling.

De optimale inhoud en duur van nacontrole zijn onduidelijk en bovendien onderhevig aan nieuwe ontwikkelingen. Hoe dan ook zijn ze per tumorvorm verschillend. De bestaande klinische richtlijnen geven weliswaar aan wat gebruikelijk is op basis van kennis en ervaring, maar onderkennen daarbij een groot gebrek aan wetenschappelijke onderbouwing bij de meeste frequent voorkomende tumoren.

Wanneer verschillende specialisten zijn betrokken bij de nacontrole, zouden zij onderling afspraken moeten maken over wie de coördinatie van het programma op zich neemt. Dit gebeurt nog lang niet als regel.

Drie doelstellingen tegen het licht gehouden

Bij de huidige nacontrole wordt de signalering van algemene fysieke en psychische klachten weliswaar als zeer belangrijk gezien, maar het gebeurt nog niet systematisch. Voorlichting, psychosociale steun en interventies op dit gebied dienen een integraal onderdeel te zijn van nacontrole. Het is echter niet duidelijk hoe de psychosociale zorg in de nacontrole er precies uit zou moeten zien. Zowel stimulering als prioritering van op deze vraag toegesneden onderzoek, is nodig. Ook de bijdrage van revalidatieprogramma's – in brede zin – dient verder te worden onderbouwd. Deskundige verwijzing is nodig voor een kleine subgroep van de patiënten, bij wie de klachten blijvend dreigen te worden.

De zorg voor de eventuele schadelijke gevolgen direct na de behandeling hoort bij de nazorg en nacontrole. Voor signalering van mogelijke later optredende gevolgen ligt vooralsnog actieve betrokkenheid van de huisarts het meest voor de hand, op voorwaarde van goede voorlichting, instructie en afspraken met de behandelend specialist.

Vroege detectie wordt veelal geleidelijk de belangrijkste basis voor nacontrole. Het kan alleen zinvol worden uitgevoerd in een programmatische aanpak, maar dient alleen plaats te vinden bij aangetoonde winst in duur of kwaliteit van leven. Voor een aantal tumoren en behandelingen is duidelijk geworden dat vroege detectie ook na vele jaren nog een dergelijke winst kan opleveren. Het vermoeden bestaat echter dat hij in andere gevallen en in de huidige vorm niet effectief is, terwijl het patiënten wel belast en in menskracht en kosten ook een belasting vormt voor de zorg.

Nacontrole biedt mogelijkheden voor het evalueren van het medisch handelen; daarvoor zijn echter expliciete indicatoren nodig en een systematische opzet.

Toetsingskader voor een algemeen programma van nacontrole

De verschillende doelstellingen van nacontrole lopen in de praktijk door elkaar. Het advies presenteert een toetsingskader dat een duidelijker onderbouwing nu en in de toekomst mogelijk maakt. Daartoe worden de verschillende doelstellingen van nacontrole in deelvragen uiteengezet en vervolgens wordt per vraag bezien welke wetenschappelijke en andere argumenten bij de beantwoording een rol spelen. Het antwoord op die vragen leidt tot deelscenario's per doelstelling, die van elkaar verschillen in inhoud en tijdsplan. Het totaalscenario of algemeen programma van nacontrole bij een bepaalde vorm van kanker is een combinatie van deze deelscenario's. In een bijlage van het advies wordt de bruikbaarheid van

het toetsingskader onderzocht bij twee voorbeelden: borstkanker en dikkedarmkanker.

Moment van systematisch heroverwegen

In het algemeen zal er een beginperiode zijn, waarin de diverse deelscenario's tegelijkertijd een rol spelen, terwijl eventueel ook nog een deel van de behandeling wordt uitgevoerd. Er komt echter een moment dat de deelscenario's voor de gevolgen van ziekte en behandeling eindigen. Voor de langere termijn blijven dan, indien zinvol, alleen de vroege detectie van nieuwe manifestaties en de signalering van late gevolgen over. Dan dient er systematisch een heroverweging plaats te vinden over de noodzaak, de inhoud en de vormgeving van eventuele verdere nacontrole. Het tijdstip van dit moment is mede afhankelijk van de duur, aard en vorm van de tumorgerichte behandeling. Na een enkele operatie zonder verminking of functieverlies zou het – op basis van het beloop bij de meeste patiënten – veel eerder kunnen dan na langdurige medicinale therapie. Met het oog op de psychosociale verwerking lijkt een periode van een jaar vooralsnog een goed uitgangspunt, tenzij er sprake is van bijvoorbeeld langdurige overlap van behandeling en nacontrole of juist van een korte behandeling met zeker resultaat. Het moment van heroverwegen moet per type tumor worden vastgesteld.

Individuele invulling en verantwoorde afsluiting

Uiteraard dient een programma van nacontrole te worden aangepast als de specifieke situatie van de individuele patiënt dat nodig maakt. Bij het moment van heroverwegen is die individuele invulling echter een regelrechte voorwaarde. Met de patiënt dient dan te worden afgesproken wat het programma verder nog inhoudt, en hoe dat wordt georganiseerd. De rest van het programma dient verantwoord te worden afgesloten. Dit heeft voor patiënten grote en uiteenlopende betekenis. Elk onderzoek naar nieuwe afwijkingen die verband kunnen houden met de vroegere diagnose kanker, kan veel stress en angst opleveren en bevestigt soms onnodig de patiëntenrol. Aan de andere kant zijn veel patiënten zeer gehecht aan de zekerheid van een lijn met de hulpverlening en aan de geruststelling bij een gunstige uitslag. Ook kan er sprake zijn van angst voor de toekomst zonder de vertrouwde hulpverlener. Aan de psychologische aspecten van het beëindigen van de reeks contacten, zowel bij de patiënt als bij de hulpverlener, moet zonder schroom aandacht worden besteed. Als een programma van nacontrole geheel of grotendeels wordt afgesloten, moet dan ook voldaan worden aan

expliciete zorgvuldigheidseisen, die per programma worden vastgelegd in een protocol. De belangrijkste daarvan liggen op het gebied van goede voorlichting en instructie en in afspraken over en garanties voor de toegankelijkheid van hulp indien zich vragen, klachten of symptomen voordoen die mogelijk verband houden met de eerdere kanker en de toegepaste behandeling. Hiertoe behoort informatie over mogelijke late schadelijke gevolgen van de behandeling en over signalen die specifiek aanleiding moeten zijn om een arts te raadplegen.

Nazorgplan: meer dan programma van nacontrole

Het advies bepleit om na afloop van de behandeling voor elke patiënt schriftelijke voorlichting te bundelen in een nazorgplan, dat ter beschikking komt van de patiënt, de huisarts en andere betrokken partijen. Een dergelijk nazorgplan behelst meer dan alleen het programma van nacontrole. Het bevat op zijn minst informatie over de lichamelijke en psychosociale gevolgen van ziekte en behandeling, over de wenselijkheid en inrichting van de nacontrole, het moment van heroverweging en over blijvende aandachtspunten. Als de nacontrole wordt afgesloten, worden verdere informatie, instructie en afspraken in het plan opgenomen: mogelijke specifieke late gevolgen van de behandeling, signalen die aanleiding moeten zijn om een arts te raadplegen en de afspraken over coördinatie en taakverdeling tussen hulpverleners. Dit alles moet een patiënt bij het afsluiten van de nacontrole het vertrouwen geven om op eigen kracht verder te gaan, terwijl zo nodig optimale zorg beschikbaar blijft. Bij de vormgeving van zo'n individueel nazorgplan kan worden geput uit het *Cancer Survivorship Care Plan* van het Amerikaanse Institute of Medicine. Elk plan dient te worden besproken en afgestemd met de patiënt. Het ligt in de rede dat degene die de nacontrole coördineert, ook het nazorgplan opstelt.

Conclusie: voorwaarden voor een programma van nacontrole

Uitgaande van het hierboven beschrevene komt de commissie tot de volgende voorwaarden voor een programma van nacontrole:

- 1 Het programma als geheel moet systematisch worden onderbouwd, waarbij de kracht van de bewijsvoering en andere dan wetenschappelijke argumenten worden geëxpliciteerd en activiteiten in het programma worden gekoppeld aan één of meer van de (sub)doelstellingen.
 - Waar mogelijk is de onderbouwing *evidence-based*. Wanneer een programma van nacontrole alleen of grotendeels gebaseerd is op het oordeel

van experts, dan dient wetenschappelijk onderzoek op dit gebied gestimuleerd te worden.

- Psychologische, maatschappelijke en morele motieven voor programmatische nacontrole moeten worden geëxpliciteerd.
 - Als wetenschappelijke of andere motieven geen duidelijke keuze impliceren, kunnen organisatorische argumenten de doorslag geven. Deze dienen dan als zodanig te worden aangegeven.
 - Als nacontrole uitsluitend wordt gebruikt ter evaluatie van het medisch handelen of in het kader van wetenschappelijk onderzoek, dient dit te gebeuren met expliciete toestemming van de patiënt en binnen een systematisch kader.
- 2 Het programma geeft een moment aan waarop noodzaak, inhoud en vormgeving van de nacontrole systematisch worden heroverwogen; in veel gevallen zal dit moment ongeveer een jaar na het begin van de nacontrole kunnen zijn.
 - 3 Vroege detectie van nieuwe manifestaties van kanker als onderdeel van nacontrole wordt alleen opgenomen in het programma bij voldoende wetenschappelijk bewijs dat het tot een zinvolle interventie kan leiden, die in een vroeger stadium effectiever is dan in een later stadium als er klachten ontstaan.
 - 4 Actieve signalering van asymptomatische late effecten van behandeling vindt alleen plaats bij voldoende wetenschappelijk bewijs dat het tot een zinvolle interventie kan leiden, die in een vroeger stadium effectiever is dan in een later stadium als er klachten ontstaan.
 - 5 Voorlichting en psychosociale zorg worden als integraal onderdeel van de nacontrole opgenomen
 - 6 Het programma wordt ingebed in professionele richtlijnen met betrekking tot de betreffende vorm van kanker; hulpverleners die nacontrole-activiteiten verrichten moeten hiervoor bevoegd en bekwaam zijn.
 - 7 Het moet duidelijk zijn welke professional de coördineert.
 - 8 Er worden expliciete zorgvuldigheidseisen gesteld aan het afsluiten van nacontrole; hiertoe behoort het inbedden van alle benodigde informatie, instructie en afspraken over blijvende aandachtspunten in een nazorgplan.
 - 9 Het programma dient regelmatig, tenminste eens in de vijf jaar, te worden getoetst aan de nieuwste wetenschappelijke inzichten en zonodig te worden aangepast.

Beroepsgroepen en richtlijncommissies dienen de verantwoordelijkheid op zich te nemen voor het opstellen van programma's van nacontrole voor de verschillende tumoren. In verband met de kwaliteit en continuïteit van zorg dienen tussen

de diverse zorgverleners afspraken gemaakt te worden over communicatie (inclusief zorgvuldige verslaglegging), coördinatie, continuïteit en complementariteit.

