

# Herstel na kanker

Landelijke richtlijn, Versie: 1.0

Laatst gewijzigd : 17-02-2011

Methodiek: Evidence based

Verantwoording: Richtlijnwerkgroep  
Herstel na Kanker

# Inhoudsopgave

<b><u>Voorwoord</u></b> .....	<b>1</b>
<b><u>Een nieuwe aanpak van nazorg</u></b> .....	<b>2</b>
<b><u>Gevolgen en aanpak 1e jaar</u></b> .....	<b>5</b>
<u>Grote gevolgen</u> .....	5
<u>Vroege gevolgen vragen aanpak</u> .....	5
<u>Late gevolgen behoeven informatie</u> .....	6
<u>Dé aanpak van vroege gevolgen</u> .....	6
<u>Heroverweging na één jaar</u> .....	8
<u>Individueel nazorgplan</u> .....	9
<b><u>Detectie nieuwe manifestaties</u></b> .....	<b>11</b>
<b><u>Noodzaak tot nieuwe organisatie van nazorg</u></b> .....	<b>14</b>
<u>De meeste nazorg is zelfzorg</u> .....	14
<u>Nazorg is samenwerken</u> .....	15
<u>Coördinatie is vereist</u> .....	17
<u>Dimensies van kwaliteit van zorg</u> .....	19
<u>Nazorg is een kunde</u> .....	19
<u>ICT biedt grote kansen</u> .....	20
<u>Herinrichting biedt kansen</u> .....	20
<u>Adequate financiering</u> .....	21
<u>Nationaal plan en toetsing</u> .....	21
<b><u>Evaluatie medisch handelen</u></b> .....	<b>23</b>
<u>De context is verschillend</u> .....	23
<u>Indicatorenontwikkeling en -meting</u> .....	24
<b><u>Effecten op de kosten</u></b> .....	<b>25</b>
<b><u>Veranderen vraagt inzet en middelen</u></b> .....	<b>28</b>
<b><u>Samenvattingskaartje</u></b> .....	<b>30</b>
<b><u>Referenties</u></b> .....	<b>31</b>
<b><u>Bijlagen</u></b> .....	<b>43</b>
<b><u>Notities</u></b> .....	<b>89</b>
.....	<b>90</b>

# Voorwoord

## Literatuurbespreking:

Nacontrole en nazorg in de oncologie is een thema van belang voor het oncologisch veld, sinds 2007 extra gestimuleerd door het rapport 'Nacontrole in de oncologie' van de Gezondheidsraad. Doelen onderscheiden en inhoud onderbouwen waren daarbij de uitgangspunten.

Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) heeft eind 2007 het initiatief genomen om samen met beroepsverenigingen, patiënten en andere belanghebbenden dit rapport om te zetten naar een richtlijn.

Deze richtlijn ligt nu voor u. De richtlijncommissie heeft ervoor gekozen om enerzijds de resultaten van het rapport van de

gezondheidsraad te vertalen naar de praktijk. Anderzijds hebben we met een deskundige groep een nazorgplan ontwikkeld.

Tijdens het opstellen van de richtlijn vroegen wij patiënten naar hun meningen en ideeën over nazorg. De reacties zijn in de richtlijn verwerkt.

Bij het opstellen van de richtlijn heeft de richtlijncommissie gediscussieerd met huisartsen over hun rol bij de nazorg. De commissie heeft kennis genomen van de ontwikkelingen rondom zorgstandaarden bij andere ziektebeelden, zoals diabetes en COPD, maar zich tevens gerealiseerd dat het nog niet mogelijk is om vanuit het rapport van de Gezondheidsraad een vertaling te maken naar een zorgstandaard en daarmee de positie van de huisarts meer herkenbaar te maken.

De richtlijncommissie spreekt de wens uit dat, als vervolg op deze richtlijn, de stap naar een verbeterde oncologische zorgketen tussen de eerste en tweede lijn in een zorgstandaard zichtbaar gemaakt kan worden.

De resultaten uit een onderzoek over de toepassing van zorgstandaarden in de oncologie, dat geïnitieerd is door het Nationaal Programma Kankerbestrijding, zullen dan gebruikt kunnen worden. Tevens verschijnt in juni 2010 een signaleringsrapport 'Kankerzorg in de eerstelijns' gericht op de nazorg fase, van de Signaleringscommissie Kanker (SCK) van KWF Kankerbestrijding. De richtlijn blijft dus voornamelijk beperkt tot aanbevelingen om de nazorg in het ziekenhuis in het eerste jaar na afloop van de behandeling in te vullen. Aan de hand van een individueel nazorgplan worden, in samenspraak met de patiënt, keuzes gemaakt voor verdere begeleiding, gericht op het beperken van lichamelijke en psychosociale schade ten gevolge van de ziekte.

Verandering van de organisatie in het ziekenhuis is hierbij noodzakelijk.

Het intensiveren van de samenwerking tussen professionals in de ziekenhuizen en de eerstelijns krijgt in deze richtlijn beperkt aandacht. Op het moment dat de aanbevelingen uit deze richtlijn specifiek zijn uitgewerkt voor de verschillende tumorsoorten en geïmplementeerd zijn in het ziekenhuis, is het mogelijk om de volgende stap naar ketensamenwerking te maken.

De richtlijncommissie spreekt de wens uit dat deze stap snel gezet kan worden.

Ria Koppejan-Rensenbrink

Programmaleider Herstel na kanker, voorzitter richtlijncommissie

# Een nieuwe aanpak van nazorg

## Literatuurbespreking:

### Grote toename van patiënten in de komende jaren

De incidentie van kanker en de overleving bij verschillende tumorsoorten nemen naar verwachting de komende jaren sterk toe. Dit betekent dat het aantal mensen dat kanker krijgt en leeft met de gevolgen hiervan sterk toeneemt. De huidige incidentie van kanker van 83.300 [Nederlandse Kankerregistratie 2006] mensen jaarlijks, stijgt tot 2015 naar bijna 100.000 [SCK van KWF 2004]. Het aantal mensen dat leeft met de ziekte en de gevolgen ervan neemt toe van 370.000 in 2000 naar bijna 700.000 in 2015 [SCK van KWF 2004].

### Nazorg heeft een programmatische aanpak

De Gezondheidsraad stelt in haar rapport 'Nacontrole in de oncologie' dat de nacontrole en nazorg bij kanker ontoereikend zijn voor deze groeiende zorgvraag. De optimale inhoud en duur van de nacontrole zijn onduidelijk en bovendien onderhevig aan ontwikkelingen. Inhoudelijke en organisatorische verbeteringen van de nazorg zijn nodig [Gezondheidsraad 2007<sup>22</sup>].

Om patiënten in de herstelfase na kanker goed te begeleiden is een programmatische aanpak van nazorg noodzakelijk. De Gezondheidsraad adviseert om binnen 5 jaar tumorspecifieke nacontroleprogramma's op te zetten, gekoppeld aan een persoonlijk nazorgplan voor iedere patiënt.

### Nazorg en nacontrole zijn gedefinieerd

De Gezondheidsraad definieert nazorg als *'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 van de patiënt. Het initiatief voor een contact kan zowel uitgaan van de arts als van de patiënt. In principe kan een nazorgcontact plaatsvinden zolang er reden is om een klacht te verbinden aan de eerder gediagnosticeerde kanker'*. Nazorg heeft als eerste doel om ziektelast te beperken door verbetering van de kwaliteit van leven en verlenging van de levensduur. Dit kan 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 (deze worden beschreven in het hoofdstuk [Gevolgen en aanpak 1e jaar](#)). Beperking van de ziektelast kan ook door vroege detectie van nieuwe manifestaties van de primair behandelde kanker of nieuwe daarmee geassocieerde maligniteiten (hoofdstuk [Detectie nieuwe manifestaties](#)). De evaluatie van het medisch handelen en de gevolgen daarvan is volgens de Gezondheidsraad vaak ook een doelstelling van nacontrole (hoofdstuk [Evaluatie medisch handelen](#)).

De Gezondheidsraad definieert nacontrole als: *'een programmatische vorm van oncologische nazorg die, volgens een bepaald schema terugkerende contacten tussen de patiënt en zijn behandelaar of een door deze ingeschakelde andere hulpverlener, plaats kunnen vinden als een op curatie gerichte behandeling heeft plaatsgevonden en die verband houdt met de behandelde vorm van kanker. In deze zin is nacontrole een aanbod van de hulpverlening. Duur, frequentie en inhoud van het programma van nacontrole wordt op groepsniveau vastgesteld. Vroege opsporing van nieuwe manifestaties van kanker kan alleen via (programmatische) nacontrole plaatsvinden'*.

De begrippen nazorg en nacontrole worden niet altijd duidelijk van elkaar onderscheiden. Er is geen duidelijke afspraak over de terminologie. Ook de term follow-up wordt voor beide situaties gebruikt. In deze richtlijn wordt conform de Gezondheidsraad de term nazorg gehanteerd, waarbinnen nacontrole de programmatische aanpak is van nazorg.

Het advies van de Gezondheidsraad richt zich op de patiënt in de ziektevrije periode. Deze periode kan kort of lang zijn en in het gunstigste geval levenslang. In de Verenigde Staten spreekt men van cancer survivors. De richtlijn is voor deze groep opgesteld.

### Richtlijn vertaalt de adviezen van de Gezondheidsraad naar de praktijk

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

De richtlijn is een vertaling van het rapport van de Gezondheidsraad naar de praktijk en berust op principes

van goede zorg en waar mogelijk op beschikbare resultaten van wetenschappelijk onderzoek. Omdat de beschikbare evidentie veelal onvoldoende is zijn ook ervaringsfeiten, meningen van beroepsgroepen en wensen van patiënten meegenomen in de uiteindelijke richtlijn.

#### Grenzen van de richtlijn

De richtlijn is van toepassing op patiënten met een solide tumor die curatief behandeld zijn. De afwegingen met betrekking tot de noodzaak van nazorg zijn niet principieel anders voor de hematologische maligniteiten, en patiënten in de palliatieve fase, maar zullen in de praktijk wel vaak anders uitvallen. Differentiatie van nazorg naar patiënt en zorgbehoefte dient bij alle tumoren en in alle fasen van de ziekte plaats te vinden.

#### Richtlijn als aanzet tot landelijke aanpak en visie

Grunfeld [2006]<sup>27</sup> onderscheidt twee perspectieven voor herstel na kanker (survivorship): het perspectief van controle en het perspectief van zorg. Een verschuiving van controle naar zorg is nodig om te kunnen voorzien in geïntegreerde en gecoördineerde zorg die de groeiende groep patiënten met kanker wensen. Dit vereist ook betere integratie van de zorg in de tweede lijn met de eerste lijn. Hiervoor heeft het Institute of Medicine in de Verenigde Staten in 2005 de aanpak met een Cancer Survivorship Care Plan geïntroduceerd.

Met deze richtlijn geeft het Intergraal Kankercentrum Nederland (IKNL) een eerste aanzet voor een 'Herstel na kanker Plan' in Nederland. Dit plan zal de implementatie van deze richtlijn en verder onderzoek op het gebied van herstel na kanker moeten bevatten. Ook de verdere ontwikkeling van de visie op de zorg in de oncologische zorgketen is nodig. Hierbij zullen de eerste en tweede lijn betrokken worden. In het Verenigd Koninkrijk en Denemarken zijn vergelijkbare initiatieven naar integratie tussen eerste en tweedelijngangende.

#### Gebruik van de richtlijn vraagt veel van professionals

De landelijke richtlijnwerkgroepen kunnen de aanbevelingen in deze richtlijn gebruiken voor verdere uitwerking in tumorspecifieke richtlijnen. Individuele zorgverleners kunnen deze richtlijn gebruiken bij het opstellen van een nazorgprotocol en zorgpad in het eigen ziekenhuis. Tevens kan deze richtlijn landelijk gebruikt worden bij het opzetten van een zorgstandaard voor het deel van de herstelfase.

Het gebruik van de richtlijn vraagt van de professionals na te denken over zowel de inhoud van de zorg als over de organisatie. Op de werkvloer betekent dat veranderingen (zie hoofdstuk [Nieuwe organisatie van nazorg](#)). Naast medisch inhoudelijke en organisatorische argumenten spelen bij het invoeren van de richtlijn ook financiële en economische aspecten een rol (zie hoofdstuk [Effecten op de kosten](#)).

#### De richtlijn is bedoeld voor alle professionals in de oncologie

Deze richtlijn is geschreven voor alle professionals, die betrokken zijn bij de herstelfase van kankerpatiënten. De beroepsgroepen die aan de ontwikkeling van deze richtlijn hebben bijgedragen zijn weergegeven in [bijlage 2](#).

#### Samenstelling werkgroep en werkwijze richtlijnontwikkeling

Het Integraal Kankercentrum Nederland heeft voor de ontwikkeling van de Richtlijn Herstel na kanker een projectstructuur ingericht met daarin vertegenwoordigd de wetenschappelijke- en de beroepsverenigingen en betrokken organisaties (zie [bijlage 3](#)). De projectorganisatie bestond uit een stuurgroep, projectgroep, werkgroep nazorgplan en een afvaardiging van de Landelijke Richtlijnwerkgroep Blaascarcinoom.

Werkwijze richtlijnontwikkeling:

1. De werkgroepen hebben via verschillende methodieken gewerkt aan de richtlijn. Via interactieve werkvormen zijn verschillende producten ontwikkeld en vervolgens geïntegreerd. De projectgroep heeft regelmatig vergaderd. De werkgroep nazorgplan heeft op interactieve wijze gewerkt aan een generiek nazorgplan. De stuurgroep heeft een startbijeenkomst gehad en drie interactieve werkbijeenkomsten. Een afvaardiging van de Landelijke Richtlijnwerkgroep Blaascarcinoom heeft één interactieve werkbijeenkomst gehad.
2. De projectgroepleden hebben input geleverd aan het CBO voor het uitvoeren van systematische zoekacties naar relevante literatuur met betrekking tot de uitgangsvragen. De literatuur is geselecteerd door het CBO en de werkgroepleden. De geselecteerde literatuur is samengevat en voorzien van niveau van bewijs door het CBO. De projectgroep heeft vervolgens de conclusies en aanbevelingen geformuleerd. Voor de hoofdstukken 'de meeste nazorg is zelfzorg', 'evaluatie medisch handelen', 'effecten op de kosten' en 'veranderen vraagt inzet en middelen' hebben de projectgroepleden zelf literatuur gezocht en teksten opgesteld.

3. Voor de ontwikkeling van deze richtlijn was het van cruciaal belang om te weten hoe patiënten de ideale nazorg en nacontrole zien. Een literatuurstudie naar de preferenties, wensen en verwachtingen van patiënten met kanker over nazorg is uitgevoerd (zie [bijlage 12](#)). Het patiëntenperspectief is verder op innovatieve wijze geïnventariseerd via een interactieve werkconferentie, waarbij ruim veertig patiënten en professionals de agenda en gespreksonderwerpen bepaalden. Zij gaven nuttige informatie die is gebruikt bij het ontwikkelen van de richtlijn (zie [bijlage 13](#)). Tijdens de Kanker Genomics Markt Plaza bijeenkomst op 28 maart 2009 bediscussieerden een panel en 145 (ex-)patiënten tijdens een workshop getiteld 'eens patiënt, altijd patiënt?' stellingen die betrekking hebben op de Richtlijn Herstel na kanker (zie [bijlage 14](#)). De uitkomsten zijn verwerkt in de richtlijn.
4. In een ronde tafel bijeenkomst op 9 maart 2009 hebben de voorzitters van de Nederlandse Vereniging van Medische Oncologie, de Nederlandse Vereniging van Chirurgische Oncologie en de Nederlandse Vereniging van Radiotherapie en Oncologie, samen met experts, de conclusies en aanbevelingen uit de conceptrichtlijn en de implementatie ervan bediscussieerd (zie [bijlage 15](#)). De resultaten van deze bijeenkomst zijn verwerkt in de richtlijn.
5. Uit de commentaarfase kon geconcludeerd worden dat er behoefte is aan een verdere uitwerking van de samenwerking tussen professionals in het ziekenhuis en de huisartsen. Deze conclusie heeft geleid tot vervolggesprekken met de NVZ, de NVCO, NVMO, NVRO en de NHG in samenspraak met de hoogleraren huisartsgeneeskunde uit de Signaleringscommissie Kanker (SCK) van KWF Kankerbestrijding voor het Signaleringsrapport Kankerzorg in de eerstelijns . Naar aanleiding van deze gesprekken is besloten om, na verwerking van het aanvullende commentaar van de NHG, de ontwikkeling van de richtlijn af te ronden.

#### Meer informatie over

- Colofon (zie [bijlage 1](#))
- Betrokken verenigingen (zie [bijlage 2](#))
- Samenstelling werkgroep (zie [bijlage 3](#))
- Uitgangsvragen (zie [bijlage 4](#))
- Wetenschappelijke onderbouwing (zie [bijlage 5](#))
- Evidence-tabellen (zie [bijlage 6](#))
- Actualisatie (zie [bijlage 7](#))
- Houderschap richtlijn (zie [bijlage 8](#))
- Juridische betekenis van richtlijnen (zie [bijlage 9](#))
- Belangenverstrengeling (zie [bijlage 10](#))
- Verantwoording (zie [bijlage 11](#))

# Gevolgen en aanpak 1e jaar

## Literatuurbespreking:

### **De gevolgen van de ziekte en behandeling vragen een brede aanpak in het eerste jaar.**

Dit hoofdstuk geeft antwoord op de vraag of de ziekte kanker of de behandeling daarvan leidt tot somatische, psychische en/of sociale problemen in de initiële fase en hoe de ziektelast van eventuele problemen beperkt kan worden.

## Grote gevolgen

### Literatuurbespreking:

#### **Ziekte en behandeling hebben grote gevolgen**

De Gezondheidsraad [2007]<sup>22</sup> concludeert dat veel patiënten na een, in opzet, curatieve behandeling voor kanker met klachten kampen. Deze klachten kunnen beperkt dan wel uitgebreid zijn, zowel van lichamelijke als psychische aard zijn en vroeg dan wel later optreden. Het gaat hierbij veelal om lichamelijke gevolgen die duidelijk verbonden zijn aan de specifieke aard van de kanker en van de behandeling (bijvoorbeeld darmstoma, lymfoedeem, vervroegde menopauze, blijvende diarree), psychosociale problemen (angst, depressie) en algemene klachten (vermoeidheid, pijn, distress).