Resultaat binnen vijf jaar wenselijk

De commissie vindt het wenselijk dat:

- a elke patiënt na de behandeling een nazorgplan krijgt met informatie over de verdere lichamelijke en psychosociale gevolgen van ziekte en behandeling, over de wenselijkheid en inrichting van de nacontrole en over het moment van heroverwegen; indien protocollair de nacontrole geheel of grotendeels wordt afgesloten, krijgt hij instructie en afspraken over blijvende aandachtspunten.
- b voor alle tumortypen programma's van nacontrole worden opgezet, aansluitend bij de in dit advies gehanteerde systematiek.

De commissie raadt de minister aan de beroepsgroepen aan te spreken op de realisering hiervan en op concrete resultaten over een periode van vijf jaar, en dit proces waar mogelijk te stimuleren.

Zonder onderzoek geen vooruitgang

Er is grote behoefte aan meer en langduriger onderzoek naar de onderbouwing van nacontroleprogramma's en naar late gevolgen van behandeling. Dit vraagt om prioritering en stimulering binnen onderzoeksprogramma's, betere registratiefaciliteiten en een structuur waarin onderzoeksresultaten worden teruggekoppeld naar de klinische praktijk. Om dit te bewerkstelligen, dient het veld nacontrole en de langetermijnevaluatie van behandeling hoog op de agenda te zetten.

Executive summary

Health Council of the Netherlands. Follow-up in oncology. Identify objectives, substantiate actions. The Hague: Health Council of the Netherlands, 2007; publication no. 2007/10

The Minister of Health, Welfare and Sport has asked the Health Council whether it is possible to formulate an assessment framework that could be used to evaluate the practical value of a follow-up programme for patients who have undergone cancer treatment. This advisory report defines follow-up as that form of aftercare provided to patients on a programmatic basis. Further to the terms of reference for this report, the authors have confined themselves to a consideration of solid tumours in adults, as suggested by the minister.

Aftercare – and hence follow-up – has various objectives

Patients who have been treated for cancer with a view to bringing about a complete cure generally spend a long period under the doctor's supervision in "aftercare". The number of such patients will increase substantially during the next ten to twenty years. The primary objective of aftercare is concerned with the provision of information and the identification and treatment of the (often significant) effects of the disease itself or the therapy which the patient has undergone. Those effects can be physical, psychological and/or social. They can become manifest immediately, but may also occur many years later. Examples include lymphoedema in the arm, fibrosis in various organs, colostomy, chronic fatigue, sexual dysfunction, depression, problems at work, and the impairment of organ systems, even many years after the treatment itself. Aftercare can also be concerned with the early detection of new manifestations of cancer which are related to the

treated cancer: relapse, metastases or new tumours. Here, the premise is that early detection will enable more effective treatment to be given than if patient and doctor were to wait for clinical symptoms to appear. Thirdly, aftercare is also important in terms of the evaluation of medical procedures with a view to improving the quality of medical care for patients, both now and in the future.

The term “aftercare” could suggest that there is always a clearly defined moment at which treatment ends and aftercare begins. It is now common for treatment to comprise various forms of therapy in combination: surgery, radiotherapy, chemotherapy and other pharmacological interventions. Each of these modalities may be subject to subsequent monitoring. It is therefore not uncommon for the aftercare of one therapy to overlap with the active implementation of another. Clearly, this makes it more difficult to substantiate the aftercare provided, but this is the reality of healthcare.

The majority of health complaints and problems which emerge immediately after treatment resolve themselves within a year. However, some persist for much longer. Even years later, it may be appropriate to link some new complaint to the earlier diagnosis of, and treatment for, cancer. In principle, the aftercare that can be provided at the patient’s request is therefore “not time-limited”. A patient should always be able to present his or her health complaints to the most appropriate physician.

Follow-up is programmatically provided aftercare

Aftercare often entails a programmatic set of services provided by healthcare and other staff. Depending on the type of tumour involved, there will be a set timetable of appointments, with the diagnostic procedures to be performed at each one established in advance. This programmatic approach is the main topic of this advisory report. It is referred to throughout as “follow-up”. The fundamental difference between aftercare and follow-up is not to be seen in terms of the objective, but in the *organisation* and the *initiative*. Nevertheless, it is clear that one of the objectives of aftercare – the early detection of new manifestations of cancer – can only be accomplished by means of a programmatic approach. Moreover, applying our definition of “follow-up”, it is expressly confined to the cancer-free period following the curative treatment.

The optimum form and duration of follow-up is unclear, and may well change in line with new developments. Moreover, it will vary according to the type of tumour concerned. Current clinical guidelines provide an indication of what is “usual”, based on knowledge and experience. However, they acknowl-

edge that – in the case of the most commonly occurring tumours – hard scientific evidence to support these guidelines is far from complete.

When several specialists are involved in the follow-up process, they should make agreements with regard to which of them is to coordinate the overall programme. We note that such agreements are currently the exception rather than the rule.

The three objectives in closer detail

The identification of general physical and psychological complaints is recognised an extremely important component of current follow-up activities, but it is not undertaken in any uniform, systematic manner. Information, psychosocial support and the relevant interventions should form an integrated part of follow-up. However, the optimum form of psychosocial care in this context remains uncertain. Research in this area should be encouraged and prioritised. Similarly, the effectiveness of revalidation programmes (in the broadest sense of the term) should be more fully established. A small subgroup of patients will require referral to further expert assistance if their complaints seem likely to persist.

Aftercare and follow-up are concerned with providing appropriate care for the immediate adverse effects of the treatment. For the time being, the identification of complaints which develop at a (much) later date should clearly require the active involvement of the patient's own general practitioner. This is dependent on the GP having the benefit of proper information and instructions from the specialist, and on these individuals reaching appropriate and structural agreements.

Early detection is gradually becoming the most important basis for follow-up. This can only be performed within a programmatic approach, but it should only be undertaken in cases where – according to scientific evidence - it is likely to prolong life to a significant degree or result in an improved quality of life. In the case of some tumours and treatments, we now know that early detection can provide such benefits even many years later. However, it is thought that in other cases early detection – at least in its current form – is not effective and can place unnecessary stress on the patient, while making undue claims on the valuable resources of the healthcare sector.

Follow-up offers an opportunity to evaluate the medical interventions and quality of care. However, explicit indicators are required, together with a systematic approach.

Assessment framework for a general follow-up programme

In practice, the various objectives of follow-up overlap each other. This report presents an assessment framework which will enable the effectiveness of these activities to be more clearly established. A number of questions have been formulated, each addressing the specific objectives separately. The scientific and other arguments which are relevant to answering these questions then become apparent. The answers to the questions produce separate scenarios for each objective. These scenarios vary in terms of content and timeframe. The combination of these scenarios forms a general programme of follow-up for a specific type of cancer. An annex to this report examines the practical usefulness of the assessment framework using two examples: breast cancer and colorectal cancer.

A “moment of systematic reconsideration”

In the vast majority of cases there will be an initial period in which all the various sub-scenarios are relevant. It is possible that the patient will still be undergoing treatment (or part of it) at this time. However, there comes a moment at which the sub-scenarios addressing the effects of the disease and its treatment no longer apply. In the longer term, only the early detection of new manifestations and the identification of late effects will remain (where this is considered useful). At this point, there should be a systematic reconsideration of the necessity, content and form of any further follow-up. The exact timing of this reconsideration will depend in part on the duration, nature and form of the treatment targeting the tumour itself. Based on clinical experience, the “reconsideration moment” is likely to be somewhat earlier when following a single operation (resulting in no disfigurement or loss of function) than when following a prolonged course of chemotherapy. With a view to psychosocial recovery, a period of one year would seem to be a reasonable starting point for the moment, unless there is a prolonged overlap of treatment and follow-up or, conversely, a short period of treatment with a definite result. The reconsideration moment must be decided according to the type of tumour involved.

Individual tailoring of programmes and a responsible conclusion

Needless to say, the follow-up programme must be modified as the patient's situation demands. The ability to determine an appropriate course of action for each patient is an absolute precondition at the time of reconsideration. Agreements should be made with the patient about the further content of the programme and

how it is to be organized. The remainder of the programme must then be brought to a responsible conclusion. This is of major significance to the patient, in more ways than one. Every investigation of new manifestations which could be connected to the previous diagnosis of cancer can cause considerable stress and anxiety, and will sometimes unnecessarily emphasize the role of “patient”. On the other hand, many patients welcome the security of having a “direct line” to expert assistance, and are greatly reassured by favourable test results. The lack of contact with a familiar and trusted health care provider can give rise to anxiety about the future. Due attention must therefore be devoted, both by the physician and the patient, to the psychological aspects of terminating the series of contact moments. When a follow-up programme is concluded (or curtailed to a significant degree), a number of explicit requirements concerning due care must be met. These should be established for each programme by means of a protocol. The main requirement is that proper information and instructions are issued to the patient, and agreements are made to ensure the availability of further assistance should there be any questions, complaints or symptoms having a possible connection with the cancer or its treatment. Full information about any potential late adverse effects of the treatment, and about any signs which should prompt the patient to consult a doctor, must be provided.

The aftercare plan: more than a follow-up programme

This advisory report recommends that all written information should be compiled following treatment to form an “aftercare plan”, copies of which will be issued to the patient, his or her general practitioner and any other relevant parties. This aftercare plan is more than merely the follow-up programme. As a bare minimum, it will contain information about the physical and psychological impact of the disease and its treatment, about the desirability and form of follow-up, about the “reconsideration moment” described above, and about other ongoing points for attention. Once the follow-up programme has been concluded, further information, instructions and agreements will be incorporated into the plan, covering potential late side-effects of the treatment, the signs which should prompt consultation with a doctor, and the agreements regarding coordination between care providers and their respective areas of responsibility. The purpose of this information is to render the patient confident enough to lead as near normal a life as possible following completion of the follow-up programme, while knowing that the best possible care is available if required. When devising an individual aftercare plan of this kind, a useful resource is the *Cancer Survivorship Care Plan* published by the American Institute of Medicine. Every plan should be discussed

and agreed with the patient. It seems logical that the person who coordinates the follow-up should also be responsible for drawing up the aftercare plan.

Conclusions: requirements for a follow-up programme

Based on the foregoing, the Committee suggests that the following requirements should apply to all follow-up programmes:

- 1 The programme as a whole must be systematically substantiated, whereby the weight of the evidence and arguments other than the purely scientific should be made explicit, and all activities within the programme coupled to one or more of the objectives.
 - Where possible, the programme should rely on evidence-based approaches. Where the follow-up programme is based largely or wholly on expert opinions, further research to establish the validity of those opinions should be encouraged.
 - Psychological, social and moral motives for programmatic follow-up must be made explicit.
 - Where scientific or other motives do not provide clear grounds on which choices can be made, organizational arguments may prove decisive. In such cases, the nature of such arguments must be clearly stated.
 - Where follow-up is used solely to evaluate medical procedures or for the purposes of scientific research, the explicit consent of the patient must be obtained and the programme conducted within a systematic framework.
 - 2 The programme will indicate a moment at which the necessity, content and form of further follow-up are to be systematically reviewed: the “reconsideration moment”. In many cases, this will be about one year after the commencement of the follow-up programme.
 - 3 Early detection of new manifestations of cancer should only be included in the follow-up programme where there is sufficient scientific evidence that it can lead to a worthwhile intervention which is more effective when carried out in an early stage (rather than later, when actual health complaints develop).
 - 4 Active surveillance to identify late effects of the treatment should only be undertaken where there is sufficient scientific evidence that this can lead to a worthwhile intervention which is more effective when carried out in an early stage (rather than later, when actual health complaints develop).
 - 5 The provision of information and of psychosocial care must form an integrated part of the follow-up programme.
-

- 6 The programme should be imbedded by means of professional guidelines (with reference to the form(s) of cancer involved). The care providers who are to carry out the follow-up activities must be qualified and competent to do so.
- 7 It must be clear which professional is to coordinate the follow-up activities.
- 8 Explicit requirements apply to the care and conscientiousness with which the follow-up programme is concluded. These requirements include those covering the inclusion of all required information, instructions and agreements concerning ongoing points for attention in a written aftercare plan.
- 9 The standard form of all programmes should be subject to regular re-evaluation (at least once in every five years) against the latest scientific insights. It must then be adapted as necessary.

Professional organizations and guideline committees should assume responsibility for formulating follow-up programmes for the various types of tumour. In the interests of the quality and continuity of care, the healthcare providers involved should make agreements regarding communication (including adequate reporting procedures), coordination, continuity and complementarity.

Advisable that visible results be achieved within five years

The Committee considers it desirable that:

- a After undergoing treatment for cancer, every patient is to be given an after-care plan including information about the further physical and psychosocial effects of the disease and its treatment, about the desirability and form of the follow-up programme, and about the “reconsideration moment”. At the conclusion (or curtailment) of the follow-up programme stipulated by the protocol, the patient should receive further instructions. Agreements about ongoing points for attention should be made.
- b Follow-up programmes are to be devised for all types of tumour, in keeping with the methodology set out in this advisory report.

The Committee advises the minister to charge the relevant professional organizations with the realization of these concrete results within the coming five years. It also recommends that this process should be encouraged with incentivisation wherever possible.

No progress without research

There is a significant requirement for more research (and for longer-term research) supporting *evidence-based* follow-up programmes, and into the late effects of the treatments in use. Accordingly, prioritisation and incentivisation of research efforts is required within the context of research programmes, along with better registration facilities and a structure for translating research results into clinical practice. If this is to be achieved, those in the field must place follow-up and the long-term evaluation of treatment high on its agenda.

Begrippenlijst

Een aantal sleutelbegrippen uit dit advies zijn niet voor elke lezer gemeengoed. Deze begrippenlijst kan dan behulpzaam zijn.

Manifestaties van kanker

Dit advies maakt onderscheid tussen de primaire tumor en eventuele na de behandeling optredende nieuwe manifestaties van kanker die gerelateerd zijn aan de behandelde kanker: recidieven, metastasen en tweede primaire tumoren.

Primaire tumor

De eerste manifestatie van een kwaadaardig gezwel* noemt men de primaire tumor. De SEER-database** onderscheidt 30 hoofdgroepen, de Nederlandse Kankerregistratie onderscheidt 75 lokalisaties, zoals de long, dikke darm en borst. Binnen deze tumorsoorten maakt men nog zogenoemde morfologische indelingen, naar kenmerken van de tumorsoort. Voor de bepaling van de prognose en de behandeling die ook nog verschilt naar gelang het ziektestadium, maakt men nog weer een verder onderscheid.

* Het gaat niet altijd letterlijk om gezwellen: naast de zogenoemde vaste tumoren zijn er de vormen van bloedkanker, de hematologische tumoren.

** Surveillance Epidemiology and End Results database van het National Cancer Institute van de US National Institutes of Health.

Recidief

Een recidief is een tumor die – na (schijnbare) genezing - terugkeert. Een recidief ontstaat uit cellen van de primaire tumor die zich aan de therapeutische interventie hebben kunnen onttrekken. Er zijn verschillende soorten recidieven. Een lokaal recidief treedt op in het orgaan waar zich de oorspronkelijk tumor bevond. Een locoregionaal recidief kan lokaal optreden, maar manifesteert zich ook in aangrenzende gebieden of in de eerst bereikbare lymfeklieren.

Metastase

Van metastasen (uitzaaiingen) is sprake wanneer tumorgroei optreedt op grotere afstand van de plaats van de oorspronkelijke tumor, dat wil zeggen in andere organen of lichaamsholten. Het celweefsel van een metastase toont overeenkomsten met die van de primaire tumor.

Tweede primaire tumor

Tweede primaire tumoren zijn tumoren die zich voordoen nadat een primaire tumor is geconstateerd en eventueel behandeld. Zij kunnen zich manifesteren in hetzelfde orgaan als waarin de primaire tumor zich heeft voorgedaan, maar ook elders. Aan het ontstaan van tweede primaire tumoren liggen soms dezelfde genetische of predisponerende factoren ten grondslag als aan het ontstaan van de primaire tumor. Ook andere etiologische factoren kunnen een rol spelen; zo kan het roken van sigaretten er voor zorgen dat naast een larynxcarcinoom (keelkanker) tevens een bronchuscarcinoom (longkanker) bij dezelfde patiënt ontstaat. De kans op het optreden van tweede primaire tumoren kan bij bepaalde (primaire) tumorsoorten en na bepaalde behandelingen verhoogd zijn.

Nazorg en nacontrole

Nazorg

Nazorg is een essentieel onderdeel van de individuele patiëntenzorg na behandeling voor kanker. Het behelst voorlichting, begeleiding, ingaan op klachten en symptomen, beoordelen van directe of late effecten van ziekte en behandeling en aandacht voor sociale gevolgen. De invulling hangt af van de individuele situatie. Het initiatief voor een contact kan zowel uitgaan van de arts als van de patiënt. In prin-

cipe kan een nazorgcontact plaatsvinden zolang als er reden is om een klacht te verbinden aan de eerdere gediagnosticeerde kanker.

Nacontrole

Met nacontrole wordt in dit advies bedoeld de programmatische vorm van nazorg: volgens een bepaald schema regelmatig terugkerende contacten tussen de patiënt en zijn behandelaar of een door deze ingeschakelde hulpverlener, die plaats kunnen vinden als een op curatie gerichte behandeling heeft plaatsgevonden, en die verband houden met de behandelde vorm van kanker. In deze zin is nacontrole een aanbod vanuit de hulpverlening. Duur, frequentie en inhoud van het programma van nacontrole worden op groepsniveau vastgesteld. Vroege opsporing van nieuwe manifestaties van kanker kan alleen via (programmatische) nacontrole plaatsvinden.

Nazorgplan en programma van nacontrole

Nazorgplan

Een nazorgplan is een bundeling van geïndividualiseerde, schriftelijke voorlichting, dat voor elke patiënt wordt opgesteld na afloop van de behandeling. Het bevat op zijn minst informatie over de lichamelijke en psychosociale gevolgen van ziekte en behandeling, over de wenselijkheid en inrichting van de nacontrole, inclusief het moment van heroverweging en de wijze waarop de zorgvuldigheidseisen aan het afsluiten ervan worden ingevuld, en over blijvende aandachtspunten. Als de nacontrole wordt afgesloten, worden aanvullende en geactualiseerde informatie, instructie en afspraken in het plan opgenomen: mogelijke specifieke late gevolgen van de behandeling, signalen die aanleiding moeten zijn om een arts te raadplegen en de afspraken over coördinatie en taakverdeling tussen hulpverleners.

Programma van nacontrole

Een programma van nacontrole beschrijft de structuur, inhoud en vormgeving van nacontrole voor een specifieke vorm van kanker. Het wordt opgesteld door een beroepsgroep of een richtlijncommissie en voldoet aan de in dit advies geformuleerde voorwaarden. Het wordt als onderdeel in het nazorgplan opgenomen.

Behandelmodaliteiten

Onder behandelmodaliteiten wordt verstaan de verschillende vormen van behandeling die bij kanker – alleen of in combinatie - een rol kunnen spelen: chirurgie, bestraling, chemotherapie en hormonale therapie.

RCT: Randomised Controlled Trial

RCT staat voor Randomised Controlled Trial, een interventiestudie waarbij de onderzoekspopulatie op aselecte wijze wordt verdeeld in een interventiegroep en een controlegroep. RCT's worden beschouwd als de beste onderzoeksmethode om een hypothese over de werkzaamheid en effectiviteit van een behandeling te testen.

Inleiding

1.1 **Waarom een advies over nacontrole?**

1.1.1 *De meeste patiënten met kanker blijven langdurig in medische zorg*

Als eenmaal de diagnose kanker is gesteld, blijven de meeste patiënten langdurig in medische zorg. Zo mogelijk is dat een in opzet curatieve behandeling die tot definitieve genezing leidt, eventueel betreft het een tumorgerichte palliatieve behandeling die tot een langere overleving of tot een betere kwaliteit van leven leidt. In het slechtste geval blijft het beperkt tot symptomatische palliatieve en terminale zorg om de symptomen tot op het laatst te verlichten. Ook na een in opzet curatieve behandeling is er vaak nog veel behoefte aan zorg vanwege ingrijpende gevolgen van ziekte en behandeling op lichamelijk, psychisch en sociaal gebied. Bovendien is het mogelijk dat zich in de loop der tijd toch nieuwe manifestaties van kanker voordoen, die op verschillende wijze gerelateerd kunnen zijn aan de behandelde kanker. Nazorg is dan ook een onmisbaar onderdeel van de oncologische patiëntenzorg. In principe is er geen limiet aan de duur ervan te stellen: nazorg kan plaatsvinden zolang er reden is om een klacht te verbinden aan de vroegere diagnose kanker. Nazorg wordt gegeven als een patiënt een beroep doet op de hulpverlening, maar vaak worden patiënten ook opgeroepen volgens een routineschema om hen te begeleiden in herstel of terugval en in de verwerking daarvan, en om nieuwe problemen vroegtijdig op te sporen en te

behandelen. Deze programmatische aanpak van de nazorg noemen we nacontrole. Hoofdstuk 2 gaat hier verder op in.