Klachten die veel voorkomen zijn moeheid, pijn, problemen bij dagelijkse bezigheden, angstige en neerslachtige gevoelens, veranderd lichaamsbeeld en verminderde belastbaarheid [Hewitt 2003<sup>32</sup>, Boini 2004<sup>7</sup>, Stanton 2006<sup>63</sup>]. Gemiddeld genomen nemen de algemene klachten af in de loop van één tot twee jaar [Burgess 2005<sup>8</sup>, Stommel 2004<sup>64</sup>, Stanton 2006<sup>63</sup>].

### Conclusies:

#### **Ziekte en behandeling hebben grote gevolgen**

Veel patiënten hebben na een, in opzet, curatieve behandeling van kanker klachten: beperkt dan wel uitgebreid, lichamelijk en/of psychosociaal, vroeg of later optredend.

**Niveau 4:** D Gezondheidsraad 2007<sup>22</sup>

Overlevenden van kanker hebben vaker een slechte gezondheid en vaker psychologische problemen.

**Niveau 2:** B Hewitt 2003<sup>32</sup>

Lagere Health Related Quality of Life (HRQOL) komt bij kankerpatiënten, vooral in de domeinen lichamelijk functioneren, lichamelijk rol functioneren en algemene gezondheidsdimensies veel voor.

**Niveau 2:** A2 Boini 2004<sup>7</sup>

Symptomen van depressie en/of angst komen vooral in het eerste jaar na diagnose voor en nemen daarna in frequentie af.

**Niveau 2:** B Burgess 2005<sup>8</sup>, Stommel 2004<sup>64</sup>

Gemiddeld genomen nemen algemene klachten af in de loop van één tot twee jaar.

**Niveau 4:** D Stanton 2006<sup>63</sup>

## Vroege gevolgen vragen aanpak

### Aanbevelingen:

Medisch specialisten dienen klachten en vroege gevolgen van kanker en de behandeling actief op te sporen middels systematische vroegsignalering en deze tijdig te behandelen, dan wel adequaat door te verwijzen. Bij de uitvoering hiervan kunnen ze andere professionals inschakelen. Het verdient aanbeveling hier taakafspraken over te maken.

### Literatuurbespreking:

Klachten kunnen vroeg dan wel later optreden. Vroege gevolgen zijn die gevolgen die de patiënt direct of in de eerste periode na de behandeling ervaart. De Gezondheidsraad stelt dat tijdige behandeling door

vroege signalering, de ziektelast van vroege gevolgen kan verminderen. Deze zorg met betrekking tot vroege gevolgen valt primair onder de verantwoordelijkheid van de behandelend specialist. Uiteraard kunnen hierbij andere hulpverleners ingeschakeld worden. Uit analyses van huisartsregistratiesystemen blijkt dat patiënten ook (spontaan) hulp in de eerstelijns zoeken. Het is dan voor alle betrokken professionals aangewezen te overleggen over de (coördinatie van) de behandeling van de vroege gevolgen. Aangewezen aanpak van nazorg is systematische signalering, begeleiding en behandeling, waarbij een individueel nazorgplan een belangrijk hulpmiddel is.

#### **Conclusies:**

Tijdige behandeling door (vroeg)signalering van vroege gevolgen beperkt de ziektelast en valt primair onder de verantwoordelijkheid van de medisch specialist.

[Niveau 4: D Gezondheidsraad 2007<sup>22</sup>](#)

## **Late gevolgen behoeven informatie**

#### **Aanbevelingen:**

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

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

#### **Literatuurbespreking:**

Late gevolgen zijn die gevolgen die nog niet bestaan, of althans nog geen klachten geven bij het einde van de behandeling. Van veel gevolgen is niet goed bekend hoe vaak ze zich voordoen. De Gezondheidsraad [2007]<sup>22</sup> concludeert dan ook dat het niet duidelijk is hoe om te gaan met de kans van optreden, hoe ze op het spoor te komen en op welke manier preventie, signalering en behandeling het beste plaats kan vinden. Zolang onduidelijk is of de detectie van deze late gevolgen in een asymptomatische fase voor de patiënt gezondheidswinst oplevert, bestaat er onvoldoende rechtvaardiging om alle patiënten langdurig onder controle te houden. De Gezondheidsraad beschrijft een alternatieve aanpak waarbij vanuit het ziekenhuis, patiënt en huisarts bij de beëindiging van de nazorg zowel mondeling als schriftelijk informatie wordt gegeven over de lange termijn effecten en hoe daar mee om te gaan. Alleen als er duidelijke redenen zijn om patiënten langer te controleren op late, nog asymptomatische effecten is verlenging van de nazorg verdedigbaar. Verlenging van de nazorg kan van toepassing zijn in de kinderoncologie. Bij meer dan 75% van de overlevenden van kinderkanker worden meer dan 5 jaar na diagnose nog gezondheidsproblemen gezien [Geenen 2007<sup>21</sup>, Blaauwbroek 2007<sup>5</sup>, Oeffinger 2006]<sup>49</sup>. Deze richtlijn geeft geen aanwijzingen voor deze nazorg. Volg voor de nazorg voor volwassen overlevenden van kinderkanker de Richtlijn Follow-up na kinderkanker (Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION) Den Haag, in ontwikkeling 2009).

#### **Conclusies:**

Zolang onduidelijk is of de detectie van late gevolgen in een asymptomatische fase gezondheidswinst oplevert, bestaat er onvoldoende rechtvaardiging om alle patiënten langdurig, dat wil zeggen langer dan één jaar na behandeling, nacontrole te geven.

[Niveau 4: D Gezondheidsraad 2007<sup>22</sup>](#)

## **Dé aanpak van vroege gevolgen**

#### **Aanbevelingen:**

##### **Systematische signalering, begeleiding en behandeling: dé aanpak van vroege gevolgen**

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

- regelmatig signaleren van de vroege gevolgen van kanker met behulp van (gevalideerde) signaleringsinstrumenten
- informeren van de patiënt over de mogelijke behandelingen via zelfmanagement en professionele



zorg

- behandelen van de vroege gevolgen
- verwijzen op indicatie

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

- oncologische revalidatie
- psychosociale interventies
- begeleiding bij arbeidsreïntegratie

### Literatuurbespreking:

#### **Systematische signalering, begeleiding en behandeling: dé aanpak van vroege gevolgen**

Zowel de Gezondheidsraad als de zorgverleners in de oncologie geven aan dat in de huidige systematiek van nacontrole ruimte is voor systematische signalering van gevolgen van ziekte en behandeling. Weinig artsen vragen systematisch naar algemene klachten en patiënten komen er vaak niet uit eigen beweging mee [McCool 1999]<sup>44</sup>. Een aanzienlijk deel (25-50%) van alle patiënten met kanker ervaart tijdens de controlefase of nadat het hele behandeltraject is afgesloten, zoveel problemen dat verwijzing naar een gespecialiseerde psychosociale zorgverlener nodig is [Carlson 2003]<sup>10</sup>. Uit een studie van Detmar et al. [2002]<sup>18</sup> blijkt echter dat slechts zo'n 10% van alle kankerpatiënten gebruik maakt van deze professionele ondersteuning. Dat lijkt in de eerste plaats te komen doordat deze problemen vaak door artsen en verpleegkundigen niet opgemerkt worden.

Ook tijdens de interactieve bijeenkomst gehouden met (ex-)kankerpatiënten over het thema nazorg gaven patiënten aan dat professionals meer zouden moeten informeren naar het welbevinden van de patiënt met daarbij specifiek aandacht voor psychosociale aspecten (bijlage 13a).

Nazorg begint met het systematisch signaleren van klachten; zonder signalering kan er geen indicatiestelling en behandeling van klachten plaatsvinden. Een basisset van klachtensignalering dient bij elke patiënt standaard toegepast te worden. Er is een richtlijn voor klachtensignalering beschikbaar waarin een signaleringsinstrument wordt aanbevolen ([Richtlijn](#) Detecteren van behoefte aan psychosociale zorg, NVPO 2009). Aanvullend kunnen signalerings- en diagnostische instrumenten worden ingezet voor specifieke klachten (bijvoorbeeld voedingsproblemen, depressie, verminderde belastbaarheid). Voor geestelijk/spiritueel welzijn wordt verwezen naar de conceptrichtlijn 'Spirituele zorg' (VIKC 2008).

Signalering van de gevolgen van kanker is zinvol omdat met nazorg de ziektelast kan worden beperkt. Patiënten worden daarbij geïnformeerd over mogelijkheden en beperkingen van bestaande behandelingen van die gevolgen, via zelfmanagement en professionele zorg, en kunnen op indicatie worden doorverwezen. Naast de standaardbegeleiding, dat wil zeggen voorlichting, steun en advies in de contacten tussen zorgverleners en patiënt, zijn verschillende specifieke behandelingen voor lichamelijke, psychische en sociale gevolgen van kanker effectief. Denk aan oedeemtherapie, pijnbehandeling, revalidatie, psychologische interventies, cognitief gedragsmatige interventies, psychiatrische behandelingen, voedingsinterventies en arbeids-reïntegratietrajecten.

Voor een deel hiervan is de effectiviteit aangetoond. De effecten zijn onder andere beschreven voor oncologische revalidatie [College voor zorgverzekeringen 2009, Van Weert 2005<sup>65</sup>, Korstjens 2006<sup>39</sup>, May 2008<sup>42</sup>, May 2008<sup>43</sup>, Schmitz 2005<sup>59</sup>, Knols 2005<sup>38</sup>, Cramp 2008<sup>14</sup>], cognitieve gedragstherapie bij langdurige kankergelateerde vermoeidheid [Gielissen 2006<sup>25</sup>, Gielissen 2007<sup>24</sup>, Osborn 2006<sup>51</sup>] en arbeidsreïntegratie interventies [Pryce 2007<sup>54</sup>, Verbeek 2003<sup>66</sup>].

Volg hierbij de [richtlijn](#) Oncologische revalidatie (IKNL, in ontwikkeling 2010) en de [blauwdruk](#) Kanker en Werk (NVAB, in ontwikkeling 2009). Angst- en stemmingsstoornissen zijn de meest voorkomende psychische stoornissen in Nederland. Deze aandoeningen brengen een grote ziektelast en hoge kosten met zich mee. Volg voor het behandelen van angst en depressie de multidisciplinaire richtlijn angststoornissen en de multidisciplinaire [richtlijn](#) depressie (GGZ, 2007, herziening in ontwikkeling 2009).

### Conclusies:

#### **Systematische signalering, begeleiding en behandeling: dé aanpak van vroege gevolgen**

In de huidige systematiek van nacontrole is beperkt ruimte voor systematische signalering van gevolgen van ziekte en behandeling.

[Niveau 4](#): D Gezondheidsraad 2007<sup>22</sup>

Weinig artsen vragen systematisch naar algemene klachten en patiënten komen er vaak niet uit eigen beweging mee.

[Niveau 3](#): B McCool 1999<sup>44</sup>

Een aanzienlijk deel (25-50%) van alle patiënten met kanker ervaart tijdens de controlefase of nadat het hele behandeltraject is afgesloten, zoveel problemen dat verwijzing naar een gespecialiseerde psychosociale zorgverlener nodig is.

[Niveau 2](#): A2 Carlson 2003<sup>10</sup>

Ongeveer 10% van alle patiënten met kanker maakt gebruik van psychosociale ondersteuning. Dit lijkt in de eerste plaats te komen doordat deze problemen vaak door artsen en verpleegkundigen niet opgemerkt worden.

[Niveau 1](#): A1 Detmar 2002<sup>18</sup>

Patiënten geven aan dat professionals meer zouden moeten informeren naar het welbevinden van de patiënt met daarbij specifiek aandacht voor psychosociale aspecten.

[Niveau 4](#): D Interactieve bijeenkomst patientenperspectief 2008

Het is aannemelijk dat een multidimensioneel revalidatieprogramma gunstige effecten heeft op de kwaliteit van leven en inspanningscapaciteit bij kankerpatiënten

[Niveau 2](#): A2 Van Weert 2005<sup>65</sup>

Er zijn aanwijzingen dat een 12-weeks revalidatieprogramma de kwaliteit van leven en de fysieke fitheid verbetert bij kankerpatiënten. Toevoeging van een psycho-educatief programma maakt het effect niet sterker.

[Niveau 3](#): B Korstjens 2006<sup>39</sup>, B May 2008<sup>42</sup>, B May 2008<sup>43</sup>

Inspanningsinterventies hebben een gunstig effect op fitheid en pijnklachten, maar niet op depressie en algemene kwaliteit van leven.

[Niveau 2](#): A2 Schmitz 2005<sup>59</sup>

Fysieke training is effectief tegen vermoeidheid bij kanker.

[Niveau 1](#): A1 Knols 2005<sup>38</sup>, A1 Cramp 2008<sup>14</sup>

Cognitieve gedragstherapie is effectief gebleken bij chronische vermoeidheidsklachten.

[Niveau 3](#): B Gielissen 2006<sup>25</sup>, Gielissen 2007<sup>24</sup>

Cognitieve gedragstherapie heeft een gunstig effect op depressiviteit en kwaliteit van leven van kankerpatiënten.

[Niveau 2](#): A2 Osborn 2006<sup>51</sup>

Het krijgen van advies van één arts over terugkeer naar het werk heeft een positief effect op de werkhervatting.

[Niveau 3](#): B Pryce 2007<sup>54</sup>

Een goede begeleiding van de bedrijfsarts, waaronder continuïteit van de zorg en het tijdig inzetten van interventies voor klachten en werkgerelateerde problemen, leidt tot een snellere terugkeer naar het werk.

[Niveau 3](#): B Verbeek 2003<sup>66</sup>

## Heroverweging na één jaar

### Aanbevelingen:

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

Informeer de patiënt over de contactpersoon die bij voorkomende klachten bereikbaar is. Zorg voor overdracht naar de huisarts.

### **Literatuurbespreking:**

Gemiddeld genomen nemen algemene klachten en klachten van distress af in de loop van één tot twee jaar [Stanton 2006<sup>63</sup>, Parker 2007<sup>52</sup>]. Het advies is dan ook om één jaar na afronding van de primaire kankerbehandeling de systematiek van signalering en nazorg ten aanzien van restklachten te plannen. Zo nodig kan dit leiden tot een deelscenario voor nazorg of tot verwijzing. De richtlijnwerkgroep definieert het moment waarop de primaire behandeling is afgerond als volgt: de primaire behandeling van een oncologische patiënt is afgerond op het moment dat elk lid van het multidisciplinaire team aangeeft dat de primaire behandeling is afgerond. Dat wil zeggen met name operatie, chemotherapie, radiotherapie en immunotherapie. De overdracht van gegevens aan de huisarts is daarbij van het grootste belang.

### **Conclusies:**

Symptomen van depressie en/of angst komen vooral in het eerste jaar na diagnose voor en nemen daarna in frequentie af.

**Niveau 2:** B Burgess 2005<sup>8</sup>, Stommel 2004<sup>64</sup>

De meeste algemene klachten verdwijnen in de loop van één tot twee jaar.

**Niveau 4:** D Stanton 2006<sup>63</sup>

## **Individueel nazorgplan**

### **Aanbevelingen:**

#### **Een individueel nazorgplan ondersteunt de systematische aanpak van nazorg**

##### Voor de beroepsgroepen

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

##### Voor individuele professionals

Maak voor elke patiënt een individueel nazorgplan dat is afgestemd op diens restklachten en behoeften, zie hoofdstuk [Nieuwe organisatie van nazorg](#). Er is een standaard nazorgplan uitgewerkt (zie [bijlage 16](#)) en nazorgplannen (zie [bijlage 17](#)) voor een fictieve patient met een niet-spierinvasief blaascarcinoom en een voor een fictieve patiënt met spierinvasief blaascarcinoom.

### **Literatuurbespreking:**

#### **Een individueel nazorgplan ondersteunt de systematische aanpak van nazorg**

Het advies van de Gezondheidsraad is om na afloop van de kankerbehandeling voor elke patiënt schriftelijke voorlichting te bundelen in een nazorgplan, dat ter beschikking komt van de patiënt, de huisarts en andere betrokken partijen. Het nazorgplan bevat op zijn minst informatie over lichamelijke en psychosociale gevolgen van ziekte en behandeling, over de wenselijkheid en inrichting van de nazorg, het moment van heroverweging en over blijvende aandachtspunten. Als vervolgens de nazorg wordt afgesloten, wordt aanvullende informatie, instructie en afspraken in het nazorgplan opgenomen: mogelijk specifieke late gevolgen van de behandeling, signalen die aanleiding moeten zijn om een arts te raadplegen en de afspraken over de coördinatie en taakverdeling tussen hulpverleners. Met het nazorgplan is goede overdracht naar de meer integrale zorg mogelijk. Dit alles draagt er toe bij dat de patiënt bij het afsluiten van de nazorg op eigen kracht verder kan gaan, terwijl zonodig optimale zorg beschikbaar blijft.

De Gezondheidsraad heeft zich in haar rapport gebaseerd op het in de Verenigde Staten ontwikkelde Cancer Survivorship Care Plan. Onderdeel hiervan is een individueel nazorgplan dat zorgt voor systematische identificatie van problemen, het geeft richting aan de nazorg die patiënten aangeboden krijgen, het geeft duidelijkheid over de betrokken zorgverleners en ieders taken/verantwoordelijkheden en ondersteunt de onderlinge communicatie [Institute of Medicine 2005].