1.1.2 *Nacontrole is complex qua doelstelling en activiteiten*

Nacontrole bij patiënten met kanker is een vorm van oncologische zorg, bestaande uit gepland, regelmatig terugkerend contact tussen een patiënt en zijn behandelaar of een door deze ingeschakelde andere hulpverlener. Het vindt plaats na afsluiten van de diagnose en een in opzet curatieve behandelmodaliteit. Er zijn drie aspecten te onderscheiden:

- signalering, begeleiding bij en behandeling van de gevolgen van ziekte en behandeling,
- vroege detectie (opsporing) van nieuwe manifestaties van kanker* en
- evaluatie van het medisch handelen en de gevolgen daarvan.

Deze aspecten verschillen van elkaar in doelstelling, tijdigheid en praktische vormgeving en stellen in principe dan ook eigen eisen aan een programma van nacontrole. In de praktijk wordt het onderscheid tussen de verschillende doelstellingen niet expliciet gemaakt, maar voor een antwoord op de vraag naar de zin van nacontrole is dit wel noodzakelijk. Het advies geeft hiervan een uitwerking.

1.1.3 *Het aantal patiënten in nacontrole na behandeling voor kanker neemt sterk toe*

De kans op kanker neemt sterk toe met de leeftijd. De vergrijzing van de bevolking zal dan ook gepaard gaan met een sterke toename van het aantal nieuwe gevallen van kanker. Tegelijkertijd neemt door betere behandelmethoden voor een aantal vormen van kanker ook de overlevingskans nog steeds toe. De combinatie van deze twee ontwikkelingen zal resulteren in een sterke stijging van het aantal personen dat kanker heeft of ooit heeft gehad. Er wordt zelfs een verdubbeling verwacht over de periode 2000 tot 2015: van 366 000 personen in 2000 tot 692 000 in 2015.¹ Uitgaande van de huidige werkwijze zal dus ook het aantal patiënten in nazorg en nacontrole sterk toenemen.

* Waar in dit advies van vroege detectie wordt gesproken, wordt steeds bedoeld de vroege opsporing van nieuwe manifestaties van kanker die gerelateerd zijn aan de behandelde kanker.

1.1.4 *Beperkte menskracht vraagt om doelmatige inzet*

Bij de te verwachten forse toename van het aantal patiënten in nacontrole is het van groot belang om de beschikbare menskracht zo doelmatig mogelijk in te zetten. Dat geldt niet alleen de indicatie voor, maar ook de opzet, frequentie en invulling van nacontrole en de benodigde deskundigheid. Er is al langere tijd discussie over een mogelijk grotere rol van de huisarts en van gespecialiseerde verpleegkundigen bij nacontrole, maar dit heeft nog niet geleid tot afspraken over een reguliere taakverdeling.

1.1.5 *Effecten van nacontrole zijn niet altijd positief*

Nacontrole confronteert de (ex)patiënt met het blijvende risico op een nieuwe manifestatie en bevestigt de patiëntenrol. Er moet dus echt een positief effect tegenover staan, vooral wat betreft de levenskansen en de kwaliteit van leven. Lang niet altijd echter leidt vroege detectie tot betere behandelresultaten. Er kunnen dan ook nadelen aan nacontrole verbonden zijn. Die betreffen zowel de kwaliteit van leven van de individuele patiënt als de eventueel onnodige belasting van het medische systeem en – vanuit maatschappelijk perspectief – kosten zonder gezondheidswinst.

1.1.6 *De optimale opzet van nazorg en nacontrole bij patiënten met kanker is niet duidelijk*

Al vaker, en door verschillende partijen, is geconstateerd dat de optimale opzet van nazorg en nacontrole niet duidelijk is. Die constatering betreft zowel de inhoud als de organisatie ervan. In 1993 schreef de Gezondheidsraad in zijn advies *Kwaliteit en taakverdeling in de oncologie* dat de wetenschappelijke onderbouwing van follow-upschema's* versterkt dient te worden.² Dit betreft onder andere de waarde van diverse diagnostische verrichtingen, en het onderscheiden van patiëntengroepen voor wie een bepaald follow-upbeleid is aangegeven. Hiertoe kan volgens de raad ook een afwachtend beleid gerekend worden. In hetzelfde advies bespreekt de Gezondheidsraad de mogelijkheden voor taakverschuiving binnen de follow-up; toen ging het vooral om de voorwaarden waaronder de huisarts een deel van de follow-up op zich zou kunnen nemen.

* Hier kan voor het huidige advies gelezen worden: programma's van nacontrole.

Inmiddels is er in de professionele richtlijnen voor diverse vormen van kanker duidelijk aandacht voor inhoud en opzet van de nazorg en nacontrole. Vrijwel in alle gevallen wordt daarin echter geconstateerd dat ze (nog steeds) onvoldoende onderbouwd kunnen worden door uitkomsten uit goed wetenschappelijk onderzoek.

1.2 De beleidsmatige context

1.2.1 *Zorgvraag en zorgbehoefte nemen voortdurend toe*

Demografische én technologische ontwikkelingen zorgen voor een voortdurend toenemen van de zorgvraag en de zorgbehoefte. De overheid heeft de verantwoordelijkheid voor de kwaliteit en doelmatigheid van de gezondheidszorg, vooral bij zorg die opgenomen is in het basispakket van de zorgverzekering. Het anticiperen op de groeiende en veranderende zorgvraag is dan ook de eerste van de vijf grote thema's die de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) in maart 2006 heeft geformuleerd in zijn nota *Maatschappelijke opgaven Volksgezondheid en Gezondheidszorg*.³ Op het gebied van nazorg en nacontrole bij kanker is er op demografische gronden dus een sterke toename te verwachten; er zijn echter ook aanwijzingen dat er op het gebied van doelmatigheid nog winst te boeken is.

1.2.2 *Medical Technology Assessment als uitgangspunt: noodzakelijk, maar niet voldoende*

Het wetenschappelijk onderbouwen van medische technologie en handelen wordt wel samengevat onder de term *Medical Technology Assessment* (MTA). Dit is de wetenschappelijke evaluatie van een medische voorziening of een zorgvoorziening met het oog op besluitvorming inzake de kwaliteit en de doelmatigheid van de gezondheidszorg. Naast de medische effectiviteit gaat het ook om economische, sociaal-culturele, juridische, ethische, en organisatorische aspecten. MTA is sterk verbonden aan een term als *evidence based medicine*. Dit houdt in dat voor onderdelen van zorg op een puur wetenschappelijke en vaak sterk geformaliseerde wijze wordt aangegeven welke onderbouwing uit onderzoek (*evidence*) er is voor de effectiviteit en doelmatigheid van het item in beschouwing en in hoeverre de kwaliteit van het onderzoek conclusies toelaat: van 'geen conclusie mogelijk' tot 'een aanwijzing' tot 'overtuigend bewijs'. Toonaangevend op dit gebied zijn de reviews van de Cochrane Collaboration.

MTA en *evidence based medicine* geven belangrijke informatie over de mogelijke vermindering van ziektelast en over de kosteneffectiviteit van vormen van zorg en zijn daarmee een belangrijke basis voor richtlijnen en voor beleid in de gezondheidszorg. In sommige situaties kunnen en moeten ze de doorslag geven, in andere zijn ze niet voldoende. Zo is het merendeel van het medisch handelen nooit onderwerp geweest van MTA-onderzoek of een *Cochrane* review. Bovendien kunnen andere dan puur wetenschappelijke argumenten van belang zijn voor aspecten of onderdelen van zorg, zoals compassie, bejegening of rechtvaardigheid of lokale factoren op het gebied van menskracht en organisatie. Bij twijfels over de effectiviteit van een vorm van zorg is daarom niet op voorhand aan te geven hoe hiermee om te gaan: wel of niet doen. Deze vraag speelt ook in dit advies een belangrijke rol.

1.2.3 Zorg moet ‘verantwoord’ zijn

Brede, complexe vragen in de gezondheidszorg kunnen vaak niet met MTA alleen beantwoord worden. Een kader voor dergelijke vragen is het begrip ‘verantwoorde zorg’ zoals dat is overeengekomen door een groot aantal partijen op het gebied van de langdurige zorg, in afstemming met het ministerie van VWS, de Inspectie voor de Gezondheidszorg en Zorgverzekeraars Nederland.⁴ De norm voor verantwoorde zorg wordt benoemd als: ‘zorg van goed niveau, die in ieder geval doeltreffend, doelmatig, veilig en patiëntgericht verleend wordt en die is afgestemd op de reële behoefte van de cliënt. De geleverde zorg voldoet aan veld- en beroepsnormen en is gewaarborgd door een werkend kwaliteitssysteem. Daarmee wordt geborgd dat informatie over kwaliteit systematisch wordt geregistreerd en waar nodig wordt vertaald naar structurele kwaliteitsverbetering’. In deze norm zijn naast de MTA-criteria ook criteria op het gebied van patiëntenpreferentie en kwaliteit van zorg opgenomen. Bij een zowel lichamelijk als psychologisch beladen onderwerp als nacontrole bij patiënten met kanker is het goed dit bredere kader voor ogen te houden.

1.3 Adviesaanvraag en commissie

1.3.1 Adviesaanvraag richt zich op toetsingskader

Uit de adviesaanvraag blijkt dat de minister oog heeft voor het belang dat nacontrole kan hebben voor het verminderen van de ziektelast. Daarnaast echter schetst hij situaties waarin nacontrole daarin weinig effectief kan zijn, of zelfs negatief zou kunnen uitwerken. In alle gevallen zijn er kosten aan verbonden. Hij acht

daarom een afweging van de voor- en nadelen van oncologische follow-up in relatie tot de kosten relevant. Zijn kernvraag is of het mogelijk is een algemeen toetsingskader te formuleren voor het beoordelen van de zin van nacontrole van patiënten met kanker, rekening houdend met: a) de effecten van begeleiding en ondersteuning voor zowel de patiënt als de zorgverlener, b) de mogelijkheid dat de zin van dergelijke controles kan verschillen voor onderscheiden categorieën patiënten, soorten van kanker en behandelingen en c) de mogelijkheid dat nieuwe methoden van diagnostiek en behandeling zullen leiden tot vermindering van de noodzaak tot – dan wel verbetering van de doelmatigheid van – nacontrole, zowel in het algemeen als voor specifieke subgroepen van patiënten.

Vervolgens stelt hij een aantal vragen op het gebied van (criteria met betrekking tot) effecten en kosten van een nacontroletraject en ten slotte vraagt hij het toetsingskader te illustreren aan de hand van concrete voorbeelden, rekening houdend met zowel het patiëntenperspectief als met dat van de zorgverlener. De volledige tekst van de adviesaanvraag is opgenomen in bijlage A.

1.3.2 *Commissie schakelt brede deskundigheid in*

Om de adviesaanvraag te beantwoorden heeft de vice-voorzitter van de Gezondheidsraad een Commissie Nacontrole bij patiënten met kanker ingesteld.

De commissie heeft al snel besloten tot de instelling van een tweetal interne werkgroepen die tot taak kregen de bruikbaarheid van het te ontwikkelen algemeen toetsingskader te onderzoeken voor twee veel voorkomende vormen van kanker: dikkedarmkanker en borstkanker.

Vanwege het brede terrein van advisering waren niet van elk deelgebied deskundigen in de commissie opgenomen. Daarom heeft de commissie op een aantal gebieden – zoals dat van de psycho-oncologie en kosteneffectiviteits-analyses – externe deskundigen geconsulteerd. Daarnaast is de koepelorganisatie van de patiëntenverenigingen om haar inbreng gevraagd.

De verschillende hoorzittingen hebben plaatsgevonden in het voorjaar van 2005. De commissie heeft bij het opstellen van haar advies dankbaar gebruik gemaakt van de tijdens deze gedachtenwisselingen verkregen informatie.

Nadere informatie over de samenstelling van de commissie en de geraadpleegde deskundigen is opgenomen in bijlage B.

1.4 Opzet van het advies

1.4.1 Focus op nacontrole als programmatische vorm van nazorg

De minister spreekt in zijn adviesaanvraag van nacontroletrajecten en noemt een aantal doelstellingen en ingrediënten daarvan. Hij laat daarbij in het midden of het gaat om individueel afgesproken contacten of om contacten die volgens een bepaald schema worden aangeboden. Dit advies maakt, voor zover mogelijk, onderscheid tussen die twee. Onder nacontrole verstaat het die nazorg die programmatisch wordt aangeboden.

1.4.2 Van wiskundig rekenmodel naar beschrijvend toetsingskader

De commissie heeft in haar benadering van het onderwerp een duidelijke ontwikkeling doorgemaakt. De eerste aanpak richtte zich op de puur wetenschappelijke evaluatie van onderzoek over de effectiviteit van nacontrole, in het bijzonder vroege detectie. Hiervoor werd een modelmatige werkwijze ontwikkeld en toegepast op twee veelvoorkomende vormen van kanker. Al doende werd duidelijk dat er veel te weinig goed wetenschappelijk onderzoek beschikbaar is om op deze manier tot conclusies te komen. De focus is daarop verschoven naar de ontwikkeling van een meer algemeen toetsingskader, dat richtinggevend kan zijn voor de manier waarop nu, maar vooral ook in de toekomst, programma's van nacontrole worden opgesteld en onderbouwd. De wetenschappelijke onderbouwing van vroege detectie is een onderdeel van dit algemene kader. Er zijn aan deze laatste onderbouwing wel een aantal bijzondere problemen verbonden. De wetenschappelijke basis, hoe nodig ook, is echter niet de enige voorwaarde voor verantwoorde zorg. De exercitie met betrekking tot de twee vormen van kanker is als bijlage opgenomen en leidt tot een aantal voorlopige conclusies, maar kan niet méér zijn dan een illustratie van wat het toetsingskader gezien de huidige stand van wetenschap wel en niet kan opleveren.

1.4.3 Per hoofdstuk

Hoofdstuk 2 bespreekt omschrijving en afbakening van nazorg en nacontrole en een aantal algemene thema's. De volgende drie hoofdstukken zijn successievelijk gewijd aan de drie onderscheiden doelstellingen. Hoofdstuk 3 gaat over signalering, begeleiding en behandeling van directe en late gevolgen van ziekte en behandeling, hoofdstuk 4 over de vroege detectie en hoofdstuk 5 is gewijd aan de

mogelijkheden om nacontrole te gebruiken voor de evaluatie van het medisch handelen. Hoofdstuk 6 bespreekt een aantal recente en nieuwe ontwikkelingen die van invloed kunnen zijn op de beoordeling van de zin van nacontrole en op de vormgeving en organisatie ervan. Hoofdstuk 7 presenteert dan een toetsingskader voor en de eisen aan een programma van nacontrole; ook wordt hier een meer overkoepelend nazorgplan geïntroduceerd. Het advies komt in hoofdstuk 8 tot conclusies en aanbevelingen. In bijlagen C en D wordt de onderbouwing en de bruikbaarheid van het voorgestelde toetsingskader geïllustreerd aan de hand van twee veelvoorkomende tumoren.

1.4.4 *Beperking tot solide tumoren op volwassen leeftijd*

Het advies is toegespitst op de zogenoemde solide tumoren op volwassen leeftijd. Hiertoe behoren de veelvoorkomende vormen als borstkanker, longkanker, dikkedarmkanker en prostaatkanker en talloze minder frequente vormen. Deze vormen hebben gemeen dat er over het algemeen, en zo mogelijk, sprake is van één fase van curatieve behandeling. Blijkt de kanker terug te komen, dan zijn de mogelijkheden van behandeling veel minder en meestal alleen palliatief. Dit advies gaat over de, wat kanker betreft, ziektevrije situatie na die in opzet curatieve behandeling.

De beperking tot de solide tumoren op volwassen leeftijd sluit een aantal andere type maligniteiten uit, die zich in verschillende opzichten anders gedragen dan solide tumoren. Het gaat om hematologische maligniteiten (vormen van bloed/ en lymfeklierkanker), primaire maligne tumoren van het centrale zenuwstelsel en vormen van kanker bij kinderen. Er zijn met name verschillen in behandelbaarheid, recidievorming en uitzaaing. De besluitvorming over de nacontrole is hier weliswaar in principe niet anders van karakter, maar de praktijk kan een heel ander patroon te zien geven. Vooral bij kinderen is duidelijk geworden dat de behandeling van kanker lange sporen kan nalaten. Het gaat zowel om late gevolgen van behandeling als om het optreden van tweede, nieuwe tumoren.

Op enkele plaatsen in dit advies zal, om een bepaald punt te verduidelijken, toch naar deze maligniteiten verwezen worden.

1.4.5 *Alleen manlijke persoonsvorm*

Zoals te doen gebruikelijk wordt – omwille van de leesbaarheid – in dit advies steeds de manlijke persoonsvorm gebruikt, ook al gaat het net zo sterk over vrouwen: als patiënt, als hulpverlener, als wetenschapper en als beleidsmaker.

Nazorg en nacontrole: doel en inhoud

2.1 Nazorg en nacontrole in dit advies

Het succes van een in opzet curatieve behandeling voor kanker is niet gegarandeerd. Er bestaat altijd de kans – klein of groot – dat de kanker terugkomt, ter plekke of elders. Zolang daarvan geen sprake is, spreken we van de ziektevrrije periode; in het gunstigste geval duurt die dus levenslang. Het aantal mensen in zo'n ziektevrrije periode neemt snel toe, en de periode wordt gemiddeld ook langer. In de Verenigde Staten noemt men de mensen in de ziektevrrije periode *cancer survivors*. Dit advies betreft deze mensen, in deze fase.

2.1.1 *Nazorg is essentieel onderdeel van de individuele patiëntenzorg bij kanker*

De diagnose kanker confronteert een patiënt met een levensbedreigende aandoening en mogelijk met ingrijpende behandelingen. In die zin zijn de diagnostiek en behandeling van kanker voor de patiënt een existentiële bedreiging, waar hij maar zelden direct een helder antwoord op heeft. Voorlichting, begeleiding, ingaan op klachten en symptomen, beoordeling van effecten van ziekte en behandeling en aandacht voor sociale gevolgen ervan: het hoort allemaal bij de nazorg als de diagnose is gesteld en, zo mogelijk, een behandeling heeft plaatsgevonden. Nazorg is een essentieel onderdeel van de individuele patiëntenzorg. De invulling hangt af van de individuele situatie: het tumortype, de behandeling, de

gevolgen, de persoonlijke omstandigheden, bijkomende ziekten etcetera. Het initiatief voor een contact kan zowel uitgaan van de arts als van de patiënt. In principe kan een nazorgcontact plaatsvinden zolang als er reden is om een klacht te verbinden aan de eerdere gediagnosticeerde kanker. Verreweg de meeste nazorgcontacten hebben plaats binnen één jaar na diagnose, maar er is eigenlijk geen limiet aan de duur ervan te stellen. Gevolgen van ziekte en behandeling kunnen langdurige zorg en begeleiding vragen, zoals bij blijvend functieverlies, bij verminking of symptomen op het gebied van vermoeidheid of seksualiteit. Vaak zijn er ook negatieve relationele en sociale gevolgen. Bovendien genereren nieuwe gezondheidsproblemen heel vaak onzekerheid, en angst, over een mogelijk verband met de eerdere diagnose kanker. Bij niet-genezen patiënten gaat de nazorg over in palliatieve en terminale zorg.

Het primaire doel van alle nazorg is beperking van de ziektelast van de patiënt. De Gezondheidsraad definieert in zijn advies *Contouren van het basispakket 'ziektelast' als 'verminderde levenskwaliteit of levensduur door een ziekte of een ander somatisch of psychisch gezondheidsprobleem, als geen gebruik zou worden gemaakt van een zorgvoorziening'*.⁵ De Raad wijst erop dat het begrip 'ziektelast' zowel in curatieve als in preventieve zin kan worden gebruikt; in het laatste geval gaat het om de verwachten ziektelast bij afwezigheid van de in te zetten preventieve interventie.

Onverlet dat patiënten bij vragen of klachten die verband kunnen houden met de behandelde kanker op hun verzoek terecht moeten kunnen bij hun behandelend arts, wordt om diverse redenen de patiënt na een in opzet curatieve behandeling meestal nazorgcontacten volgens een bepaald schema aangeboden: (programmatische) nacontrole. De duur hiervan varieert; meestal ligt hij tussen één en vijf jaar.

2.1.2 *Nacontrole is programmatisch aangeboden nazorg*

In dit advies wordt met nacontrole bedoeld: de volgens een bepaald schema regelmatig terugkerende contacten tussen de patiënt en zijn behandelaar of een door deze ingeschakelde hulpverlener, die plaats kunnen vinden als een op curatie gerichte behandeling heeft plaatsgevonden, en die verband houden met de behandelde vorm van kanker. Een nacontrolebezoek bestaat meestal uit een korte anamnese, gericht lichamenlijk onderzoek en divers laboratorium- en beeldvormend onderzoek. Het initiatief voor de regelmatig terugkerende contacten ligt bij de hulpverlener en volgt in principe een bij tumortype en behandeling passend schema, rekening houdend met een aantal tumor- en patiëntkenmerken. Duur, frequentie en inhoud van de programmatische nacontrole worden op groepsni-

veau vastgesteld, op basis van de beschikbare kennis. In de praktijk wordt meestal gewerkt met een vast tijdsinterval, gekoppeld aan de organisatorische mogelijkheden van de polikliniek.