Het Institute of Medicine [2005] geeft aan hoe nazorg besproken en op maat gemaakt wordt in een consultatie bij het formele ontslag uit het ziekenhuis en op het moment dat de primaire behandeling wordt afgerond. Een herziening van het nazorgplan is nodig indien nieuwe gegevens bekend zijn over de (late)

gevolgen van kanker en als zich nieuwe zorgvragen voordoen. Het moment van heroverweging van de nazorg, een jaar na afronding van de primaire behandeling, is zo'n moment voor consultatie en herziening van het nazorgplan. Als onderdeel van deze richtlijn is een voorbeeld van een individueel nazorgplan ontwikkeld (zie hoofdstuk [Nieuwe organisatie van nazorg](#) en (zie [bijlage 16](#)). Dit is een algemeen plan en zal:

- per tumorsoort en mate van zorgbehoefte gespecificeerd moeten worden in samenwerking met de betreffende landelijke richtlijnwerkgroepen.
- op de behandellocaties verder uitgewerkt moeten worden, aangevuld met lokale informatie, materialen en middelen en informatie over lokale voorzieningen en interventies, plus de afspraken over de taakverdeling tussen de verschillende betrokken zorgverleners. Bij de ontwikkeling van deze plannen moeten alle relevante beroepsgroepen, zowel in de tweede als eerstelijns, betrokken worden.
- per patiënt individueel op maat gemaakt moeten worden.

**Conclusies:**

**Een individueel nazorgplan ondersteunt de systematische aanpak van nazorg**

Een individueel nazorgplan zorgt voor systematische identificatie van problemen, geeft richting aan de nazorg, geeft duidelijkheid over taken en verantwoordelijkheden van betrokken zorgverleners en ondersteunt de onderlinge communicatie.

[Niveau 4](#): D Institute of Medicine 2005

# Detectie nieuwe manifestaties

## Aanbevelingen:

### Detectie nieuwe manifestaties alleen bij betere overleving

#### Voor de beroepsgroepen

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

Aan de landelijke IKNL-richtlijnwerkgroepen wordt aanbevolen om samen met de beroepsverenigingen per tumorsoort te bepalen of er voldoende wetenschappelijk bewijs is voor vroege detectie. De landelijke richtlijnwerkgroepen kunnen de instructie en toelichting in (zie [bijlage 18](#)) bij het zoeken, beoordelen en structureren van bewijs volgen.

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

Overweeg onderzoek naar nieuwe manifestaties van kanker binnen de bevolkingsonderzoeken.

#### Voor individuele professionals

Pas uitgewerkte en beschikbare programma's van vroege detectie in het individuele nazorgplan (zie [bijlage 16](#)). Informeer de patiënt over de mogelijkheden en beperkingen van vroege detectie van nieuwe manifestaties van kanker. Eerlijkheid over de beperkingen verdient de voorkeur boven het zinloos opsporen van onbehandelbare ziekte. Het voorkomt valse hoop en gaat onnodige medicalisering tegen (zie [bijlage 21](#)).

## Literatuurbespreking:

### Detectie nieuwe manifestaties alleen bij betere overleving

Dit hoofdstuk geeft antwoord op de vraag of het zinvol is om nazorg te continueren uit oogpunt van vroege detectie van nieuwe manifestaties van kanker.

#### **Vroege detectie niet altijd zinvol**

Aan patiënten, die na een behandeling van kanker zijn 'genezen', worden vaak nog jarenlang routinematige controleonderzoeken geboden. Het gaat dan om opsporing van locoregionale recidieven, metastasen op afstand en ook tweede primaire tumoren voordat er klachten zijn. Het idee hierachter is dat bij vroege opsporing de behandelkansen en -resultaten beter zijn en er een grotere overlevingskans is. Dat is echter niet vanzelfsprekend.

Voor een aantal tumoren is duidelijk dat vroege detectie ook na vele jaren nog een dergelijke winst kan opleveren [Jeffery 2007<sup>35</sup>, Lu 2009<sup>41</sup>]. Het vermoeden bestaat echter dat in andere gevallen de huidige vorm van vroege detectie niet effectief is, de kwaliteit van leven kan verminderen en de ziektelast kan verhogen [Roselli 1995<sup>58</sup>]. Follow-up na in opzet curatieve behandeling voor borstkanker gebaseerd op regelmatige lichamelijke onderzoeken en jaarlijkse mammografie lijkt even effectief te zijn als meer intensieve follow-up met diverse laboratoriumtesten en andere onderzoeken [Rojas 2000<sup>57</sup>].

#### **Uitwerking in richtlijnen**

De Gezondheidsraad geeft in haar rapport aan dat vroege detectie alleen dient plaats te vinden bij winst in duur of kwaliteit van leven en alleen moet worden uitgevoerd in een programmatische aanpak. De Gezondheidsraad vraagt om deskundige evaluatie van de literatuur en de vertaalslag naar een verstandig oordeel. Om per tumorsoort te beoordelen of vroege detectie plaats dient te vinden heeft de commissie van de Gezondheidsraad een handleiding geschreven bij het zoeken, beoordelen en structureren van bewijs. De richtlijnwerkgroep heeft deze handleiding overgenomen en aangevuld (zie [bijlage 18](#)) met het advies om deze binnen de landelijke tumorwerkgroepen uit te werken in tumorspecifieke richtlijnen. In [bijlage 19](#) is dit als voorbeeld uitgewerkt voor het blaascarcinoom. De Gezondheidsraad heeft het in haar rapport uitgewerkt voor dikke darmkanker en borstkanker. Deze voorbeelden zijn overgenomen in [bijlage 20](#) van deze richtlijn.

#### **Patiëntpreferenties**

In een voor deze richtlijn uitgevoerde literatuurstudie ([bijlage 12](#)) naar preferenties, wensen en

verwachtingen van kankerpatiënten over nazorg worden wisselende resultaten gezien. Een aantal onderzoeken betreft de preferenties van patiënten voor de huidige follow-up, en concludeert dat patiënten vaker follow-up consulten prefereren omdat deze consulten zorgen voor de geruststelling dat "alles goed is" [Allen 2002<sup>3</sup>, Renton 2002<sup>56</sup>]. Ondanks dat in Nederland alleen beperkte follow-up wordt aangeboden (mammografie en fysiek onderzoek), concludeert de Bock et al. [2004]<sup>16</sup> dat borstkankerpatiënten aanvullende onderzoeken wensen, waaronder bloed- en röntgenonderzoeken, terwijl uit onderzoek blijkt dat deze technieken niet effectief zijn en geen invloed hebben op de levensverwachting of kwaliteit van leven. Andere onderzoekers concluderen dat patiënten juist minder follow-up consulten wensen [Gulliford 1997<sup>29</sup>, Kiebert 1993<sup>37</sup>].

De resultaten over patiëntenpreferenties zijn dus niet eenduidig [Sheppard 2007]<sup>61</sup>. Wat wel geconcludeerd kan worden is dat patiënten duidelijke en eenduidige informatievoorziening over de behandeling en nazorg belangrijk vinden [Hamajima 1996<sup>30</sup>, Katsumura 2008<sup>36</sup>].

In de interactieve bijeenkomst voor het in kaart brengen van het patiëntenperspectief in deze richtlijn, gehouden onder (ex-)patiënten en professionals over het thema nazorg, kwam naar voren dat patiënten graag goede uitleg willen krijgen over het nut en de noodzaak van nacontrole, omdat ze nu 'schijnzekerheid' voelen. De patiënten geven aan dat ze best een andere dan de huidige nacontrole willen als ze maar uitleg krijgen over het nut en de noodzaak (zie [bijlage 13](#)). De patiënten verstaan onder nacontrole de vroege detectie van nieuwe manifestaties van kanker of nieuwe daarmee geassocieerde maligniteiten. De professionals geven aan dat zij materiaal wensen ter ondersteuning bij hun voorlichting hierover en dat een publiekscampagne, gericht op de algemene opinie over nazorg, nodig is. De noodzaak van goede voorlichting over het nut van nacontrole kwam ook naar voren tijdens de workshop 'Eens een patiënt, altijd een patiënt?' (zie [bijlage 14](#)).

### Voorlichting noodzakelijk

Het rapport van de Gezondheidsraad geeft aan dat er structurele aandacht moet zijn voor genuanceerde voorlichting over de mogelijkheden en beperkingen van vroege detectie van nieuwe manifestaties van kanker. Eerlijkheid over de beperkingen verdient de voorkeur boven het zinloos opsporen van onbehandelbare ziekte. Het voorkomt valse hoop en gaat onnodige medicalisering tegen. Dit komt overeen met de wensen van de patiënten weergegeven tijdens de interactieve bijeenkomst zoals hierboven beschreven. De richtlijnwerkgroep heeft dit advies overgenomen, en geeft een handreiking voor oncologische professionals bij het voorlichten van patiënten over de nazorg in ([bijlage 21](#)). De voorlichting dient per tumorsoort en locatie verbijzonderd te worden.

**Nacontrole als onderdeel van bevolkingsonderzoek** De Gezondheidsraad adviseert de verhouding tussen bevolkingsonderzoek en vroege detectie in het kader van klinische nacontrole nader uit te diepen. Dit is al uitgewerkt voor patiënten met mammacarcinoom (landelijke [richtlijn](#) mammacarcinoom). Daar waar de diagnostische werkwijze bij patiënten in de nacontrole dezelfde is als in het bevolkingsonderzoek, zou het te overwegen zijn om patiënten binnen het bevolkingsonderzoek te onderzoeken. Daar waar dit niet het geval is doordat weefsel of structuur is veranderd, lijkt het kwalitatief niet verantwoord.

### Conclusies:

#### Detectie nieuwe manifestaties alleen bij betere overleving

Intensieve follow-up na curatieve chirurgie voor dikke darmkanker leidt tot een betere prognose na 5 jaar dan minder intensieve follow-up.

[Niveau 2](#): A1 Jeffery 2007<sup>35</sup>

Het is aannemelijk dat de vroegdiagnostiek van geïsoleerde lokaalrecidieven of contralaterale recidieven van borstkanker een gunstig effect heeft op de overleving.

[Niveau 2](#): A2 Lu 2009<sup>41</sup>

Follow-up na in opzet curatieve behandeling voor borstkanker gebaseerd op regelmatige lichamelijke onderzoeken en jaarlijkse mammografie lijkt even effectief te zijn als meer intensieve follow-up met diverse laboratoriumtesten en andere onderzoeken.

[Niveau 2](#): A2 Rojas 2000<sup>57</sup>

Vroege detectie dient alleen plaats te vinden bij winst in duur of kwaliteit van leven en moet worden uitgevoerd in een programmatische aanpak.

[Niveau 4](#): D Gezondheidsraad 2007<sup>22</sup>

Studies naar de preferentie van patiënten over frequentie van follow-up laten geen eenduidig resultaat zien.

[Niveau 2](#): A2 Sheppard 2006<sup>61</sup>

Duidelijke informatievoorziening wordt belangrijk gevonden door patiënten.

[Niveau 2](#): B Hamajima 1996<sup>30</sup>, B Katsumura 2008<sup>36</sup>

Patiënten willen graag goede uitleg krijgen over het nut en de noodzaak van nacontrole omdat ze nu 'schijnzekerheid' voelen. Patiënten geven aan dat ze best een andere dan de huidige nacontrole willen als ze maar uitleg krijgen over het nut en de noodzaak.

[Niveau 4](#): D Interactieve bijeenkomst patiëntenperspectief 2008

De Gezondheidsraad adviseert de verhouding tussen bevolkingsonderzoek en vroege detectie in het kader van klinische nacontrole uit te zoeken.

[Niveau 4](#): D Gezondheidsraad 2007<sup>22</sup>



# Noodzaak tot nieuwe organisatie van nazorg

## Literatuurbespreking:

Dit hoofdstuk geeft antwoord op de vraag welke aspecten in de zorgorganisatie bevorderend en nodig zijn voor de programmatische aanpak van nazorg bij kanker met een individueel nazorgplan voor patiënten. De richtlijnwerkgroep gaat ervan uit dat kwaliteitsverbetering van de nazorg kan worden bereikt door veranderingen te richten op drie aspecten: de patiënt, het zorgteam en de setting waarin het zorgteam functioneert [Spreeuwenberg 2008<sup>62</sup>].

Uitspraken over de beste zorgorganisatie worden hier niet gegeven. De uitgangsvragen van de richtlijn betroffen niet de organisatie van zorg. In dit hoofdstuk wordt een eerste aanzet gegeven voor een visie. Bewezen uitgangspunten en best practices voor zorgorganisaties voor bijvoorbeeld chronische ziekten worden genoemd als richtinggevend. Deels onbekend is of dit ook toepasbaar en effectief is in de oncologische zorgketen. Dit moet verder ontwikkeld en uitgewerkt worden, bijvoorbeeld bij de implementatie van deze richtlijn. De oncologische zorgorganisatie is ook onderwerp binnen het Nationaal Programma Kankerbestrijding, waarbij het Ministerie van VWS gekozen heeft voor zorgstandaarden die vanuit de patiënten als partij gestimuleerd worden.

## De meeste nazorg is zelfzorg

### Aanbevelingen:

#### Voor individuele professionals

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

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

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

### Literatuurbespreking:

In de fase van herstel na kanker is het vooral de patiënt die zorgt voor zijn of haar herstel en kwaliteit van leven. Naast de consulten met zorgprofessionals is de patiënt vooral op zichzelf aangewezen om in het dagelijks leven de eigen weg te vinden en het leven vorm te geven binnen de mogelijkheden en met de beperkingen die de ziekte en de behandeling met zich meebrengen. Een belangrijke taak voor de zorgprofessionals is de patiënt te ondersteunen in deze zelfzorg, het zogenaamde zelfmanagement van ziekte en gevolgen.

Wagner [2005]<sup>70</sup> geeft aan dat effectieve ondersteuning in zelfzorg gericht is op actieve participatie van de patiënt in de zorg, in het stellen van de doelen en in de besluitvorming.

Informatieverstrekking is een belangrijke ondersteuning in de zelfzorg. Hawkins [2008]<sup>31</sup> beschrijft dat een belangrijke zorg van patiënten de effectiviteit en de gevolgen van de kankerbehandeling en de belasting voor familie/gezin betreft. Informatie over diagnose en behandeling blijkt meestal goed voorhanden, informatie betreffende psychosociale gevolgen, leefstijl en financiële consequenties ontbreekt vaak. Ook hebben patiënten behoefte aan meer informatie over de gevolgen van kanker op de langere termijn [Hawkins 2008]<sup>31</sup>.

Patiënten met kanker worden geconfronteerd met existentiële vraagstukken en informatie blijkt effectief. Herstellende patiënten die geïnformeerd zijn over hun mogelijkheden en gevoel van controle hebben over de besluitvorming blijken een betere kwaliteit van leven te ervaren dan patiënten die aangeven minder geïnformeerd te zijn en minder controle ervaren [Hoffman, 2006]<sup>33</sup>.

Zorgverleners kunnen deze besluitvorming van patiënten ondersteunen door het gebruik van nazorgplannen en verwijzingen naar nazorgvoorzieningen. Deze voorzieningen omvatten tenminste: toegang tot informatie over ziekte, behandeling, de gevolgen en de betreffende zorg; informatie over lokale, regionale en landelijke voorzieningen voor nazorg en ondersteuning; toegang tot zelfhulpgroepen. Gezien de veelheid aan informatiebronnen zouden zorgverleners patiënten moeten wijzen op betrouwbare bronnen voor informatie, voorlichting en interventies [Hoffman 2006]<sup>33</sup>.



In de ondersteuning voor zelfzorg zijn ook leefstijladviezen nuttig voor de patiënt in het omgaan met de gevolgen van kanker en behandeling. Leefstijladviezen en -interventies, bijvoorbeeld gericht op bewegen, voeding en stoppen met roken kunnen de kwaliteit van leven van patiënten bevorderen. Hiermee kan mogelijk het risico op late gevolgen van kanker en op andere ziekten verlaagd worden, zoals hart- en vaatziekten, osteoporose, diabetes, functieverlies [Demark-Wahnefried 2006]<sup>17</sup>].

**Conclusies:**

Patiënten hebben zelf een groot aandeel in hun herstel en het omgaan met de ziekte en de gevolgen. Zorgverleners hebben een belangrijke taak in de ondersteuning in de zelfzorg van patiënten en de ondersteuning van naasten door:

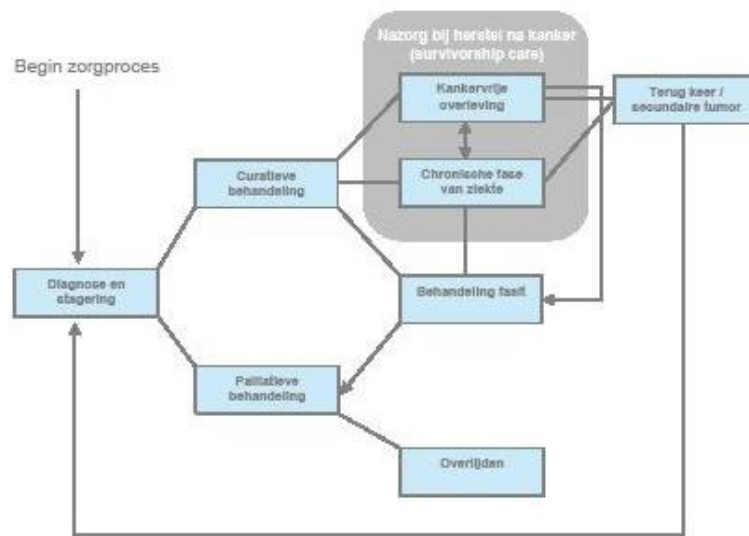
1. informatieverstrekking over de ziekte en de gevolgen en nazorg (D Hawkins 2008)<sup>31</sup>
2. gezamenlijk doelen stellen en gezamenlijke besluitvorming in de zorg (D Wagner 2005)<sup>70</sup>
3. verwijzing naar nazorgvoorzieningen (D Hoffman 2006)<sup>33</sup>
4. leefstijladviezen en -interventies (D Demark-Wahnefried 2006)<sup>17</sup>

Niveau 4

## Nazorg is samenwerken

**Literatuurbespreking:**

De zorglijn bij kanker bestaat uit diagnostiek, behandeling, nazorg en palliatieve zorg. Schematisch ziet het zorgtraject voor mensen met kanker er als onderstaand uit. Oncologische zorg is bij uitstek multidisciplinaire zorg. In de herstelfase van de patiënt gaat het om multidisciplinaire zorg die deels vanuit de kliniek en deels in de eerste- of derdelijns- instellingen geboden wordt.



Bij de nazorg in de herstelfase van de patiënt zijn verschillende zorgverleners betrokken. Er zijn diverse opties voor de taakverdelingen tussen zorgverleners en de afstemming van zorg. Er blijkt geen eenduidigheid over de beste taakverdeling en aanpak in de nazorg. De behoeften van patiënten blijken ook divers. Belangrijke voorwaarde bij taakverdeling is dat altijd duidelijk dient te zijn wie de hoofdbehandelaar van de patiënt is en dus eindverantwoordelijk voor de nazorg.

Oeffinger [2006]<sup>49</sup> beschrijft verschillende modellen voor nazorgverlening in de herstelfase met de taken en de communicatiemomenten voor specialisten, huisartsen en verpleegkundigen. In het shared-care model voor specialisten en huisartsen wordt ervan uitgegaan dat de nazorg één à twee jaar na de diagnose over kan gaan van de oncologisch specialist naar de huisarts. Ook de inzet van gespecialiseerde verpleegkundigen (nurse practitioner), met als eindverantwoordelijke de oncologisch specialist, wordt geadviseerd.

De Gezondheidsraad stelt in het rapport 'Taakherschikking in de gezondheidszorg' [2008]<sup>23</sup> dat beperkt bewijs beschikbaar is voor de doelmatigheid van taakherschikking. De kwaliteit van zorg leidt er in ieder

geval niet onder en dat is een belangrijke voorwaarde voor taakherschikking. Er zijn aanwijzingen dat de kwaliteit van zorg verbetert vanwege een betere begeleiding en ondersteuning van patiënten. Gunstige effecten op uitkomstmaten als volksgezondheid worden niet gezien. Doelmatigheidswinst wordt voornamelijk niet gezien. Dit heeft ermee te maken dat zorgprofessionals vooral worden toegevoegd en er geen sprake is van andere inrichting van het zorgproces. Herschikking van het proces biedt kansen voor meer doelmatigheid.

In verschillende onderzoeken zijn de tevredenheid en de wensen van patiënten over verschillende follow-up strategieën met elkaar vergeleken, waaronder follow-up aangeboden door de specialist, een nurse practitioner of huisarts. Resultaten hierover verschillen. Onderstaande studies zijn in verschillende landen uitgevoerd waardoor de verschillen mogelijk worden veroorzaakt door verschillen in gezondheidszorgsystemen.

In een aantal studies wordt de follow-up door de nurse practitioner over het algemeen het meest gewaardeerd (na follow-up door chirurg) [Cox 2006<sup>11</sup>, Renton 2002<sup>56</sup>, Pennery 2000<sup>53</sup>]. Over follow-up door de huisarts bestaat verschil van mening in de literatuur. Cox [2006]<sup>11</sup> en Wattoo [2006]<sup>71</sup> zagen dat patiënten follow-up door de huisarts het minst waarderen (na chirurg en np). Gall [2007]<sup>20</sup> concludeert dat nacontrole door huisarts of chirurg voor de kwaliteit van leven geen invloed heeft. De Bock et al. [2004]<sup>16</sup> gingen de wensen en voorkeuren na ten aanzien van follow-up na behandeling voor borstkanker in een dwarsdoorsnede-onderzoek onder 84 vrouwen die 2 tot 4 jaar na behandeling geen tekenen hadden van een recidief. Het meest belangrijk werden informatie over de lange termijn prognose en bespreking van preventie van mogelijke (erfelijke) borstkanker in de onbehandelde borst gevonden. Ook hadden de patiënten een voorkeur om aanvullend onderzoek (bloedonderzoek, borstfoto) een onderdeel te laten zijn van het routine nacontrolebezoek. Patiënten waren in het algemeen tevreden met de nazorg die ze ontvingen en waren het meest tevreden over de interpersonele aspecten en de tijd die ze van hun dokter kregen.

In een gerandomiseerde studie onder 986 patiënten bleken geen verschillen waarneembaar in recidief percentages, overlevingskansen en kwaliteit van leven tussen follow-up door huisartsen en follow-up door specialisten [Grunfeld 2006]<sup>27</sup>.

In een ander onderzoek van Grunfeld [1999]<sup>26</sup> onder 296 borstkankerpatiënten bleek dat patiënten meer tevreden waren met follow-up door de huisarts dan met follow-up in het ziekenhuis. In een studie waarin gebruik werd gemaakt van diverse bronnen (focusgroep interview onder 6 huisartsen, individuele interviews met 17 huisartsen, en vrije tekst voor commentaar in vragenlijsten bij 91 kankerpatiënten) werd geconcludeerd dat de huisarts een plaats heeft bij de follow-up van kankerpatiënten, ook in de initiële fase na de behandeling, vooral bij patiënten die naast kanker meer complexe gezondheidsproblemen hebben. Huisartsen zouden daarbij een grotere rol kunnen spelen, vooropgesteld dat er een goede toegang is om de specialist om advies te vragen [Anvik 2006]<sup>4</sup>. In een systematisch review beschrijft Lewis et al. [2009]<sup>40</sup> dat het aannemelijk is dat follow-up van patiënten met borstkanker effectief is in de eerstelijns. Interventies die communicatie tussen de eerste en tweede lijn verbeteren verhogen de betrokkenheid van de huisarts. In een studie onder 224 kankerpatiënten in Canada bleek dat meer dan een derde niet zeker wist wie verantwoordelijk was voor de follow-up. Daarnaast bleek dat 80% de voorkeur gaf aan counseling door de huisarts als onderdeel van de nazorg, terwijl slechts 20% dat daadwerkelijk ontving. Een derde van de patiënten was ontevreden met de follow-up door de huisarts, terwijl dat gold voor slechts 18% van de specialistische follow-up [Miedema, 2003]<sup>46</sup>.

In een enquête onder 499 patiënten in Canada werd gevonden dat de huisarts in 57% van de gevallen was betrokken bij de diagnose, in 27% bij de behandeling en in 43% bij de follow-up. Slechts 60% dacht dat de huisarts op de hoogte was van hun huidige problemen [McWhinney 1990]<sup>45</sup>.

Er is weinig Nederlands of Europees onderzoek naar de wijze waarop nazorg het beste georganiseerd kan worden. Hier is dringend behoefte aan.

Onderzoek naar de manier van consultvoering betreft de persoonlijke consulten en telefonische consulten. Een aantal onderzoeken brengt naar voren dat patiënten ontevreden zijn over de gevoerde consulten omdat deze vaak gehaast zijn, in een drukke kliniek. De psychosociale gevolgen van kanker worden vaak onderbelicht, onder andere door dit gebrek aan tijd [Allen 2002]<sup>3</sup>. Tenslotte is er een trend die duidt op individualisering van de follow-up. Patiënten willen een follow-up die bij hun situatie past en willen hier ook in meebeslissen [Cardella 2007]<sup>9</sup>. De medische keuzes behoren door de specialist in overleg met de patiënt gemaakt te worden [Milliat-Guittard 2007]<sup>47</sup>. In onderzoek naar de waardering van telefonische consulten vindt Cox [2006]<sup>11</sup> sterke positieve en negatieve reacties hierop.

## Coördinatie is vereist

### Aanbevelingen:

Voor individuele professionals Maak afspraken met specialisten, de huisarts en de verpleegkundige over de taakverdeling in de nazorg voor een patiënt. Zorg voor een goede registratie van de taken. Informeer de patiënt welke zorgverleners welke taken en verantwoordelijkheden in de nazorg hebben. Er zijn aanwijzingen dat de huisarts een grotere rol dan nu kan hebben in de nazorg.

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

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

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

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

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

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

### Literatuurbespreking:

Patiënten geven als één van de belangrijkste aandachtspunten in de nazorg aan, dat voor hen één vaste contactpersoon beschikbaar moet zijn [Interactieve bijeenkomst patiëntenperspectief voor deze richtlijn, 2008]. Voor de continuïteit geldt dat patiënten het niet prettig vinden steeds van specialist te wisselen [Adewuyi-Dalton 1998]<sup>1</sup>.

De Gezondheidsraad geeft aan dat de nazorg na de behandeling wegens kanker beter moet worden gecoördineerd. De behandelaar en overige hulpverleners spreken bij de afronding van de tumorgerichte behandeling onderling en met de patiënt af wie de coördinatie van de nazorg op zich neemt. De zorgverlener met de coördinerende rol bewaakt ook de continuïteit. Als de nacontrole wordt afgesloten, draagt hij de patiënt weer over aan de huisarts, onder meer via een nazorgplan. Zorginstellingen zouden volgens de Gezondheidsraad moeten bevorderen dat afdelingen en zorgverleners hierover afspraken maken.

Belangrijke voorwaarde bij het aanstellen van contactpersonen is dat altijd duidelijk moet zijn wie de hoofdbehandelaar van de patiënt is. De coördinatierol kunnen we care management noemen en hiervoor kunnen fungeren: medisch specialist, gespecialiseerde of generiek verpleegkundige, nurse practitioner, physician assistant, huisarts, praktijkondersteuner. Gebleken is dat de inzet van gespecialiseerde verpleegkundigen de kwaliteit van zorg lijkt te bevorderen [Raad voor de Volksgezondheid & Zorg 2002, Gezondheidsraad 2008<sup>23</sup>]. Bij de keuze voor een bepaalde zorgverlener als vaste contactpersoon speelt de risico-inschatting voor het optreden van een recidief of gevolgen van kanker een rol.

De overdracht van zorg tussen zorgverleners en medici verdient speciale aandacht. De hoekstenen van goede nazorg zijn de zorgverlener-patiënt communicatie en de regelmatige communicatie tussen specialist en huisarts [Oeffinger 2006]<sup>49</sup>. Het nazorgplan voor de patiënt fungeert ook als middel voor de overdracht van zorg tussen de zorgverleners betrokken in de oncologische zorglijn.

Veel huisartsen en patiënten vinden dat huisartsen een grotere rol kunnen spelen bij de follow-up van kankerpatiënten, ook in de initiële fase na behandeling. Goede samenwerking met de specialist is daarbij essentieel.

### Conclusies:

Deskundigen zijn van mening dat de nazorg in het shared-care model één à twee jaar na de diagnose over

kan gaan van de oncologisch specialist naar de huisarts.

[Niveau 4](#): D Oeffinger 2006<sup>49</sup>

Patiënten lijken geen bezwaar te hebben als de follow-up door verpleegkundigen plaats vindt.

[Niveau 2](#): B Cox 2006<sup>11</sup>, Renton 2002<sup>56</sup>

Er zijn aanwijzingen dat patiënten voor de follow-up de voorkeur geven aan verpleegkundigen.

[Niveau 3](#): B Pennery 2000<sup>53</sup>

Borstkankerpatiënten lijken 2 tot 4 jaar na de behandeling het meest behoefte te hebben aan informatie over de lange termijn prognose en de kans op een recidief. Ze zijn vooral tevreden over de interpersonele aspecten van de zorg.

[Niveau 3](#): B de Bock 2004<sup>16</sup>

Het is aannemelijk dat follow-up van patiënten met vroeg ontdekte borstkanker door de huisarts leidt tot vergelijkbare recidief percentages, overlevingskansen en kwaliteit van leven als follow-up door specialisten.

[Niveau 2](#): A2 Grunfeld 2006<sup>27</sup>

Het is aannemelijk dat patiënten meer tevreden zijn met follow-up door de huisarts dan follow-up in het ziekenhuis.

[Niveau 2](#): A2 Grunfeld 1999<sup>26</sup>

Veel huisartsen en patiënten vinden dat huisartsen een grotere rol kunnen spelen bij de follow-up van patiënten met kanker, ook in de initiële fase na behandeling. Goede samenwerking met de specialist is daarbij essentieel.

[Niveau 3](#): C Anvik 2006<sup>4</sup>

Er zijn aanwijzingen dat follow-up van patiënten met borstkanker effectief is in de eerstelijns. Interventies die de communicatie tussen de eerste en tweedelijns verbeteren leiden tot een grotere betrokkenheid van de huisarts.

[Niveau 3](#): B Lewis 2009<sup>40</sup>

Een deel van de patiënten lijkt niet te weten wie verantwoordelijk is voor de nazorg. De meeste patiënten lijken counseling door de huisarts als onderdeel van de nazorg op prijs te stellen.

[Niveau 3](#): C Miedema 2003<sup>46</sup>

In Canada dacht slechts 60% dat de huisarts op de hoogte was van hun actuele gezondheidsproblemen.

[Niveau 3](#): C McWhinney 1990<sup>45</sup>

Continuïteit in de nazorg wordt door patiënten zeer wenselijk geacht.

[Niveau 3](#): B Adewuyi-Dalton 1998<sup>1</sup>

Een belangrijk winstpunt in de verbetering van de nazorg ligt bij een goede coördinatie en een vaste contactpersoon voor de patiënt.

[Niveau 4](#): D Interactieve bijeenkomst patiëntenperspectief 2008

De tevredenheid van patiënten over de wijze van consultvoering in de nazorg, persoonlijk of telefonisch, is zeer divers.

[Niveau 3](#): B Cox 2006<sup>11</sup>

Er zijn aanwijzingen dat de kwaliteit van de zorg verbetert door de inzet van gespecialiseerde verpleegkundigen vanwege een betere begeleiding en ondersteuning van patiënten.

[Niveau 4](#): D Gezondheidsraad 2008<sup>23</sup>

Het nazorgplan dient in consultatie besproken en op maat gemaakt te worden bij ontslag uit het ziekenhuis en bij afronding van de primaire kankerbehandeling en indien wijzigingen optreden.

[Niveau 4](#): D Institute of Medicine 2005

Communicatie tussen zorgverlener/arts - patiënt en tussen specialist en huisarts zijn belangrijke voorwaarden voor kwalitatief goede nazorg.

Niveau 4: D Oeffinger 2006<sup>49</sup>

## Dimensies van kwaliteit van zorg

### Literatuurbespreking:

#### Alle dimensies van kwaliteit van zorg zijn belangrijk

Het Institute of Medicine formuleerde zes criteria of doelen van kwalitatief goede zorg: effectiviteit, veiligheid, tijdigheid, efficiëntie, gelijkwaardig toebedeeld, patiënt georiënteerd. Daarbij benadrukken zij het belang van zorgcoördinatie [Institute of Medicine 2001]. Deze criteria komen overeen met de uitgangspunten die de richtlijnwerkgroep heeft geformuleerd. Zonder volledig te zijn, worden onderstaande uitgangspunten voor goede nazorg, vanuit het perspectief van patiënt, professie en organisatie, onderschreven.

De uitgangspunten van goede nazorg			
Dimensie van kwaliteit	<i>Patiëntgerichte kwaliteit</i>	<i>Professionele kwaliteit</i>	<i>Organisatorische kwaliteit</i>
Goede nazorg.....	bevordert de kwaliteit van leven, het dagelijks functioneren en de zelfredzaamheid van de patiënt	is gebaseerd op de meest actuele inzicht-en uit wetenschap (evidence) en professie (expert opinion)	is geïntegreerd in de oncologische zorg als structureel onderdeel van het zorgcontinuüm
	is gedifferentieerde zorg, die aansluit bij de behoeften (fysiek, psychisch, sociaal) en voorkeuren van de patiënt (zorg op maat)	wordt aangeboden met de beste deskundigheid	is toegankelijk voor elke patiënt
	is gebaseerd op de autonomie en regierol van de patiënt en diens actieve betrokkenheid	wordt aangeboden in/met open communicatie	is gecoördineerde zorg met één vaste aanspreekpersoon voor de patiënt
	is respectvol	is doelgericht en doelmatig	is veilig

Aiello Bowles [2008]<sup>2</sup> constateert dat belangrijke knelpunten in de oncologische zorg liggen bij het niet opvolgen van richtlijnen, onvoldoende teamwork en communicatie en te weinig besef van of inzicht in patiëntenbehoeften.

## Nazorg is een kunde

### Literatuurbespreking:

De kwaliteit van de nazorg bij kanker is sterk afhankelijk van de deskundigheid van artsen en verpleegkundigen (en andere zorgverleners) ten aanzien van de nazorg in de herstelfase. Dit is onvoldoende opgenomen in de reguliere opleidingscurricula en in na- en bijscholingen. In de verschillende programma's zijn de onderwerpen, zoals de uitgebreide fysieke en psychosociale gevolgen van kanker, effectieve interventies voor de gevolgen en kwaliteit van leven, onvoldoende geïntegreerd [Ferrell 2006]<sup>19</sup>. De Gezondheidsraad pleit ervoor dat ook de kennis en vaardigheden voor de coördinatie van de zorg in opleidingen wordt meegenomen. Zorginstellingen zouden erop moeten toezien dat de zorgverleners met de coördinerende rol over de juiste kennis, vaardigheden en relaties beschikken om deze functie optimaal te kunnen invullen.

## ICT biedt grote kansen

### **Aanbevelingen:**

#### Voor individuele professionals

Zorg ervoor dat u over de kennis en vaardigheden beschikt voor het verlenen van nazorg bij kanker.

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

#### Voor zorgorganisaties

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

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

### **Literatuurbespreking:**

Het standaard opnemen van nazorgplannen van patiënten in elektronische databases en dossiers biedt een goede mogelijkheid voor monitoring van zorgpatronen, evaluatie van kwaliteit en beleidsontwikkeling [Craig 2007]<sup>13</sup>.

### **Conclusies:**

Kwalitatief goede zorg is effectief, veilig, tijdig, efficiënt, gelijkwaardig toebedeeld, patiënt georiënteerd en omvat zorgcoördinatie.

Niveau 4: D Institute of Medicine 2001

Belangrijke voorwaarde voor goede nazorg is de deskundigheid van de zorgverleners ten aanzien van nazorg in de herstelfase bij kanker. Ook ten aanzien van de coördinerende rol is deskundigheid vereist.

Niveau 4: D Ferrell 2006<sup>19</sup>

Het standaard opnemen van nazorgplannen van patiënten in (elektronische) databases en dossiers biedt een goede mogelijkheid voor monitoring van zorgpatronen, evaluatie van kwaliteit en beleidsontwikkeling.