De contacten zijn in de eerste plaats gericht op beperking van ziektelast door signalering, begeleiding en behandeling van somatische, psychische en sociale gevolgen van de ziekte en de in opzet curatieve behandeling*. Deze treden vaak op direct in aansluiting aan de initiële therapie, maar soms pas veel later. De achterliggende gedachte is dat het resultaat van die behandeling moet worden vastgelegd en gevolgd, dat patiënten de eerste periode na behandeling vaak veel vragen en klachten hebben die beantwoord en behandeld moeten worden en dat het de patiënt houvast geeft bij de verwerking van diagnose en behandeling. Voor dit aspect is het niet zozeer de vraag of de activiteiten dienen plaats te vinden, maar wel hoe dit moet gebeuren en of een schematische (programmatische) aanpak de meest effectieve is. Deze doelstelling kan in principe zowel bereikt worden via (individuele) nazorg als via nacontrole.

Een tweede doel is preventie van ziektelast door vroege detectie (opsporing) van nieuwe manifestaties van kanker, om daardoor betere behandelresultaten mogelijk te maken. Na een eerste diagnose kanker is het risico op nieuwe manifestaties van kanker verhoogd. Deze kunnen optreden in de vorm van een recidief of metastase van de eerder gediagnosticeerde kanker, of als een zogenoemde tweede primaire tumor van hetzelfde type kanker of van een ander type dat geassocieerd is met de eerdere kanker of de behandeling. Vroege detectie van deze manifestaties kan alleen zin hebben indien het inderdaad leidt tot behandeling en die behandeling in een vroeger stadium effectiever is dan in een later stadium. Wanneer vroege detectie deel uitmaakt van de nacontrole, krijgt het schema kenmerken van een screeningsprogramma, zij het in een geselecteerde groep en voortvloeiend uit de patiëntenzorg. Omdat het in principe gaat om actieve opsporing van afwijkingen vóórdat die tot klachten of symptomen hebben geleid, moet aannemelijk zijn dat dit inderdaad leidt tot vermindering van de ziektelast in vergelijking met een afwachtend beleid. Zo nee, dan dienen de activiteiten ook niet plaats te vinden. Zo ja, dan is vervolgens niet de vraag of dat schematisch dient te gebeuren – dat is bij screening altijd het geval – maar wat het programma dient te behelzen. Vroege detectie is in deze ordening van begrippen gebonden aan een programma van nacontrole en kan niet plaatsvinden als individuele nazorg.

Niet altijd worden de begrippen nazorg en nacontrole op bovenstaande wijze van elkaar onderscheiden. Er is wat dit betreft geen duidelijke afspraak over de

* Waar in dit advies van behandeling wordt gesproken, wordt steeds bedoeld de in opzet curatieve behandeling wegens kanker, tenzij uit de tekst of de context duidelijk blijkt dat een andere behandeling wordt bedoeld.

terminologie. Ook de engelse term *follow-up* wordt voor beide situaties gebruikt. De commissie vindt het in het kader van dit advies echter belangrijk om de programmatische nacontrole apart te kunnen bezien op zijn onderbouwing.

2.1.3 *Nazorg en nacontrole dienen ook andere belangen dan die van de individuele patiënt*

Nazorg en nacontrole vinden niet alleen plaats ten behoeve van de patiënt in kwestie. Het gaat ook om de patiëntgebonden kwaliteitstoetsing van het (eigen) medisch handelen en om het belang van onderzoek en opleiding. Dat is van groot belang voor bestaande en toekomstige patiënten met dezelfde tumorvorm of behandeling, en voor de deskundigheid van huidige en toekomstige behandelers. Het is belangrijk deze doelen goed te onderscheiden. Immers, voor de patiënt staat het persoonlijk belang bij nacontrole voorop, terwijl de specialist ook een oordeel wil krijgen over het verloop van de ziekte in het algemeen, de waarde van een bepaalde therapie en de bijwerkingen en late gevolgen ervan. Wil een behandelvorm verder ontwikkeld en verbeterd worden, dan is nacontrole nodig ook bij die patiënten die daar persoonlijk weinig baat van kunnen verwachten. Daarnaast is het van belang dat specialisten (in opleiding) zien wat de resultaten en eventuele neveneffecten zijn van de door hen toegepaste behandelingen.

Het is echter de vraag of en onder welke voorwaarden deze doelstellingen op zich voldoende reden zijn voor nacontrole. Het gaat immers om een belasting voor de patiënt, zonder dat die daar persoonlijk baat bij heeft; het doel ligt meer op populatieniveau. Daarmee heeft deze doelstelling, hoe nodig ook, een voorwaardelijk karakter. Het is de ervaring dat veel patiënten dit doel ook erg belangrijk vinden en graag meewerken. Zeker wanneer het contact met de patiënt vooral om deze reden plaatsvindt, rust op de arts wel de verantwoordelijkheid om de patiënt hierover te informeren en om toestemming te vragen en de bevindingen systematisch vast te leggen en te gebruiken.

2.1.4 *Nacontrole in schema*

Schematisch gezien kan men nacontrole als volgt omschrijven:

Nacontrole bij patiënten met kanker is een programmatische vorm van oncologische nazorg, die

- bestaat uit regelmatig terugkerende contacten tussen een patiënt en zijn behandelaar of een door deze ingeschakelde andere hulpverlener
- plaatsvindt na voltooiing van de eerste fase van diagnostiek en in opzet curatieve behandelmodaliteit* en
- verband houdt met de behandelde vorm van kanker

Nacontrole heeft twee hoofddoelen (A en B) en twee subdoelen (A1 en A2):

A Beperking van ziektelast door verbetering van de kwaliteit van leven en verlenging van de levensduur, door:

A1 Signalering, begeleiding bij en behandeling van gevolgen van ziekte en behandeling, van somatische, psychische of sociale aard

- direct volgend op de behandeling dan wel
- later optredend

A2 Vroege detectie van nieuwe manifestaties van de primair behandelde kanker of nieuwe, daarmee geassocieerde maligniteiten om daarmee betere behandelresultaten mogelijk te maken

B Evaluatie van het medisch handelen en de gevolgen daarvan

2.2 De huidige praktijk

2.2.1 Het aantal patiënten in nacontrole moet worden afgeleid uit diverse gegevens

Om enig inzicht te krijgen in de huidige praktijk van nacontrole zouden we willen weten hoeveel nacontroles er worden gedaan en wat deze nacontroles inhouden. Deze informatie is niet beschikbaar en kan alleen afgeleid worden uit andere

* Chirurgie, radiotherapie, chemotherapie en hormonale therapie

Tabel 1 Schatting van het aantal nacontrolecontacten per jaar voor een aantal veelvoorkomende vormen van kanker.

	Percentage patiënten per zorgfase, op basis van 20-jaars kankerprevalentie 2000					
	Initiële zorgfase	Controle (follow-up)		Recidief	Terminaal	Niet-zorgvragend
	0-1 jaar	1-4 jaar	5-9 jaar			
Type kanker						
Colon	13%	26%	29%	4%	9%	19%
Rectum	10%	30%	29%	10%	4%	17%
Long	22%	3%	3%	9%	49%	14%
Melanoom	10%	28%	36%	4%	2%	20%
Borst ^a	11%	29%	32%	6%	4%	18%
Prostaat	14%	31%	33%	8%	6%	8%
Totaal						

^a Betreft alleen borstkanker bij vrouwen.

data. Belangrijke bron daarbij is het rapport *Kanker in Nederland* van de Signaleringscommissie van KWF Kankerbestrijding.¹

Op basis van tabel 63 uit dit rapport kan worden vastgesteld dat op 1 januari 2002 386 360 personen in leven waren bij wie te eniger tijd in de afgelopen twintig jaar de diagnose kanker was gesteld. Voor de zes meest voorkomende tumoren (colon, rectum, long, melanoom, borst en prostaat) is dit getal 230 063.

Alleen van deze zes tumorsoorten weten we ook hoe de onderscheiden zorgfasen (initiële, controle 1-4 jaar, controle 5-9 jaar, recidief, terminaal en niet-zorgvragend) percentagegewijs verdeeld zijn over de genoemde 20-jaars (kanker)prevalentiegroep. Deze aantallen in de verschillende zorgfasen zijn van belang omdat aangenomen wordt dat de nacontrolefrequentie in de verschillende fasen verschilt. Als we aannemen dat de nacontrolefrequentie tussen de één en vier jaar 2,5 maal per jaar is en tussen de vijf en negen jaar één maal per jaar, dan kan voor deze groep (ex)kankerpatiënten uitgerekend worden hoeveel nacontroles er zijn (zie tabel 1). Als we ervan uitgaan dat de aannames voor deze groep met veel voorkomende kankers ook gelden voor de resterende groep kankerpatiënten, dan kunnen we extrapoleren dat het totale aantal nacontroles tussen één en vijf jaar na diagnose 249 337 bedraagt en tussen de vijf en negen jaar 109 846, met een totaal van 359 183 contacten tussen één en tien jaar na behandeling.

(Bron: *Kanker in Nederland. Trends, prognoses en implicaties voor zorgvraag*.¹ Hoofdstuk 4.5 en 4.6 .)

Absolute aantallen 20-jaars kankerprevalentie 2002			Schatting aantal patiënten in nacontrole		Schatting aantal nacontrolecontacten		
mannen	vrouwen	totaal	1-4 jaar	5-9 jaar	1-4 jaar 2,5 cont/jaar	5-9 jaar 1 cont/jaar	totaal
17 450	18 635	36 085	9 382	10 465	23 455	10 465	33 920
12 174	8 609	20 783	6 235	6 027	15 587	6 027	21 614
13 799	3 771	17 570	527	527	1 318	527	1 845
8 674	13 688	22 362	6 261	8 050	15 653	8 050	23 704
	94 072	94 072	27 281	30 103	68 202	30 103	98 305
39 191		39 191	12 149	12 933	30 373	12 933	43 306
		230 063	61 836	68 105	154 589	68 105	222 694

2.2.2 *Huidige richtlijnen voor nacontrole geven beeld van wat gebruikelijk is per tumorsoort*

Er zijn uitvoerige richtlijnen voor diagnostiek, behandeling en nacontrole bij de verschillende vormen van kanker. Deze richtlijnen worden opgesteld door multidisciplinaire werkgroepen en gepubliceerd op de website van de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC)*. Ze zijn zoveel mogelijk gebaseerd op systematisch** verzameld wetenschappelijk bewijs, doch worden vanwege het ontbreken daarvan in de praktijk uiteindelijk vaak vormgegeven op basis van het oordeel van experts en consensus. Een belangrijk manco van veel richtlijnen is dat de relatie tussen adviezen en doelstellingen veelal niet duidelijk is. Zo wordt bij een aantal vormen van kanker vermeld dat niet vast staat hoe vaak controles moeten plaatsvinden en dat uit de literatuur niet blijkt dat vaker controleren leidt tot een betere overleving. Maar omdat naast vroege detectie van nieuwe manifestaties van kanker het geven van informatie en ondersteuning en het herkennen en behandelen van eventuele complicaties, als belangrijke doelen van nacontrole/nazorg worden gezien, volgt in vele gevallen toch een schema voor regelmatige follow-up.