Niveau 4: D Craig 2007<sup>13</sup>

## Herinrichting biedt kansen

### **Aanbevelingen:**

#### Voor de zorgorganisaties

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

### **Literatuurbespreking:**

Er wordt een grote toename verwacht van het aantal mensen dat leeft met de gevolgen van kanker en voor hun nazorg een beroep doet op de gezondheidszorg. De zorgorganisatie zal toereikend moeten zijn om aan deze vraag te kunnen voldoen. De richtlijnwerkgroep verwacht dat in de nazorg bij kanker winst in doelmatigheid te behalen is door herinrichting van de zorg. Bruikbare modellen voor de oncologische zorgketen moeten ontwikkeld worden.

De Gezondheidsraad [2008]<sup>23</sup> stelt dat er kansen zijn op meer doelmatigheid door taakherschikking te combineren met een verandering in inrichting van het zorgproces.

De oncologie in de eerste fase is vooral acute zorg in de kliniek. Met de betere overlevingskansen is kanker meer en meer een chronische ziekte geworden. Naast het accent op acute geneeskunde komt ook de chronische zorg in beeld. Het vergt een integratie van beide en verandering van visie om de zorg en het zorgproces te innoveren [Schrijvers 2008]<sup>60</sup>. Voor de herinrichting van de nazorg in de keten, gericht op de gevolgen van kanker(behandeling), ligt de parallel met disease management bij chronisch zieken voor de



hand. Dit betekent het zorgproces inrichten primair naar de behoeften van de patiënten, multidisciplinair en als samenhangend geheel van zorg, en met belangrijk principe het zelfmanagement. Dit biedt kansen voor nieuwe vormen van oncologische nazorg die doelmatig en toekomstbestendig zijn. Een transmurale ketenbenadering lijkt een goede optie.

In deze richtlijn wordt ervan uitgegaan dat kanker na curatieve behandeling in principe een geneesbare (niet chronische) ziekte is, die echter gepaard gaat met gevolgen van kanker (behandeling) die op kortere en langere termijn een chronisch karakter kunnen hebben.

Een manier om de zorg te herinrichten is het stratificeren naar het niveau van zorgbehoeften. Dit kan gecombineerd worden met een indeling naar tumorsoort. Vanuit de complexiteit van de vereiste nazorg kunnen scenario's voor de zorgorganisatie en -inhoud opgesteld worden. In de zorg voor chronisch zieken worden drie niveaus van zorg onderscheiden [Kaiser Permanente Pyramid of care]:

1. routine zorg of zelfzorgondersteuning door het team in de huisartsenpraktijk en met zelfmanagement (zelfzorg) principes
2. zorgmanagement in de ziekenhuizen en met meer vaardigheidseisen voor zelfzorg
3. intensieve zorgmanagement, eventueel gecombineerd met huisartsenzorg

Voor een meer doelmatige inrichting van het zorgproces is een aantal theoretische kaders en zorgmodellen bruikbaar [Gilbert 2005, 2006]. Een model om de kwaliteit van de zorg te verbeteren is het Chronic Care Model (zie [bijlage 22](#)). Dit model is effectief gebleken en wordt onderschreven door de World Health Organisation en het Ministerie van VWS. Kern is het ontwikkelen van productieve interactie tussen de geïnformeerde patiënt (met zelfmanagement middelen) en pro-actieve zorgteams (met beslissingsondersteunende middelen). Hierbij worden op vier niveaus mogelijkheden voor betere zorguitkomsten onderscheiden: de geïnformeerde actieve patiënt, een voorbereid en pro-actief zorgteam, het zorgsysteem en de maatschappij [Wagner 1996<sup>69</sup>, Bodenheimer 2002<sup>69</sup>] (zie [bijlage 22](#)). De implementatie van deze richtlijn, begeleidt met wetenschappelijk onderzoek, biedt kansen voor de herinrichting van de zorgorganisatie. Het Ministerie van VWS staat hierbij de ontwikkeling van Zorgstandaards voor (Ministerie VWS 13 juni 2008. Brief minister aan Tweede Kamer). In dit beleid wordt kanker beschouwd als chronische ziekte waarvoor disease management, gericht op preventie en vermindering van klachten en verbeterde kwaliteit van leven nuttig is.

## Adequate financiering

### Aanbevelingen:

#### **Structurele kwaliteitsverbetering vergt adequate financiering**

##### Voor de zorgorganisaties en financiers

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

### Literatuurbespreking:

#### **Structurele kwaliteitsverbetering vergt adequate financiering**

Een programmatische vorm van nazorg met aanpassingen in de zorgorganisatie vergt ook andere financiering. Belangrijke elementen als de coördinatie van de nazorg en de toepassing van het nazorgplan op verschillende momenten in het zorgtraject, moeten worden gefinancierd. Daarbij zijn de signalering van restklachten en interventies voor nazorg zoals psychosociale zorg en revalidatie, nog niet adequaat gefinancierd. Coördinatie, signalering en behandeling in de nazorg bij kanker moeten onderdeel zijn van de financiering. Deze kwaliteitsverbetering is in lijn met de kwaliteitseisen die de zorgverzekeraars stellen.

## Nationaal plan en toetsing

### Literatuurbespreking:

Veel van de aanbevelingen in deze richtlijn heeft de werkgroep 'bevorderen van kwaliteit en

toegankelijkheid in de kankerzorg' van het Nationaal Programma Kankerbestrijding onlangs ook geformuleerd als aanbevelingen voor kwaliteit en toegankelijkheid van de oncologische zorg [NPK 2009]. De aanbevelingen betreffen de noodzaak van verbetering van de multidisciplinaire samenwerking, coördinatie van zorg, toegankelijkheid van de zorg, professionele deskundigheid, informatievoorziening tussen professionals en financiering. Ook wordt onderzocht of een zorgstaandaard voor de oncologische zorgketen mogelijk is. Deze richtlijn voor de nazorg bij herstel na kanker geeft richtingen hiervoor. De Inspectie van de Gezondheidszorg heeft in recent onderzoek naar de kwaliteit van de oncologische zorgketen aangegeven dat het zorgen voor één aanspreekpunt voor de patiënt, coördinatie en regie, één behandelplan voor de hele zorgketen, en communicatie via geïntegreerde dossiervoering als verbeterpunten prioriteit hebben [IGZ 2009]. Deze aandacht voor de kwaliteit en organisatie van de oncologische zorg op het niveau van een nationaal plan en landelijke toetsing is stimulerend voor de uitwerking in de praktijk van de aanbevelingen in deze richtlijn.



# Evaluatie medisch handelen

## Literatuurbespreking:

### Evaluatie medisch handelen vereist systematische aanpak.

Dit hoofdstuk geeft antwoord op de vraag of nazorg kan worden ingezet om het medisch handelen en de gevolgen daarvan te evalueren.

## De context is verschillend

### Literatuurbespreking:

Het rapport van de Gezondheidsraad [2007]<sup>22</sup> beschrijft dat de evaluatie van de medische zorg vaak wordt genoemd als doelstelling van nazorg. Deze doelstelling komt de individuele patiënt slechts indirect ten goede. De context van evaluatie is dan onderzoek, opleiding en toetsing en kan verschillend zijn:

- Evaluatie van (nieuwe) zorg in het kader van klinisch-wetenschappelijk onderzoek naar specifieke behandelingen of kwaliteitscriteria. Dit vergt een duidelijk onderzoeksprotocol en informed consent.
- Evaluatie van patiëntervaringen in het kader van opleiding. Er zijn ook andere methoden denkbaar om dergelijke leerervaringen op te doen.
- Toetsing van de kwaliteit van zorg. Dit vergt een toetsingskader en informed consent.

De Gezondheidsraad heeft zich vooral gericht op de rol die nazorg speelt of kan spelen bij toetsing van de kwaliteit van zorg aan patiënten, in het bijzonder de effectiviteit ervan. Effectiviteit betreft de mate waarin gestelde doelen zijn gehaald, in dit geval of de zorg leidt tot lange termijn overleving van voldoende kwaliteit. Dit levert tenminste drie verschillende uitkomstmaten op: genezing of ziektevrrije overleving, absolute overleving en kwaliteit van leven. Het is de vraag in hoeverre voor ieder van die doelen nazorg van belang is.

De Gezondheidsraad komt tot de volgende conclusies:

- Criterium genezing of ziektevrrije overleving: rol nazorg mogelijk onder voorwaarden. Deze voorwaarden zijn dat momenten in de tijd gedefinieerd zijn (bijvoorbeeld één, twee, vijf en/of tien jaar).
- Criterium overleving: geen rol voor nazorg. Toetsing van de effectiviteit van behandeling bij individuele patiënten is niet geschikt. Wel kan overleving worden getoetst bij een groep van kankerpatiënten en worden vergeleken met de overleving die voor die patiënten verwacht zou worden als zij geen kanker zouden hebben.
- Criterium kwaliteit van leven: rol nazorg mogelijk. Omdat 'kwaliteit van leven' per definitie door de patiënt zelf wordt bepaald, is voor toetsing ervan een direct contact tussen patiënt en toetsende noodzakelijk. Als een dergelijk toetsingsmoment zinvol wordt geacht, kan deze ingeroosterd worden in een programmatische nacontrole.

De rol van nazorg bij patiëntveiligheid ligt niet voor de hand. Veiligheid is met name van belang in de behandelingsfase van de kankerzorg, en ligt het voor de hand die zorg te toetsen aan de hand van de registratie en analyse van incidenten en complicaties, en middels prospectieve risicoschattingen. Wel is het mogelijk om systematisch te evalueren in welke mate de geboden zorg overeenkomt met de wensen van de patiënt. Dergelijk kwaliteitsonderzoek kan onder voorwaarden onderdeel van de nazorg zijn.

### Conclusies:

Vooralsnog is er geen duidelijk kader waarbinnen nazorg kan worden ingezet om de kwaliteit van zorg te toetsen en te verbeteren.

[Niveau 4](#): D Gezondheidsraad 2007<sup>22</sup>

## Indicatorenontwikkeling en -meting

### **Aanbevelingen:**

#### Voor de beroepsgroep

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

Voor het ontwikkelen van efficiënte tumorspecifieke indicatoren dienen de volgende uitgangsvragen beantwoord te worden:

- Zijn er directe zorguitkomsten op de kortere termijn (zoals radicaliteit van resectie, hoeveelheid verwijderde lymfeklieren, peri-operatieve complicaties) dan wel op de middellange (bijvoorbeeld incidentie van locoregionale recidieven) of lange termijn (zoals totale of ziektevrije overleving) die een betrouwbare indruk geven over de geboden zorgkwaliteit?
- Kan die kwaliteitsinformatie leiden tot aantoonbare verbeteringen en dient zij middels nacontrole te worden verkregen?

#### Voor de individuele professionals

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

#### Landelijke partijen

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

### **Literatuurbespreking:**

Vooralsnog is er geen duidelijk kader waarbinnen nacontrole kan worden ingezet om de kwaliteit van zorg te toetsen en te verbeteren. De verwachting is dat dit wel gaat komen. Indicatoren voor kankerzorg dienen op landelijk niveau gemaakt te worden. Steeds dient bij kwaliteitsinitiatieven onderscheid te worden gemaakt tussen het gezondheidsbelang van de individuele patiënt, en het lange termijn belang voor de kwaliteit van kankerzorg in het algemeen. Initiatieven met een exclusief wetenschappelijk en/of kwaliteitsbelang dienen duidelijk en volgens de gebruikelijke regels van informed consent naar de individuele patiënt toe te worden gecommuniceerd [Gezondheidsraad 2007]<sup>22</sup>.

Naast tumorspecifieke indicatoren kunnen ook procesindicatoren voor nazorg worden ontwikkeld. In een ronde tafelbijeenkomst voor deze richtlijn met de voorzitters van de NVCO, de NVMO en de NVRO en experts, is gediscussieerd over indicatoren voor de nazorg die opgenomen zouden kunnen worden in de kwaliteitsmetingen door partijen als de patiënt, de Inspectie en de zorgverzekeraars (zie [bijlage 15](#)). De deelnemers concludeerden dat harde uitkomstmaten moeilijk zijn, maar dat er wel procesindicatoren te benoemen zijn. Mogelijke procesindicatoren zijn beschreven in [bijlage 15](#). Deze zijn vanzelfsprekend nog niet vastgesteld. De NVZ is er nog niet bij betrokken geweest.

# Effecten op de kosten

## Literatuurbespreking:

### Nog veel onzekerheid over effecten van veranderende nazorg op de kosten

#### Inleiding

Een belangrijke basis voor het geven van nazorg is dat er een vroege detectie van recidieven mogelijk is en dat dit leidt tot winst in overleving of kwaliteit van leven voor patiënten. Voor een aantal tumoren en behandelingen is het duidelijk dat nazorg ook na vele jaren een dergelijke winst kan opleveren. Dit geldt echter niet voor alle tumorsoorten. Als dit laatste het geval is dan dient gerealiseerd te worden dat niet alleen patiënten onnodig belast worden, maar dat er ook extra kosten gemaakt worden. Deze kosten kunnen aanzienlijk zijn als er op macro niveau wordt gekeken. Dit hoofdstuk richt zich op het kostenaspect. Aangezien het niet mogelijk is voor alle tumorsoorten dit door te rekenen is gekozen één tumorsoort er uit te lichten en dit verder door te rekenen. Gekozen is voor de follow-up van patiënten met het blaascarcinoom, vanwege het feit dat in deze Richtlijn het blaascarcinoom als voorbeeld is uitgewerkt. In dit hoofdstuk wordt alleen gekeken naar kosten en niet naar andere belangrijke aspecten van de nazorg, zoals de effectiviteit van behandelingen, de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven.

#### Methoden

Allereerst is er een literatuurstudie uitgevoerd in de Pubmed-, Cochrane- en EMBASE databases. Deze studie is in februari 2009 gedaan. De zoektermen waren: 'bladder cancer', 'follow-up', 'cost' or 'economic'. Vanwege het feit dat de literatuur zeer beperkt en vaak niet goed bruikbaar was, zijn vervolgens de huidige kosten van nazorg voor blaaskanker in Nederland in kaart gebracht door middel van een digitale enquête. Deze enquête is via de locaties van het Integraal Kankercentrum Nederland verstuurd naar alle professionals die betrokken zijn bij de behandeling en follow-up van patiënten met een blaascarcinoom (n=512). Deze professionals, de urologen, internist-oncologen, radiotherapeuten en verpleegkundigen, participeren in de regionale multidisciplinaire tumorwerkgroep Urologie. In de enquête is gevraagd naar de huidige follow-up bij blaaskanker. De verschillende onderdelen van follow-up waar op gescoord is staan weergegeven in bijlage 18, tabel 2. Het soort en aantal consulten en soort en aantal onderzoeken is onderverdeeld naar eerste tot en met derde jaar na de primaire behandeling. Verder is de patiëntenpopulatie onderverdeeld in niet-spierinvasief (met drie subcategorieën) en spierinvasief (vier subcategorieën). In de enquête is verder gevraagd naar het percentage patiënten dat per subgroep in het eerste jaar na behandeling wordt doorverwezen naar een psychiater, psycholoog, maatschappelijk werker, fysiotherapeut/revalidatie arts/herstel en balans, seksuoloog, diëtiste, patiëntenvereniging.

Op basis van de ingevulde enquête zijn vervolgens de gemiddelde aantallen berekend. Deze aantallen zijn vervolgens vermenigvuldigd met de beschikbare kostprijzen (prijnsindex 2009). Deze berekening geeft een indruk van de huidige kosten van nazorg van patiënten met een blaascarcinoom. Tevens zijn de kosten van nazorg bij het volgen van de richtlijn berekend aan de hand van de twee ingevulde nazorgplannen (zie [bijlage 17](#)) en de scenario's voor vroege detectie zoals beschreven in [bijlage 19](#). Daarna zijn de kosten tussen de huidige nazorg en die van nazorg bij het volgen van de richtlijn met elkaar vergeleken. Ten slotte is de budgetimpact van de nieuwe richtlijn berekend door het verschil in kosten tussen de huidige situatie en de gewenste situatie (d.i. na implementatie van de richtlijn) te vermenigvuldigen met het aantal patiënten dat hiervoor in aanmerking komt. De analyses hier veronderstellen dat alle behandelaars de richtlijn geheel volgen en dat er geen patiënten zijn waarbij van de richtlijnen wordt afgeweken (op goede gronden). Er is gebruik gemaakt van de incidentiecijfers van de Nederlandse Kankerregistratie uit 2004 en er is gecorrigeerd voor het aantal overledenen in de drie na volgende jaren voor uitval van patiënten vanwege overlijden. Het was niet mogelijk om te corrigeren voor uitval door progressie.

#### Resultaten literatuuronderzoek

Er zijn slechts 4 artikelen gevonden die relevant waren voor dit onderzoek. De eerste studie was van Nam et al. [2000]<sup>48</sup>. Nam et al. [2000]<sup>48</sup> vergeleken standaard follow-up (cystoscopie en cytologie) met follow-up waarin een belangrijke rol was weggelegd voor urinemarkers. De studie is uitgevoerd in Canada. De kosten van follow-up met urinemarkers varieerden van \$158 (€122) tot \$228 (€177) voor elk follow-up bezoek. Kosten van standaardzorg bedroegen \$240 (€186) voor elk follow-up bezoek. De conclusie van dit onderzoek was dat follow-up met urinemarkers minder kost dan de standaard follow-up voor patiënten met oppervlakkige blaaskanker.

In de tweede studie zijn de kosten van behandeling en follow-up van patiënten met blaaskanker berekend voor Italië [Racioppi 2007]<sup>55</sup>. De kosten van follow-up van patiënten met oppervlakkig blaascarcinoom (laag risico) bedroegen € 265.15 in het eerste jaar, voor patiënten met een hoog risico € 321.75 en voor

patiënten met spierinvasief blaascarcinoom € 548.90.

De derde studie, te weten de studie van Hong en Loughlin [2008]<sup>34</sup> is een literatuur review gedaan naar blaastumormarkers versus standaard follow-up (waaronder cystoscopie) bij patiënten met een niet-spierinvasief blaascarcinoom. De literatuur geeft bewijs dat de vervanging van cystoscopiën door blaastumormarkers kosteneffectief kan zijn in een follow-up schema.

De vierde studie onderzocht de nazorg van patiënten met een niet-spierinvasief blaascarcinoom middels cystoscopie vergeleken met gedeeltelijke vervanging door microsateliet analyse van de urine in Nederland [De Bekker-Grob 2008]<sup>15</sup>. De gedeeltelijke vervanging van MA markers leidde tot aanzienlijk hogere kosten (€ 4104 vs € 3433 per patiënt). De conclusie was dat de gedeeltelijke vervanging door MA tumormarkers alleen kosten-effectief zou kunnen zijn indien de tumormarker een hogere sensitiviteit zou hebben en de tumormarker test minder zou kosten.

## Resultaten huidige nazorg

### *Respondenten*

Tabel 1 in [bijlage 23](#) geeft het aantal respondenten (n= 56) verdeeld over de verschillende disciplines weer. Het response percentage was 11 %.

### *Huidige nazorg*

In het eerste jaar na behandeling komt de patiënt gemiddeld 2,72 tot 4,31 keer per jaar bij de uroloog. Daarnaast worden de patiënten in jaar 1 door de oncologie verpleegkundige / nurse practitioner ook minimaal twee keer per jaar gezien. Cytologie en cystoscopie onderzoeken worden gemiddeld 0,42 keer tot 3,9 keer per patiënt per jaar uitgevoerd. Na het eerste jaar daalt het aantal consulten en de genoemde onderzoeken (zie [bijlage 23](#), tabel 2).

### *Kosten huidige nazorg*

De kosten van de huidige nazorg staan uitgewerkt in tabel 3. In jaar 1 krijgen patiënten met een niet-spierinvasief urotheelcarcinoom (hoog risico) en patiënten met een spierinvasief T2-T4a urotheelcarcinoom (geen cystectomie) de meeste nazorg en hebben daardoor de hoogste kosten. De kosten voor nazorg bedroegen respectievelijk € 1968 en € 1993 per patiënt.

Voor alle categorieën patiënten daalden de kosten van nazorg in het tweede en derde jaar. In jaar 2 na behandeling kosten de twee bovengenoemde categorieën patiënten wederom het meest. In het derde jaar zorgt een patiënt met T4b en N+ en M+ urotheelcarcinoom (geen cystectomie) voor de hoogste kosten, samen met de niet-spierinvasief urotheelcarcinoom (hoog risico).

### *Doorverwijzingen*

Meer dan de helft van de artsen verwijzen patiënten niet door naar andere beroepsgroepen (zie [bijlage 23](#), tabel 4). Wel worden patiënten doorverwezen naar de patiëntenvereniging. Naar de psychiater wordt bijna nooit doorverwezen (slechts 1x, bij 1-25% van hun patiënten). Doorverwijzingen vinden vaker plaats bij patiënten met een spierinvasief blaascarcinoom. Ook bij deze categorie wordt in de meeste gevallen gekozen voor doorverwijzing naar de patiëntenvereniging en worden andere doorverwijzingen minder vaak gedaan. Omdat gegevens over het aantal consulten na doorverwijzing ontbreekt, zijn deze gegevens niet meegenomen in de berekening van de huidige nazorg.

### *Vergelijking huidige kosten nazorg met kosten bij volgen van de richtlijn*

In tabel 5, [bijlage 23](#) zijn de huidige kosten van nazorg vergeleken met de kosten die gemaakt zouden worden als de richtlijn gevolgd zou worden. In jaar 1 leidt het volgen van de richtlijn tot minder kosten dan de huidige praktijk. De besparing varieert van € 275 tot € 1603 per patiënt in het voordeel van het toepassen van de richtlijn. Ook in tweede jaar leidt de toepassing van de richtlijn tot een kostenbesparing. Dit varieert van € 27 tot € 1166 per patiënt. In het derde jaar leidt het gebruik van de richtlijn tot besparingen variërend van € 4 tot € 752 per patiënt.

### *Budgetimpact analyse*

Uit de resultaten (tabel 6, [bijlage 23](#)) blijkt dat nazorg volgens de richtlijn over 3 jaar, een budgetimpact heeft van + € 2.360.027 voor de groep patiënten met niet-spierinvasief blaascarcinoom. Dat wil zeggen dat het nieuwe beleid over drie jaren minder kosten met zich meebrengt dan het huidige beleid. Voor de groep patiënten met spierinvasief blaascarcinoom zorgt het nieuwe beleid voor een budgetimpact van + € 1.285.515. Indien een tweedeling wordt gemaakt in niet-spierinvasief laag risico met intermediale risico (op progressie) in vergelijking met hoog risico niet-spierinvasief en spierinvasief is het resultaat respectievelijk + € 1.831.110 en + € 1.814.433. In totaal, dus voor alle patiënten met blaascarcinoom, is er een

budgetimpact op het (macro)budget van + € 3.64 miljoen. Hierbij dient opgemerkt te worden dat dit geldt voor de voorbeeld nazorgplannen en de uitgewerkte scenario's voor het blaascarcinoom zoals opgenomen in deze richtlijn.

### **Discussie**

In dit hoofdstuk zijn de kosten van nazorg voor patiënten met een blaascarcinoom geschat. De nieuwe richtlijn zou tot een kostenbesparing van ongeveer € 3.64 miljoen op het (macro)niveau kunnen leiden voor patiënten met blaascarcinoom.

Uit de literatuurstudie komt naar voren dat follow-up met urinemarkers minder geld zou kunnen kosten dan de standaard follow-up (cystoscopie en cytologie), het optimaliseren van de follow-up tot kostenbesparingen zou kunnen leiden, en dat MA tumormarkers nog niet kosten-effectief zijn gezien de beperkte sensitiviteit. De kosten voor nazorg zoals berekend voor deze richtlijn vallen hoger uit dan de kosten zoals beschreven in de literatuur.

De huidige berekeningen dienen wel als voorbeeld geïnterpreteerd te worden. Zo zijn er maar twee nazorgplannen volledig uitgewerkt en hebben berekeningen plaatsgevonden op basis van scenario's van nacontrole. Er waren geen gegevens over of en hoe vaak een patiënt behandeld wordt voor psychosociale problemen, vermoeidheid enzovoort. Tevens ontbraken gegevens over het aantal consulten bij de huisarts.

Wat de gevolgen daar voor zijn wat betreft de kosten kan nu niet worden gezegd. De input wat betreft volumes van zorggebruik zijn gebaseerd op enquêtes. Gegeven de lage response is er mogelijk een vertekening opgetreden bij de schatting van deze volumes. Er is geen sensitiviteitsanalyse uitgevoerd om de effecten hiervan te analyseren op de geschatte kosten.

Tot slot is er in dit hoofdstuk niet gekeken naar de effectiviteit, kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg op zowel korte als lange termijn. In de toekomst zou onderzocht moeten worden of met striktere richtlijnen minder onnodige onderzoeken worden gedaan, en of patiënten die nazorg en follow-up nodig hebben betere of de juiste zorg hebben gekregen.

### **Conclusies:**

#### **Nog veel onzekerheid over effecten van veranderende nazorg op de kosten**

Follow-up met urinemarkers kost minder dan de standaard follow-up (cystoscopie en cytologie) voor patiënten met oppervlakkige blaaskanker.

Niveau 2: A2 Nam 2000<sup>48</sup>, B Hong 2008<sup>34</sup>

Vervanging door MA tumormarkers heeft vooralsnog niet aangetoond kosten effectiever te zijn.

Niveau 2: B De Bekker-Grob 2008<sup>15</sup>

# Veranderen vraagt inzet en middelen

## Literatuurbespreking:

### Veranderen in de praktijk vraagt inzet en middelen

#### Inleiding

Aanbevelingen uit richtlijnen worden niet automatisch ingevoerd in de praktijk. Daarvoor zijn extra inspanningen nodig. Deze richtlijn richt zich enerzijds op veranderingen in het werk van de professionals en anderzijds op veranderingen in de organisatie. Het gebruik van het zorgplan is daarbij een belangrijk hulpmiddel.

Een implementatieplan voor deze richtlijn zal in een later stadium specifiek worden uitgewerkt. In dit hoofdstuk wordt de implementatie in grote lijnen beschreven.

#### Implementatie op verschillende niveaus noodzakelijk

Het Cancer Survivorship Care Plan in de VS, dat voor een deel gebruikt is voor deze richtlijn, is gevolgd door een Implementing Cancer Survivorship Care Planning.

Voor de implementatie van deze richtlijn zullen plannen op verschillende niveaus en door verschillende partijen nodig zijn.

- Op beleidsniveau kan het Nationaal Programma Kankerbestrijding een coördinerende en initiërende rol nemen bij het verder ontwikkelen van een implementatieplan door middel van de ontwikkeling van een zorgstandaard voor de oncologische zorg.
- De wetenschappelijke en beroepsverenigingen kunnen gezamenlijk afspraken maken over de inhoud en implementatie van deze richtlijn.
- De tumorspecifieke werkgroepen van het Integraal Kankercentrum Nederland kunnen de Richtlijn Herstel na kanker gebruiken voor de uitwerking van de nazorg met een nazorgplan per tumorrichtlijn.
- Oncologiecommissies van de ziekenhuizen kunnen een plan van aanpak opstellen over de wijze waarop de nazorg in het ziekenhuis verbeterd kan worden. Kwaliteitsmethodieken kunnen hierbij gebruikt worden.
- Professionals kunnen hun kennis en vaardigheden op dit terrein vergroten.

#### Functionele bekostiging moet worden geregeld

Een aangepaste financieringsmethodiek is noodzakelijk voor veranderende zorg. Functionele bekostiging van een geïntegreerd oncologisch zorgpakket is pas mogelijk wanneer de minimaal noodzakelijke zorg is beschreven. Het ministerie van VWS kiest daarvoor de methodiek van zorgstandaarden. Deze standaarden zijn onderlegger voor een DBC.

Tot op heden is de financiering van gespecialiseerde verpleegkundigen, psychosociale begeleiding en ondersteuning bij fysieke revalidatie niet opgenomen in de DBC's. Ook de toepassing van een nazorgplan en coördinatie van zorg is niet gefinancierd.

De beroepsverenigingen en ziekenhuizen zullen zich actief moeten inzetten voor een wijziging in financiering die goede nazorg mogelijk maakt.

Ook de financiering van de huisartsenzorg speelt daarbij een rol.

#### Digitale toegankelijkheid en verspreiding van de richtlijn

De richtlijn zal verschijnen op [www.oncoline.nl](http://www.oncoline.nl). Via de vakbladen wordt de richtlijn onder de aandacht gebracht.

Daarnaast werken de richtlijnwerkgroep Herstel na kanker en de wetenschappelijke verenigingen met Medisch Contact aan de implementatie via WEBTV, e-learning modules en een documentenkabinet.

Professionals kunnen deze modules gebruiken om inzicht te krijgen in wat goede nazorg betekent en op welke wijze deze zorg georganiseerd kan worden.

Ook zullen initiatieven worden genomen om via websites van patiëntenverenigingen en publieke media informatie over goede nazorg te verschaffen.

#### Ondersteuning aan ziekenhuizen

Veel ziekenhuizen werken al jaren aan meer geïntegreerde samenwerking bij de nazorg. Ziekenhuizen kunnen de zorgverzekeraars benaderen voor extra financiële ondersteuning op dit gebied.

Het Integraal Kankercentrum Nederland hebben mogelijkheden om op projectbasis veranderingen in het zorgproces methodisch te begeleiden.

Het programma Sneller Beter [boek 'Tien geleerde lessen uit de praktijk' 2008] dat gedurende 4 jaar in 24 Nederlandse ziekenhuizen tot doel had de 'best practices' in te voeren, heeft 10 geleerde lessen in de praktijk opgesteld. Deze lessen kunnen ook bij het invoeren van verbeteringen in de nazorg door de ziekenhuizen gebruikt worden.

### **Les 1 Leiderschap vraagt meesterschap**

*Veranderen gaat niet vanzelf. Hoewel iedereen het eigenlijk wel weet, wordt nogal eens vergeten dat één of meerdere personen vaak een buitengewoon grote bijdrage leveren aan een veranderingsproces.*

### **Les 2 Goede stroom heeft een bedding**

*Veranderen doe je niet alleen. Er zijn prachtige voorbeelden van zeer geslaagde verbeterprojecten die een zachte dood stierven omdat een inbedding binnen de organisatie ontbrak.*

### **Les 3 Effect moet voelbaar zijn**

*Mensen lopen alleen, als ze zien waarvoor. De meeste mensen moeten het gevoel hebben dat verandering hen iets opleveren, voordat ze ervoor werken. Dat geldt ook voor zorgverleners.*

### **Les 4 Weten door meten**

*'Meten is weten' is de gevleugelde uitdrukking. Maar dat is niet helemaal juist, in elk geval niet volledig. Het suggereert dat meten als vanzelfsprekend leidt tot weten. En dat is niet waar. Belangrijk is van te voren te bepalen wat je wilt weten en hoe je dat het beste kunt meten. Anders verzand je al te gemakkelijk in een brij van cijfers en gegevens, waaruit je weliswaar heel veel kunt destilleren, maar niet de noodzakelijke kennis voor het inzetten van veranderingen.*

### **Les 5 Tel uit je winst**

*Veranderingen moeten wat opleveren. In een tijd waarin economie en financiën centraal staan, moeten verbeterprojecten meer opleveren dan alleen een kwalitatieve verbetering voor de zorg voor patiënten, een bevredigender werkklimaat voor de professionals of een pluim van de ziekenhuisdirectie.*

### **Les 6 Goed voorbereid op reis**

*Een veranderingsproces is als een reis door onbekend terrein. Hoewel je niet precies weet wat je onderweg tegenkomt, kun je je er wel op voorbereiden, te rade gaan bij anderen die de tocht eerder maakten of zelfs een reisleader in de arm nemen. De praktijk leert dat succesvolle verbeterprojecten baat hebben bij een stevige en duidelijke projectstructuur en een degelijk projectmanagement.*

### **Les 7 Veranderen is maatwerk**

*Successen uit het verleden zijn geen garantie voor de toekomst. Hoewel er algemene principes gelden voor veranderingsprocessen is het concrete succes van een innovatief project in hoge mate afhankelijk van de specifieke omstandigheden.*

### **Les 8 Kijk eens in spiegel**

*Veranderen doe je zelden voor jezelf. Mensen hebben de neiging vast te houden aan het bekende, ook al zijn ze daarover niet honderd procent tevreden. Zorgverleners vormen hierop geen uitzondering. Zelden voelen professionals in ziekenhuizen spontaan de urgentie tot het verbeteren van hun processen.*

### **Les 9 De praktijk als leerplaats**

*Goed voorbeeld doet goed volgen. Vooral als dat voorbeeld van dichtbij komt. Al vanaf het begin van een verbeterproject moet duidelijk zijn hoe betrokkenen het eventuele succes verder binnen de afdeling en het ziekenhuis kunnen doorgeven. Daarbij staat natuurlijk voorop dat het project een succes moet zijn geweest.*

### **Les 10 Een beetje druk maakt vloeibaar**

*Veranderingen komen niet alleen. De samenleving stelt andere en vaak hogere eisen aan de zorg dan enkele decennia geleden. Patiënten hebben meer kennis gekregen, zijn mondiger geworden en willen kunnen kiezen.*

# Samenvattingskaartje

## Aanbevelingen:

U kunt op [IKNL.nl](https://www.iknl.nl) het samenvattingskaartje bekijken en bestellen.



# Referenties

## 1 - [Adewuyi-Dalton R](#)

Adewuyi-Dalton R, Ziebland S, Grunfeld E, Hall A. Patients' views of routine hospital follow-up: a qualitative study of women with breast cancer in remission. [Psychooncology. 1998; 7\(5\): 436-9.](#)

## 2 - [Aiello Bowles EJ](#)

Aiello Bowles EJ, Tuzzio L, Wiese CJ, Kirlin B, Greene SM, Clauser SB, Wagner EH. [Understanding high-quality cancer care: a summary of expert perspectives.](#) Cancer 2008; 112(4): 934-42.