* Zie ook <http://www.oncoline.nl/>

** Volgens het zogenoemde EBRO-principe: Evidence Based Richtlijn Ontwikkeling, overeengekomen door de Orde van Medisch Specialisten en het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO.

In sommige gevallen is in onderzoek overtuigend aangetoond dat nacontrole winst oplevert. Maar ook dan is lang niet altijd duidelijk welke frequentie de beste resultaten oplevert of hoe lang de nacontrole moet worden volgehouden. Vaak neemt de aanbevolen frequentie af na twee jaren, in andere gevallen wordt aangeraden de nacontrole na vijf jaar te staken.

Waar ondubbelzinnige evidentie ontbreekt, kan de praktijk grote variaties vertonen.

2.2.3 *Berichten over de praktijk geven weinig houvast*

In de praktijk blijkt dat wanneer een nacontroleschema wordt gevolgd, sommige patiënten zich tussen de geplande controles door met klachten melden en andere de neiging hebben met het kenbaar maken van hun klachten te wachten tot zij voor nacontrole moeten komen. In beide gevallen kan men twijfelen aan de zin van een nacontroleschema. Bij de eerste categorie voldoet het schema niet aan de behoefte van de patiënt, bij de tweede zou het uitstellen van de hulpvraag negatieve consequenties kunnen hebben voor de ziektelast van de patiënt.

Er is niet veel onderzoek dat verschillende organisatorische strategieën bij nazorg en nacontrole vergelijkt, en zo goed als geen waarbij de verschillende aspecten worden onderscheiden. Eén voorbeeld is het onderzoek van Brown ea. Zij vergeleken in een kleine RCT onder patiënten die voor borstkanker waren behandeld, een groep die een controleschema volgde met een groep die, na goede voorlichting, patiënt-geïnitieerde contacten had. Zij vonden na zes en na twaalf maanden geen verschil in (borstkanker gerelateerde) kwaliteit van leven en in een score op het gebied van angst en depressie. Vrouwen in het nacontroleschema stelden de geruststelling en het gecontroleerd worden op prijs, vrouwen in de andere groep beoordeelden het gemak zonder vastgelegde contacten als positief.⁶

Meestal is nacontrole in de praktijk een combinatie van vroege detectie en, wisselend, voorlichting en begeleiding. Het meeste onderzoek naar de effectiviteit van nacontrole richt zich slechts op de vroege detectie van nieuwe manifestaties van kanker. Uitkomsten uit dit soort onderzoek bij een bepaalde vorm van kanker kunnen uiteraard niet zomaar worden gegeneraliseerd naar andere situaties.

2.2.4 *Nacontrole door verschillende disciplines vraagt om coördinatie*

In veel gevallen behelst een curatieve behandeling voor kanker twee of meer verschillende modaliteiten: chirurgie, bestraling, chemotherapie en hormonale the-

rapie. Deze behandelingen worden door specialisten van verschillende disciplines uitgevoerd. Dat kan in de praktijk tot problemen leiden. Het is niet ongewoon dat specialisten ieder hun eigen nacontrole uitvoeren voor ‘hun’ behandeling. Dat heeft tot gevolg dat enerzijds een patiënt soms dubbel of driedubbel wordt opgeroepen, en anderzijds niet duidelijk is wie de verantwoordelijkheid heeft voor de algehele toestand van de patiënt. Omdat de rationaliteit van de nacontrole niet altijd duidelijk is, is het daarbij ook mogelijk dat de patiënt tegenstrijdige signalen krijgt over de noodzaak van onderzoek en controle. Eén en ander pleit voor veel duidelijker coördinatie in de nacontrole en in de medische zorg na een behandeling wegens kanker.

2.3 Onderbouwing van de zin van nacontrole

Voor de onderbouwing van de zin van nacontrole kan men niet alleen uitgaan van de resultaten van empirisch onderzoek. De beschikbare *evidence* is veelal onvoldoende en bovendien kunnen voor bepaalde aspecten andere argumenten van even groot belang zijn. Zorgvuldige communicatie en bejegening zijn standaarden voor goed hulpverlenerschap, waarvan het belang niet eerst in gerandomiseerd onderzoek is bewezen. Evenzo hoort goede nazorg bij goed hulpverlenerschap; dit is primair een morele keuze en kwaliteitsstandaard en uitdrukkelijk pas daarna een te onderzoeken vorm van medisch handelen waarvan de zin eerst maar eens bewezen moet worden. Er kunnen ook voor programmatische nacontrole overwegingen zijn van psychologische, morele of maatschappelijke aard, en bovendien kunnen er ook organisatorische argumenten een rol spelen. Het belang van de verschillende bouwstenen is echter verschillend voor de verschillende aspecten van nacontrole. Vroege detectie moet in hoge mate gebaseerd zijn op overtuigend wetenschappelijk bewijs, terwijl het belang van psychosociale begeleiding ook sterk geënt is op psychologische en morele argumenten.

2.3.1 Wetenschappelijke onderbouwing: wordt het beoogde effect bereikt?

Schematisch gezien leiden de verschillende doelstellingen tot de volgende wetenschappelijke vragen:

- 1 Leidt nacontrole van patiënten na een in opzet curatief behandelde kanker tot beperking van de ziektelast door signalering, begeleiding en behandeling van somatische, psychische en sociale gevolgen van ziekte en behandeling? De controlesituatie voor deze vraag is in principe anders georganiseerde (vraaggestuurde, patiënt-geïnitieerde), niet-programmatisch aangeboden nazorg. In

deze zin is er nauwelijks onderzoek beschikbaar. De onderbouwing van de nacontrole voor deze doelstelling zal grotendeels afgeleid zijn van andersoortig wetenschappelijk onderzoek en klinische ervaring.

- 2 Leidt nacontrole van patiënten na een in opzet curatief behandelde kanker tot beperking van de ziektelast door behandeling van via vroegdiagnostiek opgespoorde nieuwe manifestaties van kanker? De controlesituatie is hier het *achterwege* laten van een programma van vroege opsporing. Hoewel dit de meest onderzochte doelstelling is, zijn er voor veel soorten tumoren grote lacunes in de kennis.
- 3 Is nacontrole van belang voor de toetsing van de kwaliteit van het medisch handelen en de gevolgen daarvan? Deze vraag moet beantwoord worden aan de hand van diverse, niet-patiëntgebonden criteria en kwaliteitsindicatoren. Hoewel wetenschappelijk onderzoek hiernaar met betrekking tot de oncologische nacontrole ontbreekt, is er wel iets te zeggen over de rol die nacontrole in principe zou kunnen spelen.

Bij het zoeken naar wetenschappelijke onderbouwing gaat het dus om verschillende vragen, verschillende effectmaten en verschillende eisen aan de evidentie. De controlesituaties én effectmaten verschillen per vraag. Afhankelijk van het te toetsen doel zullen deze meer kwalitatief of meer kwantitatief zijn, gebruik maken van uitkomst- dan wel procesindicatoren en gericht zijn op korte- of langetermijntoekomst.

Daar komt nog wat bij. Behandeling van kanker kan niet worden gezien als een eenmalige enkelvoudige interventie voor één specifiek medisch probleem, met een onmiddellijk waarneembare ééndimensionele uitkomst. Verder is er geen sprake van één soort van nacontrole, omdat er grote verschillen zijn met betrekking tot het type primaire kanker, de gebruikte diagnostische methoden voor vroege detectie zelf, de recidieven en tweede primaire tumoren die kunnen optreden, het type herbehandeling en het soort uitkomst dat relevant wordt geacht voor de kwantiteit en kwaliteit van leven, dan wel in het kader van zorgkwaliteit. Het aantal mogelijkheden voor elk van deze vijf aspecten is aanzienlijk en het aantal mogelijke combinaties nog heel veel groter. De specificatie van elk van deze vijf aspecten vormt de contextuele informatie die nodig is om te weten waarover men praat en waarover men zich een oordeel tracht te vormen middels literatuuronderzoek. De techniek van dergelijk onderzoek vergt dan ook specifieke deskundigheid.

2.3.2 *Morele en psychologische argumenten leggen eigen gewicht in de schaal*

Er zijn ook andere argumenten die kunnen pleiten voor nacontrole. Na het door-
maken van een levensbedreigende ziekte en ingrijpende therapie, is de behoefte
aan zekerheid en geruststelling bij patiënten groot en de band met de behandelaar
intensief. Nacontrole, met zijn vaste afsprakenchema, lijkt, althans voor enige
tijd, tegemoet te komen aan die behoefte. Dit is ook vanuit het oogpunt van de
hulpverlening een gewenst effect: niet alleen omdat het past bij een goed hulp-
verlenerschap om de psychische nood van een patiënt te verzachten, maar ook
omdat het toekomstperspectief van patiënten van belang is voor de kwaliteit van
leven. Dit ontslaat de hulpverlening op dit gebied natuurlijk niet van eisen aan de
kwaliteit ervan. Ook begeleiding moet professioneel gebeuren en zo mogelijk
evidence based. Het is echter een keuze voor welke uitkomst men dan gaat: is het
voldoende als het tegemoet komt aan de behoefte van patiënten in een moeilijke
fase van hun bestaan, of moeten meer objectieve uitkomstmaten de doorslag
geven. In deze keuze spelen ook morele en psychologische argumenten een rol.

Een ander argument kan zijn dat voorlichting over de mogelijke gevolgen
van ziekte en behandeling het meest effectief is wanneer die systematisch en
gedoseerd kan worden gegeven. Ook voorlichting in groepsverband vraagt om
planbare organisatie.

Er zijn overigens ook psychologische argumenten om nacontrole te eniger
tijd te stoppen. Een nacontrolecontact vormt ook de concretisering van de onze-
kerheid en houdt hem daarmee in stand. Het kan patiënten onnodig confronteren
met of zelfs vastpinnen aan de patiëntenrol. Dat zou het weer opnemen van het
sociale leven in de weg kunnen staan. Dit klemmt vooral als een dergelijk gepland
contact geen winst zou kunnen opleveren, bijvoorbeeld omdat er geen interven-
tiemogelijkheden zijn voor geconstateerde afwijkingen.

2.3.3 *Hulpverleners hebben soms persoonlijke argumenten*

De behoefte van artsen om patiënten in nacontrole te houden kan ook worden
ingegeven door een neiging tot defensief handelen. Met het laten terugkomen
van de patiënt voorkomt de arts verwijten van nalatigheid als zich na enige tijd
toch een onbehandelbaar recidief manifesteert. Daarbij zouden artsen veelal –
bewust of onbewust – de waarde van nacontrole te hoog inschatten, om de
patiënt en zichzelf niet te hoeven confronteren met een slechte prognose.⁷

Soms kunnen afspraken, beroepsnormen en financiële regelingen nacontrole aantrekkelijk maken, ook als de wetenschappelijke of klinische evidentie daarvoor ontbreekt.