## 3 - [Allen A](#)

Allen A. The meaning of the breast cancer follow-up experience for the women who attend. [Eur J Oncol Nurs 2002; 6\(3\): 155-61.](#)

## 4 - [Anvik T](#)

Anvik T, Holtedahl KA, Mikalsen H. "When patients have cancer, they stop seeing me" – the role of the general practitioner in early follow-up of patients with cancer – a qualitative study. [BMJ Fam Pract. 2006; 7: 19.](#)

## 5 - [Blaauwbroek R](#)

Blaauwbroek R, Groenier KH, Kamps WA, Meyboom-de Jong B, Postma A. Late effects in adult survivors of childhood cancer: the need for life-long follow-up. [Ann Oncol. 2007; 18\(11\): 1898-1902.](#)

## 6 - [Bodenheimer T](#)

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

## 7 - [Boini S](#)

Boini S, Briancon S, Guillemin F, Galan P, Herberg S. Impact of cancer occurrence on health-related quality of life: a longitudinal pre-post assessment. [Health Qual Life Outcomes. 2004; 2:4.](#)

## 8 - [Burgess C](#)

Burgess C, Cornelius V, Love S, Graham J, Richards M, Ramirez A. Depression and anxiety in women with early breast cancer: five year observational cohort study. [BMJ. 2005; 330\(7493\): 702.Epub2005feb.4](#)

## 9 - [Cardella J](#)

Cardella J, Coburn N, et al. Compliance, attitudes and barriers to post-operative colorectal cancer follow-up. [J Eval Clin Pract. 2008; 14: 407-15.](#)

## 10 - [Carlson LE](#)

Carlson LE, Bultz BD. Cancer distress screening. Needs, models, and methods. [J Psychosom Research. 2003; 55\(5\): 403-9.](#)

## 11 - [Cox K](#)

Cox K, Wilson E, Heath L, Collier J, Jones L, Johnston I. Preferences for follow-up after treatment for lung cancer - assessing the nurse-led option. [Cancer Nurs. 2006; 29\(3\): 176-86.](#)

## 12 - [Cox K](#)

Cox K, Wilson E, Heath L, Collier J, Jones L, Johnston I. Preferences for follow-up after treatment for lung cancer: assessing the nurse-led option. [Cancer Nurs. 2006; 29\(3\): 176-86.](#)

## 13 - [Craig CE](#)

Craig CE. Long term care planning for cancer survivors: a health services research agenda. [J Cancer Surviv. 2007. 1: 64-74](#)

## 14 - [Cramp F](#)

Cramp F, Daniel J. Exercise for the management of cancer-related fatigue in adults. [Cochrane Database Syst Rev. 2008; 2: CD006145.](#)

**15 - De Bekker-Grob EW**

De Bekker-Grob EW, Aa NM van der, Zwarthoff EC, Eijkmans MJ, Rhijn BW van, Kwast TH van der, Stijnenberg EW. Non-muscle-invasive bladder cancer surveillance for which cystoscopy is partly replaced by microsatellite analysis of urine: a cost-effective alternative? [BJU Int. 2008; 104: 41-7.](#)

**16 - De Bock GH**

De Bock GH, Bonnema J, Zwaan RE, van de Velde CJ, Kievit J, Stiggelbout AM. Patient's needs and preferences in routine follow-up after treatment for breast cancer. [B Cancer. 2004; 90\(6\): 1144-50.](#)

**17 - Demark-Wahnefried W**

Demark-Wahnefried W, Pinto BM, Gritz ER. Promoting health and physical functioning among cancer survivors: potential for prevention and questions that remain. [J Clin Oncol. 2006; 24\(32\): 5125-31.](#)

**18 - Detmar S**

Detmar S, Muller M, Schornagel J, Wever L, Aaronson N. Health-related quality of life assessments and patient-physician communication; a randomised clinical trial. [JAMA. 2002; 288\(23\): 3027-34.](#)

**19 - Ferrell BR**

Ferrell BR, Winn R. Medical and nursing education and training opportunities to improve cancer survivorship care. [J Clin Oncol. 2006; 24\(32\): 5142-8.](#)

**20 - Gall CACA**

Gall CACA, Weller DD, Esterman A, Pilotto L, McGorm K, Hammett Z, Wattoo D. Patient satisfaction and health-related quality of life after treatment for colon cancer. [Dis Colon Rectum. 2007; 50\(6\): 801-9.](#)

**21 - Geenen MM**

Geenen MM, Cardous-Ubbink MC, Kremer LC, van den Bos C, van der Pal HJ, Heinen RC, Jaspers MW, Koning CC, Oldenburger F, Langeveld NE, Hart AA, Bakker PJ, Caron HN, van Leeuwen FE. Medical assessment of adverse health outcomes in long-term survivors of childhood cancer. [JAMA. 2007; 297\(24\): 2705-15.](#)

**22 - Gezondheidsraad**

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

**23 - Gezondheidsraad**

Gezondheidsraad. Taakherschikking in de Gezondheidszorg. Inzet van praktijk assistenten en –ondersteuners, nurse practitioners en physician assistants. Den Haag; Gezondheidsraad 2008; publicatienr. 2008/25.

**24 - Gielissen MF**

Gielissen MF, Verhagen CA, Bleijenberg G. Cognitive behaviour therapy for fatigued cancer survivors: long-term follow-up. [Br J Cancer. 2007; 97\(5\): 612-8.](#)

**25 - Gielissen MF**

Gielissen MF, Verhagen S, Witjes F, Bleijenberg G. Effects of cognitive behavior therapy in severely fatigued disease-free cancer patients compared with patients waiting for cognitive behavior therapy: a randomized controlled trial. [J Clin Oncol. 2006; 24\(30\): 4882-7.](#)

**26 - Grunfeld E**

Grunfeld E, Fitzpatrick R, Mant D, Yudkin P, Adewuyi-Dalton R, Stewart J, Cole D, Vessey M. Comparison of breast cancer patient satisfaction with follow-up in primary care versus specialist care: results from a randomized controlled trial. [Br J Gen Pract. 1999; 49\(446\): 705-10.](#)

**27 - Grunfeld E**

Grunfeld E, Levine MN, Julian JA, Coyle D, Szechtman B, Mirsky D, Verma S, Dent S, Sawka C, Pritchard KL, Ginsburg D, Wood M, Whelan T. Randomized trial of long-term follow-up for early-stage breast cancer: A comparison of family physician versus specialist care. [J Clin Oncol. 2006; 24: 848-55.](#)

**28 - Grunfeld E**

Grunfeld E. Looking beyond survival: how are we looking at survivorship? [J Clin Oncol. 2006; 24\(32\): 5166-9.](#)

29 - [Gulliford T](#)

Gulliford T, Opomu M, Wilson E, Hanham I, Epstein R. Popularity of less frequent follow-up for breast cancer in randomised study: initial findings from the hotline study. [BMJ.1997; 314\(7075\): 174-7.](#)

30 - [Hamajima N](#)

Hamajima N, Tajima K, Morishita M, Hyodo C, Sakakibara N, Kawai C, Moritaka S. Patients' expectations of information provided at cancer hospitals in Japan. [Jpn J Clin Oncol. 1996; 26\(5\): 362-7.](#)

31 - [Hawkins NA](#)

Hawkins NA, Pollack LA, Leadbetter S, Steel WR, Carroll J, Dolan JG, Ryan EP, Ryan LJ, Morrow GR. Informational needs of patients and perceived qdeacy of information available before and after treatment of cancer. [J Psychosoc Oncol. 2008; 26\(2\): 1-16.](#)

32 - [Hewitt M](#)

Hewitt M, Rowland JH, Yancik R. Cancer Survivors in the United States: age, health and disability. [J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 2003; 58\(1\): 82-91.](#)

33 - [Hoffman B](#)

Hoffman B, Stovall E. Survivorship perspective and advocacy. [J Clin Oncol. 2006; 24\(32\): 5154-9.](#)

34 - [Hong YM](#)

Hong YM, Loughlin KR. Economic impact of tumor markers in bladder cancer surveillance. [Urology. 2008; 71\(1\): 131-5.](#)

35 - [Jeffery M](#)

Jeffery M, Hickey BE, Hider PN. Follow-up strategies for patients treated for non-metastatic colorectal cancer. [Cochrane Database Syst Rev. 2007;1:CD002200.](#)

36 - [Katsumura Y](#)

Katsumura Y, Yasunaga H, Imamura T, Ohe K, Oyama H. Relationship between risk information on total colonoscopy and patient preferences for colorectal cancer screening options: analysis using the Analytic Hierarchy Process. [BMC Health Serv Res. 2008; 8: 106.](#)

37 - [Kiebert GM](#)

Kiebert GM, Welvaart K, Kievit J. Psychological effects of routine follow up on cancer patients after surgery. [Eur J Surg. 1993; 159\(11-12\): 601-7.](#)

38 - [Knols R](#)

Knols R, Aaronson NK, Sanderman R, van der Schans C, Uebelhart D, Franssen J, Aufdemkampe G. Physical exercise in cancer patients during and after medical treatment: a systematic review of randomized and controlled clinical trials. [J Clin Oncol. 2005; 23\(16\): 3830-42.](#)

39 - [Korstjens I](#)

Korstjens I, Mesters I, van der Peet E, Gijsen B, van den Borne B. Quality of life of cancer survivors after pshysical and psychosocial rehabilitation. [Eur J Cancer Prev. 2006; 15\(6\): 541-7.](#)

40 - [Lewis RA](#)

Lewis RA, Neal RD, Williams NH, France B, Hendry M, Russell D, Hughes DA, Russell I, Stuart NS, Weller D, Wilkinson C. Follow-up of cancer in primary care versus secondary care: systematic review. [Br J Gen Pract. 2009; 59\(564\): e234-47.](#)

41 - [Lu WL](#)

Lu WL, Jansen L, Post WJ, Bonnema J, Van de Velde JC, De Bock GH. Impact on survival of early detection of isolated breast recurrences after the primary treatment for breast cancer: a meta-analysis. [Breast Cancer Res Treat. 2009; 114: 403-12.](#)

42 - [May AM](#)

May AM, Korstjens I, van Weert E, van den Borne B, Hoekstra-Weebers JE, van der Schans CP, Mesters I, Passchier J, Ros WD. Long-term effects on cancer survivors' quality of life of physical training versus physical training combined with cognitive-behavioral therapy: results from a randomized trial. [Sup Care Cancer DOI: 10.1007/s00520-008-0519-9. 2008.](#)

43 - [May AM](#)

May AM, van Weert E, Korstjens I, Hoekstra-Weebers JE, van der Schans CP, Zonderland ML, Mesters I, van den Borne B, Ros WD. Improved physical fitness of cancer survivors: a randomised controlled trial comparing physical training with physical and cognitive-behavioural training. [Acta Oncol. 2008; 47:825-34.](#)

44 - [McCool J](#)

McCool J, Morris J. Focus of doctor-patient communication in follow-up consultations for patients treated surgically for colorectal cancer. [J Manag Med. 1999; 13 \(2-3\): 169-77.](#)

45 - [McWhinney IR](#)

McWhinney IR, Hoddinott SN, Bass MJ, Gay K, Shearer R. Role of the family physician in the care of cancer patients. [Can Fam Physician. 1990; 36: 2183-6.](#)

46 - [Miedema B](#)

Miedema B, MacDonald I, Tatemichi S. Cancer follow-up care. Patients' perspectives. [Can Fam Physician. 2003; 49: 890-5.](#)

47 - [Milliat-Guittard L](#)

Milliat-Guittard L, Charlois AL, Letriliart L, Favrel V, Galand-Desme S, Schott AM, Berthoux N, Chapet O, Mere P, Colin C. Shared medical information: expectations of breast cancer patients. [Gynecologic Oncol. 2007; 107\(3\): 474-81.](#)

48 - [Nam RK](#)

Nam RK, Redelmeier DA, Spiess PE, Sampson KA, Fradet Y, Jewett MA. Comparison of molecular and conventional strategies for follow up of superficial bladder cancer using decision analysis. [J Urol. 2000; 163: 752-7.](#)

49 - [Oeffinger KC](#)

Oeffinger KC, McCabe MS. Models for delivering survivorship care. [J Clin Oncol. 2006; 24\(32\): 5117-24.](#)

50 - [Oeffinger KC](#)

Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, Kawashima T, Hudson MM, Meadows AT, Friedman DL, Marina N, Hobbie W, Kadan-Lottick NS, Schwartz CL, Leisenring W, Robison LL. Childhood Cancer Survivor Study. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. [N Engl J Med. 2006; 355\(15\): 1572-82.](#)

51 - [Osborn RL](#)

Osborn RL, Dement AC, Feuerstein M. Psychosocial interventions for depression, anxiety, and quality of life in cancer survivors: meta-analyses. [Int J Psychiatry Med. 2006; 36\(1\):13.](#)

52 - [Parker PA](#)

Parker PA, Youssef A, Walker S, Basen-Engquist K, Cohen L, Gritz ER, Wei QX, Robb GL. Short-term and long-term psychosocial adjustment and quality of life in women undergoing different surgical procedures for breast cancer. [Ann Surg Oncol. 14\(11\): 3078-89.](#)

53 - [Pennery E](#)

Pennery E, Mallet J. A preliminary study of patients' perceptions of routine follow-up after treatment for breast cancer. [Eur J Oncol. 2000; 4\(3\): 138-45.](#)

54 - [Pryce J](#)

Pryce J, Munir F, Haslam C. Cancer survivorship and work: symptoms, supervisor response, co-worker disclosure and work adjustment. [J Occup Rehabil. 2007;17: 83-92.](#)

55 - [Racioppi M](#)

Racioppi M, Volpe A, Falabella R, Pinto F, Sacco E, Gulino G, D'Agostino D, Bassi PF. The cost of treatment and follow-up of bladder cancer in Italy. [Arch Ital Urol Androl. 2007; 79\(3\): 111-7.](#)

56 - Renton J P

Renton J P, Twelves CJ, Yuille FA. Follow-up in women with breast cancer: the patients' perspective. [Breast. 2002; 11\(3\): 257-61.](#)

57 - Rojas MPMP

Rojas MPMP, Telaro E, Moschetti I, Coe L, Fossati R, Liberati A, Rosselli MDT. Follow-up strategies for women treated for early breast cancer. [Cochrane Database Syst Rev. 2000; 4: CD001768.](#)

58 - Roselli DT

Roselli DT, Palli D, Cariddi A, Ciatto S, Pacini P, Distante V. The efficacy of intensive follow-up testing in breast cancer cases. [Ann Oncol 1995; 6\(2\): 37-9.](#)

59 - Schmitz KH

Schmitz KH, Holtzman J, Courneya KS, Masse LC, Duval S, Kane R. Controlled physical activity trials in cancer survivors: a systematic review and meta-analysis. [Cancer Epidemiol Biomarkers Prev. 2005; 14\(7\):1588-95.](#)

60 - Schrijvers G

Schrijvers G. The integration of chronic care and emergency medicine. [Int J Integr Care. 2008; 8: e53.](#)

61 - Sheppard S

Sheppard S. Breast cancer follow-up: literature review and discussion. [Eur J Oncol Nurs. 2007; 11\(4\): 340-7.](#)

62 - Spreeuwenberg C

Spreeuwenberg C. The chronic care model as vehicle for development of disease management in Europe. [Integr Care. 2008; 8:e26.](#)

63 - Stanton AL

Stanton AL. Psychosocial concerns and interventions for cancer survivors. [J Clin Oncol. 2006; 24\(32\): 5132-7.](#)

64 - Stommel M

Stommel M, Kurtz ME, Kurtz JC, Given CW, Given BA. A longitudinal analysis of the course of depressive symptomatology in geriatric patients with cancer of the breast, colon, lung, or prostate. [Health Psychol. 2004; 23\(6\): 564-73.](#)

65 - Van Weert E

Van Weert E, Hoekstra-Weebers J, Grol B, Otter R, Arendzen HJ, Postema K, Sanderman R, van der Schans C. A multidimensional cancer rehabilitation program for cancer survivors: effectiveness on health-related quality of life. [J Psychosom Res. 2005; 58\(6\): 485-96.](#)

66 - Verbeek J

Verbeek J, Spelten E, Kammeijer M, Sprangers M. Return to work of cancer survivors: a prospective cohort study into the quality of rehabilitation by occupational physicians. [Occup Environ Med. 2003; 60: 352-7.](#)

67 - Volkmer BG

Volkmer BG, Kuefer R, Bartsch GC Jr, Gust K, Hautmann RE. Oncological follow up after radical cystectomy for bladder cancer-is there any benefit? [J Urol. 2009; 181\(4\): 1587-93.](#)

68 - Vrijhoef HJM

Vrijhoef HJM, LMG Steuten LMG. 2005-2006 Innovatieve zorgconcepten op een rij. Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen 2005-2006; 83-84, nr. 5 2005 t/m nr 4 2006.

69 - Wagner EH

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

70 - Wagner EH

Wagner EH, Bennett SM, Austin BT, Greene SM, Schaefer JK, Vonkorff M. Finding common ground: patient-centeredness and evidence based chronic illness care. [J. Altern Complement Med. 2005; 11\(1\): S7-15.](#)

71 - [Wattchow DA](#)

Wattchow DA, Weller DP, Esterman A, Pilotto LS, McGorm K, Hammett Z, Platell C, Silagy C. General practice vs surgical-based follow-up for patients with colon cancer: randomised controlled trial. [Br J Cancer. 2006; 94\(8\): 1116-21.](#)

72 - [Witjes JA](#)

Witjes JA, Melissen DO, Kiemeneij LA. Current practice in the management of superficial bladder cancer in the Netherlands and Belgian Flanders: A Survey. [Eur Urol. 2006; 49\(3\): 478-84.](#)

73 - [Bajorin DF](#)

Bajorin DF, McCaffrey JA, Hilton S, Mazumdar M, Kelly WK, Scher HI, et al. Treatment of patients with transitional-cell carcinoma of the urothelial tract with ifosfamide, paclitaxel, and cisplatin: a phase II trial. [J Clin Oncol. 1998; 16: 2722-7.](#)

74 - [Bancej C](#)

Bancej C, Decker K, Chiarelli A, Harrison M, Turner D, Brisson J. Contribution of clinical breast examination to mammography screening in the early detection of breast cancer. [J Med Screen 2003; 10\(1\): 16-21.](#)

75 - [Bochner BH](#)

Bochner BH, Montie JE, Lee CT. Follow-up strategies and management of recurrence in urologic oncology bladder cancer: invasive bladder cancer. [Urol Clin North Am. 2003; 30: 777-89.](#)

76 - [Borhan A](#)

Borhan A, Reeder JE, O'Connell MJ, Wright KO, Wheelless LL, di Sant' Agnese PA, McNally ML, Messing EM. Grade progression and regression in recurrent urothelial cancer. [J Urol. 2003; 169\(6\): 2106-9.](#)

77 - [Bradford TJ](#)

Bradford TJ, Montie JE, Hafez KS. The role of imaging in the surveillance of urologic malignancies. [Urol Clin North Am. 2006; 33\(3\): 377-96.](#)

78 - [Brown FM](#)

Brown FM. Urine cytology. It is still the gold standard for screening? [Urol Clin North Am. 2000; 27: 25-37.](#)

79 - [Chang SS](#)

Chang SS. Short- and long-term issues regarding urethral management in male radical-cystectomy patients. [Curr Opin Urol. 2005; 15: 332-5.](#)

80 - [de Bock GH](#)

de Bock GH, van der Hage JA, Putter H, Bonnema J, Bartelink H, van de Velde CJ. Isolated locoregional recurrence of breast cancer is more common in young patients and following breast conserving therapy: long-term results of European Organisation for Research and Treatment of Cancer studies. [Eur J Cancer 2006; 42\(3\): 351-356.](#)

81 - [Earle CC](#)

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

82 - [Elkhuizen PH](#)

Elkhuizen PH, van de Vijver MJ, Hermans J, Zonderland HM, van de Velde CJ, Leer JW. Local recurrence after breast-conserving therapy for invasive breast cancer: high incidence in young patients and association with poor survival. [Int J Radiat Oncol Biol Phys 1998; 40\(4\): 859-867.](#)

83 - [Fakih MG](#)

Fakih MG, Padmanabhan A. CEA monitoring in colorectal cancer. What you should know. [Oncology \(Williston Park\) 2006; 20\(6\): 579-587.](#)



84 - Feigin KN

Feigin KN, Keating DM, Telford PM, Cohen MA. Clinical breast examination in a comprehensive breast cancer screening program: contribution and cost. [Radiology 2006; 240\(3\): 650-655.](#)