Ten slotte is gebleken dat nacontrole van patiënten voor sommige hulpverleners ook van persoonlijke betekenis is. Algemeen wordt de uitspraak van Ramirez herkend dat ‘dealing well with patients and relatives is a great source of satisfaction for oncologists’.⁸ De voldoening die oncologen aan hun werk ontleen is van grote invloed op hun psychisch welzijn en draagt daardoor bij aan de kwaliteit van hun werk.^{9,10} ‘Low satisfaction from dealing with patients’ wordt daarentegen genoemd als medeveroorzaker van burn-out bij oncologen.¹¹ Bij nacontrole zijn ook andere hulpverleners betrokken en het lijkt voor de hand te liggen dat bovenstaande ook voor hen geldt. Vanuit dit gezichtspunt kan nacontrole ondanks een gebrek aan bewijs door hulpverleners toch positief worden ingeschat: het bevestigt hen in hun rol van hulpverlener, met als belangrijkste opdracht ‘caring for the patient’.¹² Dat neemt niet weg dat een ‘zorgbehoefte’ alleen van een hulpverlener geen rechtvaardiging is voor een patiëntencontact. Hulpverleners dienen zich van dit aspect bewust te zijn bij het kritisch overwegen of zij iemand in nacontrole moeten houden. Het verdient aanbeveling aan deze aspecten ook in de opleiding aandacht te besteden.

2.4 Patiëntenpreferenties

2.4.1 *Patiëntenpreferenties over nazorg betreffen organisatie en informatie*

Steeds meer worden patiëntenpreferenties een belangrijke factor geacht in de keuze voor en het succes van behandeling. Dit geldt eens te meer bij de nacontrole na behandeling voor kanker, waar psychosociale factoren zo’n grote rol spelen. Er is echter weinig goed onderzoek verricht naar wat patiënten op dit gebied vinden en wensen, en de uitkomsten dienen met voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden: zo hebben patiënten de bijkans natuurlijke neiging om de zelf ondergane behandelmethode positiever te beoordelen dan andere patiënten dat doen.¹³ Een review over nacontrole bij borstkanker geeft aan dat van de 38 onderzoeken er 13 aandacht besteden aan diverse aspecten van het patiëntenperspectief: satisfactie, attitude, perceptie en voorkeuren.¹⁴ Tien van deze zijn uitgevoerd met niet-gevalideerde vragenlijsten. De algemene teneur lijkt te zijn dat patiënten positief staan tegenover frequente nacontrole, met als belangrijkste argument geruststelling. Wat betreft de setting zijn weinig conclusies te trekken: veel patiënten lijken te hechten aan de situatie die hen wordt aangeboden. Patiënten stellen grote prijs op psychosociale steun, op continuïteit van zorg, een per-

soonlijke band met één behandelaar en op directe toegankelijkheid van zorg bij vragen of klachten. Ook in de twee kwalitatieve onderzoeken uit deze bleek vooral de continuïteit van zorg en de directe toegang tot de behandelend specialist belangrijk. Minpunten waren het gebrek aan tijd aan de kant van de hulpverlener voor informatie en voor psychologische problemen. In ander kwalitatief onderzoek komen overeenkomstige factoren als belangrijk naar voren.¹⁵

Wat betreft de organisatievorm lijkt het adagium te zijn ‘bekend maakt bemind’: patiënten geven de voorkeur aan de vorm die ze zelf meemaken, of het nu gaat om zorg door medisch specialisten (meestal), huisartsen of gespecialiseerd verpleegkundigen.¹⁶

In Nederlands vragenlijstonderzoek onder patiënten die behandeld waren voor borstkanker, naar hun behoefte en voorkeur wat betreft de nacontrole werden als belangrijkste factoren genoemd: informatie over de langetermijnevolgen, mogelijkheden voor preventie, voorlichting over erfelijke factoren en veranderingen in de onbehandelde borst.^{17,18} Patiënten hadden een voorkeur voor routine follow-up, inclusief laboratoriumonderzoek. Die voorkeur was groter bij een minder goede score wat betreft psychische factoren. Aan welke informatie behoefte was, bleek te verschillen in het tijdsverloop van de nacontrole.

Desgevraagd hebben patiënten duidelijke opvattingen over wat belangrijke thema's zijn in de voorlichting en informatie in nacontrole en soms leggen ze daarbij andere accenten dan artsen.¹⁹ Verschillende onderzoeken geven aan dat patiënten meer informatie wensen over de langetermijnevolgen, zoals aanhoudende vermoeidheid en andere fysieke, psychische en sociale gevolgen en er zijn aanwijzingen dat betere informatie maakt dat patiënten beter om kunnen gaan met de gevolgen en leidt tot meer tevredenheid over de zorg.²⁰⁻²²

2.4.2 Rol van patiëntenpreferenties in de besluitvorming vraagt goede communicatie

Er is een schrijnend tekort aan goed onderzoek over de rol van de patiënt bij besluitvorming in de zorg in het algemeen. Het HTA-programma van de National Health Service in het Verenigd Koninkrijk kwam in 1999 met een uitvoerige van 547 onderzoeksverslagen.²³ Hiervan werden er vijf als ‘goed’ beoordeeld, omdat ze gebaseerd waren op een theoretisch kader, gebruik maakten van maten die geassocieerd zijn met besluitvorming na adequate voorlichting (*informed decision making*) en een design hadden dat de kans op *bias* minimaliseert. Geen van deze vijf onderzoeken betrof nacontrole bij kanker.

In één onderzoek (niet in deze opgenomen) dat gericht is op de betrokkenheid van patiënten bij besluitvorming over nacontrole bij borstkanker, bleek die

betrokkenheid positief gecorrleerd te zijn met de kwaliteit van leven, onafhankelijk van de gebruikte chirurgische techniek, de frequentie van nacontrolecontacten, het gebruik van mammografie, de leeftijd, het inkomen, de opleiding en het aantal jaren na diagnose.²⁴

Als patiënten meer diagnostisch onderzoek willen, gaan artsen hierin geregeld mee, ook al geven de richtlijnen dit niet aan.²⁵ Er kan dus spanning bestaan tussen de ruimte voor patiëntenpreferenties en het professionele uitgangspunt van *evidence-based* handelen.

Om een rol te kunnen spelen in de besluitvorming over nacontrole, moeten patiënten een helder beeld hebben van de doelstellingen, de kansen op een recidief en de mogelijkheden van behandeling. Uit verschillend onderzoek blijkt dat het in de praktijk veelal schort aan duidelijke en goede communicatie hierover. De angst voor een recidief is groot, evenals de behoefte om gerustgesteld te worden en de verwachtingen over de mogelijkheden van nacontrole, maar de kennis over de reële mogelijkheden van nacontrole en vroege detectie om eventuele recidieven te voorkomen of behandelen, is klein.^{26,27}

Een belangrijk punt bij de vormgeving van nacontrole is dus is hoe tegemoet gekomen kan worden aan de behoefte aan geruststelling, zonder over te gaan tot minder zinvolle diagnostische handelingen.

Gevolgen van ziekte en behandeling

Doelstelling A1: Beperking van ziektelast door verbetering van de kwaliteit van leven en verlenging van de levensduur, door signalering, begeleiding bij en behandeling van gevolgen van ziekte en behandeling, van somatische, psychische of sociale aard, direct volgend op de behandeling dan wel later optredend.

Na behandeling vanwege kanker heeft een patiënt in het algemeen veel behoefte aan medische en psychosociale zorg. Allereerst kunnen zowel de kanker zelf als de behandeling ervan belangrijke lichamelijke veranderingen teweeg brengen. Daarnaast kunnen ook de psychologische effecten van diagnose en behandeling groot zijn, waarbij gevoelens van eenzaamheid, angst en depressie kunnen optreden. Naast lichamelijke en geestelijke gevolgen (en mede daardoor veroorzaakt) kan kanker belangrijke sociale gevolgen hebben, zowel in de relatie met de partner en naasten, als op het werk en anderszins.

3.1 Algemene klachten na de behandeling

3.1.1 Algemene klachten hebben lichamelijke en psychische componenten

Veel patiënten hebben na een in opzet curatieve behandeling voor kanker algemene klachten en problemen van zowel lichamelijke als psychische aard. De meest genoemde zijn moeheid, pijn, problemen bij de dagelijkse bezigheden,

angstige en neerslachtige gevoelens, veranderd lichaamsbeeld en verminderde belastbaarheid. In de medische literatuur over gevolgen van behandeling zijn ze onderbelicht: die gaat meer over kanker- en behandelingspecifieke gevolgen. De laatste jaren wordt echter meer onderzoek gedaan naar de algehele kwaliteit van leven en het ervaren van beperkingen, zowel in de periode direct na de behandeling als op de lange termijn.²⁸⁻³⁰ Het is belangrijk te beseffen dat klachten zowel een lichamelijke als een psychische component kunnen hebben, en dat ze elkaar op allerlei manieren kunnen beïnvloeden: zo kan moeheid een lichamelijke oorzaak hebben, maar leiden tot lusteloosheid en neerslachtigheid. Pijn kan het gevolg zijn van de tumorgroei en van de behandeling, maar kan ook de angst versterken. Psychologische factoren beïnvloeden op hun beurt de pijndrempel.³¹ De combinatie van pijn, moeheid en depressiviteit wordt ook wel samengevat als *distress*. Gemiddeld genomen nemen de algemene klachten af in de loop van één tot twee jaar.³²

3.1.2 *Klachten moeten worden gehoord*

Een vrij consistente bevinding is dat weinig artsen systematisch vragen naar genoemde algemene klachten en dat patiënten er vaak niet uit eigen beweging mee komen.³³ Daarmee blijven mogelijkheden liggen. Hiervoor zijn hulpmiddelen beschikbaar. Er zijn voor wetenschappelijk onderzoek een aantal goede, korte vragenlijsten ontwikkeld die de hulpverlener kan gebruiken of die de patiënt invult voorafgaande aan het contact met de nacontrolespecialist. Sommige daarvan zijn echter ook goed standaard in de klinische zorg te gebruiken.³⁴ Op die manier komen de algemene klachten in ieder geval aan bod; het kan de arts een houvast bieden bij het navragen en eventueel overwegen van het inschakelen van specifieke hulp.

3.1.3 *Interventies zijn verschillend van aard*

De medische achtergrond van klachten moet goed worden uitgezocht en zo mogelijk verholpen. Te denken valt aan de behandeling van bloedarmoede, infecties en pijnklachten en aan dieetmaatregelen. Ook de her- en erkenning van *distress* en van problemen in het dagelijks functioneren is van belang. Voorlichting en steun voor zowel de patiënt als zijn directe omgeving kan de situatie verbeteren. Het gaat om heel uiteenlopende activiteiten, van het ingaan op verdriet, woede en onmacht over lichamelijke gevolgen en op gevoelens van angst en onzekerheid tot voorlichting over eventuele blijvende klachten, relatie- en werkproblemen. Er zijn goede inhoudelijke argumenten voor een programmatische