85 - Freeman JA

Freeman JA, Tarter TA, Esrig D, Stein JP, Elmajian DA, Chen SC, et al. Urethral recurrence in patients with orthotopic ileal neobladders. [J Urol. 1996; 156: 1615-19.](#)

86 - Fukutomi Y

Fukutomi Y, Moriwaki H, Nagase S, Tajika M, Naito T, Miwa Y e.a. Metachronous colon tumors: risk factors and rationale for the surveillance colonoscopy after initial polypectomy. [J Cancer Res Clin Oncol 2002; 128\(10\): 569-574.](#)

87 - Furukawa J

Furukawa J, Miyake H, Hara I, Takenaka A, Fujisawa M. Upper urinary tract recurrence following radical cystectomy for bladder cancer. [Int J Urol. 2007; 14: 496-9.](#)

88 - Ganz PA

Ganz PA. Monitoring the physical health of cancer survivors: a survivorship-focused medical history. [J Clin Oncol. 2006; 24\(32\): 5105-11.](#)

89 - Gao X

Gao X, Fisher SG, Emami B. Risk of second primary cancer in the contralateral breast in women treated for early-stage breast cancer: a population-based study. [Int J Radiat Oncol Biol Phys 2003; 56\(4\): 1038-1045.](#)

90 - Garcia VA

Garcia VA, Soriano CA, Gonzalez R, Rodado MS, Poblete G, V. [Comparative study of CEA antibody scan and computed tomography scan in the follow-up of patients with colorectal cancer]. [Rev Esp Med Nucl 2002; 21\(5\): 349-355.](#)

91 - Gayowski TJ

Gayowski TJ, Iwatsuki S, Madariaga JR, Selby R, Todo S, Irish W e.a. Experience in hepatic resection for metastatic colorectal cancer: analysis of clinical and pathologic risk factors. [Surgery 1994; 116\(4\): 703-710.](#)

92 - Gofrit ON

Gofrit ON, Pode D, Lazar A, Katz R, Shapiro A. Watchful waiting policy in recurrent Ta G1 bladder tumors. [Eur Urol. 2006; 49\(2\): 303-7.](#)

93 - Green RJ

Green RJ, Metlay JP, Propert K, Catalano PJ, Macdonald JS, Mayer RJ e.a. Surveillance for second primary colorectal cancer after adjuvant chemotherapy: an analysis of Intergroup 0089. [Ann Intern Med 2002; 136\(4\): 261-269.](#)

94 - Grunfeld E

Grunfeld E, Fitzpatrick R, Mant D, Yudkin P, Adewuyi-Dalton R, Stewart J e.a. Comparison of breast cancer patient satisfaction with follow-up in primary care versus specialist care: results from a randomized controlled trial. [Br J Gen Pract 1999; 49\(446\): 705-710.](#)

95 - Gulliford T

Gulliford T, Opomu M, Wilson E, Hanham I, Epstein R. Popularity of less frequent follow up for breast cancer in randomised study: initial findings from the hotline study. [BMJ 1997; 314\(7075\): 174.](#)

96 - Hardeman SW

Hardeman SW, Soloway MS. Urethral recurrence following radical cystectomy. [J Urol. 1990; 144: 666-9.](#)

97 - Hassell PR

Hassell PR, Olivotto IA, Mueller HA, Kingston GW, Basco VE. Early breast cancer: detection of recurrence after conservative surgery and radiation therapy. [Radiology 1990; 176\(3\): 731-735.](#)

**98 - Holli K**

Holli K, Saaristo R, Isola J, Hyoty M, Hakama M. Effect of radiotherapy on the interpretation of routine follow-up mammography after conservative breast surgery: a randomized study. [Br J Cancer 1998; 78\(4\): 542-545.](#)

**99 - Holmang S**

Holmang S, Johansson SL. Stage Ta-T1 bladder cancer: the relationship between findings at first follow up cystoscopy and subsequent recurrence and progression. [J Urol. 2002; 167\(4\): 1634-7.](#)

**100 - Huguet J**

Huguet J, Monllau V, Sabate S, Rodriguez-Faba O, Algaba F, Palou J, et al. Diagnosis, risk factors, and outcome of urethral recurrences following radical cystectomy for bladder cancer in 729 male patients. [Eur Urol. 2008; 53: 785-93.](#)

**101 - Huguet J**

Huguet J, Palou J, Serrallach M, Sole Balcells FJ, Salvador J, Villavicencio H. Management of urethral recurrence in patients with Studer ileal neobladder. [Eur Urol. 2003; 43: 495-8.](#)

**102 - Iizasa T**

Iizasa T, Suzuki M, Yoshida S, Motohashi S, Yasufuku K, Iyoda A e.a. Prediction of prognosis and surgical indications for pulmonary metastasectomy from colorectal cancer. [Ann Thorac Surg 2006; 82\(1\): 254-260.](#)

**103 - Ike H**

Ike H, Shimada H, Ohki S, Togo S, Yamaguchi S, Ichikawa Y. Results of aggressive resection of lung metastases from colorectal carcinoma detected by intensive follow-up. [Dis Colon Rectum 2002; 45\(4\): 468-473.](#)

**104 - Iwatsuki S**

Iwatsuki S, Dvorchik I, Madariaga JR, Marsh JW, Dodson F, Bonham AC e.a. Hepatic resection for metastatic colorectal adenocarcinoma: a proposal of a prognostic scoring system. [J Am Coll Surg 1999; 189\(3\): 291-299.](#)

**105 - Jeffery GM**

Jeffery GM, Hickey BE, Hider P. Follow-up strategies for patients treated for non-metastatic colorectal cancer. [Cochrane Database Syst Rev. 2007;1:CD002200.](#)

**106 - Kenworthy P**

Kenworthy P, Tanguay S, Dinney CP. The risk of upper tract recurrence following cystectomy in patients with transitional cell carcinoma involving the distal ureter. [J Urol. 1996; 155: 501-3.](#)

**107 - Kievit J**

Kievit J. Colorectal cancer follow-up: a reassessment of empirical evidence on effectiveness. [Eur J Surg Oncol 2000; 26\(4\): 322-328.](#)

**108 - Kievit J**

Kievit J. Follow-up of patients with colorectal cancer: numbers needed to test and treat. [Eur J Cancer 2002; 38\(7\): 986-999.](#)

**109 - Kjeldsen BJ**

Kjeldsen BJ, Kronborg O, Fenger C, Jorgensen OD. The pattern of recurrent colorectal cancer in a prospective randomised study and the characteristics of diagnostic tests. [Int J Colorectal Dis 1997;12\(6\): 329-334.](#)

**110 - Kobayashi H**

Kobayashi H, Mochizuki H, Sugihara K, Morita T, Kotake K, Teramoto T e.a. Characteristics of recurrence and surveillance tools after curative resection for colorectal cancer: a multicenter study. [Surgery 2007; 141\(1\): 67-75.](#)

**111 - Kuroda M**

Kuroda M, Meguro N, Maeda O, Saiki S, Kinouchi T, Usami M, et al. Stage specific follow-up strategy after



cystectomy for carcinoma of the bladder. [Int J Urol. 2002; 9: 129-33.](#)

**112 - [Leblanc B](#)**

Leblanc B, Duclos AJ, Bénard F, Côté J, Valiquette L, Paquin JM, Mauffette F, Faucher R, Perreault JP. Long-term follow-up of initial Ta grade 1 transitional cell carcinoma of the bladder. [J Urol. 1999; 162\(6\): 1946-50.](#)

**113 - [Levine JS](#)**

Levine JS, Ahnen DJ. Clinical practice. Adenomatous polyps of the colon. [N Engl J Med 2006; 355\(24\): 2551-2557.](#)

**114 - [Levinson AK](#)**

Levinson AK, Johnson DE, Wishnow KI. Indications for urethrectomy in an era of continent urinary diversion. [J Urol. 1990;144: 73-5.](#)

**115 - [Lin DW](#)**

Lin DW, Herr HW, Dalbagni G. Value of urethral wash cytology in the retained male urethra after radical cystoprostatectomy. [J Urol. 2003; 169: 961-3.](#)

**116 - [Lucha PA](#)**

Lucha PA, Jr., Rosen L, Olenwine JA, Reed JF, III, Riether RD, Stasik JJ, Jr. e.a. Value of carcinoembryonic antigen monitoring in curative surgery for recurrent colorectal carcinoma. [Dis Colon Rectum 1997; 40\(2\): 145-149.](#)

**117 - [Makela J](#)**

Makela J, Laitinen S, Kairaluoma MI. Early results of follow-up after radical resection for colorectal cancer. Preliminary results of a prospective randomized trial. [Surg Oncol 1992; 1\(2\): 157-161.](#)

**118 - [Malkowicz SB](#)**

Malkowicz SB, van Poppel H, Mickisch G, Pansadoro V, Thuroff J, Soloway MS, et al. Muscle-invasive urothelial carcinoma of the bladder. [Urology. 2007; 69\(1 Suppl\): 3-16.](#)

**119 - [Mariappan P](#)**

Mariappan P, Smith G. A surveillance schedule for G1Ta bladder cancer allowing efficient use of check cystoscopy and safe discharge at 5 years based on a 25-year prospective database. [J Urol. 2005; 173\(4\): 1008-11.](#)

**120 - [McFall MR](#)**

McFall MR, Woods WG, Miles WF. Colonoscopic surveillance after curative colorectal resection: results of an empirical surveillance programme. [Colorectal Dis 2003; 5\(3\): 233-240.](#)

**121 - [Miller MI](#)**

Miller MI, Benson MC. Management of urethral recurrence after radical cystectomy and neobladder creation by urethroscopic resection and fulguration. [J Urol. 1996; 156\(5\): 1768.](#)

**122 - [Nieder AM](#)**

Nieder AM, Sved PD, Gomez P, Kim SS, Manoharan M, Soloway MS. Urethral recurrence after cystoprostatectomy: implications for urinary diversion and monitoring. [Urology. 2004; 64: 950-4.](#)

**123 - [Oestreicher N](#)**

Oestreicher N, Lehman CD, Seger DJ, Buist DS, White E. The incremental contribution of clinical breast examination to invasive cancer detection in a mammography screening program. [AJR Am J Roentgenol 2005; 184\(2\): 428-432.](#)

**124 - [Ohlsson B](#)**

Ohlsson B, Breland U, Ekberg H, Graffner H, Tranberg KG. Follow-up after curative surgery for colorectal carcinoma. Randomized comparison with no follow-up. [Dis Colon Rectum 1995; 38\(6\): 619-626.](#)

**125 - [Orel SG](#)**

Orel SG, Troupin RH, Patterson EA, Fowble BL. Breast cancer recurrence after lumpectomy and

irradiation: role of mammography in detection. [Radiology 1992; 183\(1\): 201-206.](#)

126 - Palli D

Palli D, Russo A, Saieva C, Ciatto S, Rosselli DT, Distante V e.a. Intensive vs clinical follow-up after treatment of primary breast cancer: 10-year update of a randomized trial. National Research Council Project on Breast Cancer Follow-up. [JAMA 1999; 281\(17\): 1586.](#)

127 - Park SH

Park SH, Ha HK, Kim MJ, Kim KW, Kim AY, Yang DH e.a. False-negative results at multi-detector row CT colonography: multivariate analysis of causes for missed lesions. [Radiology 2005; 235\(2\): 495-502.](#)

128 - Pessaux P

Pessaux P, Lermite E, Brehant O, Tuech JJ, Lorimier G, Arnaud JP. Repeat hepatectomy for recurrent colorectal liver metastases. [J Surg Oncol 2006; 93\(1\): 1-7.](#)

129 - Piet AHM

Piet AHM, Hulshof MCCM, Pieters BR, Pos FJ, de Reijke ThM, Koning CE. Clinical results of a concomitant boost radiotherapy technique for muscle invasive bladder cancer. [Strahlenther Onkol. 2008; 184: 313-8.](#)

130 - Pietra N

Pietra N, Sarli L, Costi R, Ouchemi C, Grattarola M, Peracchia A. Role of follow-up in management of local recurrences of colorectal cancer: a prospective, randomized study. [Dis Colon Rectum 1998; 41\(9\): 1127-1133.](#)

131 - Renehan AG

Renehan AG, Egger M, Saunders MP, O'Dwyer ST. Impact on survival of intensive follow up after curative resection for colorectal cancer: systematic review and meta-analysis of randomised trials. [BMJ 2002; 324\(7341\): 813.](#)

132 - Renehan AG

Renehan AG, O'Dwyer ST, Whynes DK. Cost effectiveness analysis of intensive versus conventional follow up after curative resection for colorectal cancer. [BMJ 2004; 328\(7431\): 81.](#)

133 - Rodriguez-Moranta F

Rodriguez-Moranta F, Salo J, Arcusa A, Boadas J, Pinol V, Bessa X e.a. Postoperative surveillance in patients with colorectal cancer who have undergone curative resection: a prospective, multicenter, randomized, controlled trial. [J Clin Oncol 2006; 24\(3\): 386-393.](#)

134 - Rojas MP

Rojas MP, Telaro E, Russo A, Moschetti I, Coe L, Fossati R e.a. Follow-up strategies for women treated for early breast cancer. [Cochrane Database Syst Rev 2005;\(1\): CD001768.](#)

135 - Rosselli DT

Rosselli DT, Palli D, Cariddi A, Ciatto S, Pacini P, Distante V. Intensive diagnostic follow-up after treatment of primary breast cancer. A randomized trial. National Research Council Project on Breast Cancer follow-up. [JAMA 1994; 271\(20\): 1593-1597.](#)

136 - Sanderson KM

Sanderson KM, Cai J, Miranda G, Skinner DG, Stein JP. Upper tract urothelial recurrence following radical cystectomy for transitional cell carcinoma of the bladder: an analysis of 1,069 patients with 10-year follow-up. [J Urol. 2007; 177\(6\): 2088-94.](#)

137 - Scheele J

Scheele J, Stangl R, Altendorf-Hofmann A, Gall FP. Indicators of prognosis after hepatic resection for colorectal secondaries. [Surgery 1991; 110\(1\): 13-29.](#)

138 - Schoemaker D

Schoemaker D, Black R, Giles L, Toouli J. Yearly colonoscopy, liver CT, and chest radiography do not influence 5-year survival of colorectal cancer patients. [Gastroenterology 1998; 114\(1\): 7-14.](#)

**139 - Secco GB**

Secco GB, Fardelli R, Gianquinto D, Bonfante P, Baldi E, Ravera G e.a. Efficacy and cost of riskadapted follow-up in patients after colorectal cancer surgery: a prospective, randomized and controlled trial. [Eur J Surg Oncol 2002; 28\(4\): 418-423.](#)

**140 - Sherwood JB**

Sherwood JB, Sagalowsky AI. The diagnosis and treatment of urethral recurrence after radical cystectomy. [Urol Oncol 2006; 24: 356-61.](#)

**141 - Slaton JW**

Slaton JW, Swanson DA, Grossman HB, Dinney CP. A stage specific approach to tumor surveillance after radical cystectomy for transitional cell carcinoma of the bladder. [J Urol. 1999; 162: 710-4.](#)

**142 - Soloway M**

Soloway M, Bruck DS, Kim SS. Expectant management of small recurrent, non-invasive papillary bladder tumours. [J Urol. 2003; 170\(2 Pt 1\): 438-41.](#)

**143 - Solsona E**

Solsona E, Iborra I, Dumont R, Rubio-Briones J, Casanova J, Almenar S. The 3-month clinical response to intravesical therapy as a predictive factor for progression in patients with high risk superficial bladder cancer. [J Urol. 2000; 164\(3 Pt 1\): 685-9.](#)

**144 - Stein JP**

Stein JP, Cote RJ, Freeman JA, Esrig D, Elmajian DA, Groshen S, et al. Indications for lower urinary tract reconstruction in women after cystectomy for bladder cancer: a pathological review of female cystectomy specimens. [J Urol. 1995; 154: 1329-33.](#)

**145 - Stein JP**

Stein JP, Lieskovsky G, Cote R, Groshen S, Feng AC, Boyd S, Skinner E, Bochner B, Thangathurai D, Mikhail M, Raghavan D, Skinner DG. Radical cystectomy in the treatment of invasive bladder cancer: long-term results in 1,054 patients. [J Clin Oncol. 2001; 19\(3\): 666-75.](#)

**146 - Stenzl A**

Stenzl A, Draxl H, Posch B, Colleselli K, Falk M, Bartsch G. The risk of urethral tumors in female bladder cancer: can the urethra be used for orthotopic reconstruction of the lower urinary tract? [J Urol. 1995; 153: 950-5.](#)

**147 - Sternberg CN**

Sternberg CN, Yagoda A, Scher HI, Watson RC, Geller N, Herr HW, et al. Methotrexate, vinblastine, doxorubicin, and cisplatin for advanced transitional cell carcinoma of the urothelium. Efficacy and patterns of response and relapse. [Cancer. 1989; 64: 2448-58.](#)

**148 - Sylvester RJ**

Sylvester RJ, van der Meijden AP, Oosterlinck W, Witjes A, Bouffieux C, Denis L, Newling DW, Kurth K. Predicting recurrence and progression in individual patients with stage TaT1 bladder cancer using EORTC risk tables: a combined analysis of 2596 patients from seven EORTC trials. [Eur Urol. 2006; 49\(3\): 466-77.](#)

**149 - Varol C**

Varol C, Thalmann GN, Burkhard FC, Studer UE. Treatment of urethral recurrence following radical cystectomy and ileal bladder substitution. [J Urol. 2004; 172: 937-42.](#)

**150 - Veronesi U**

Veronesi U, Cascinelli N, Mariani L, Greco M, Saccozzi R, Luini A e.a. Twenty-year follow-up of a randomized study comparing breast-conserving surgery with radical mastectomy for early breast cancer. [N Engl J Med 2002; 347\(16\): 1227-1232.](#)

**151 - Voogd AC**

Voogd AC, van Oost FJ, Rutgers EJ, Elkhuizen PH, van Geel AN, Scheijmans LJ e.a. Long-term prognosis of patients with local recurrence after conservative surgery and radiotherapy for early breast cancer. [Eur J](#)

[Cancer 2005; 41\(17\): 2637-2644.](#)

152 - [Westney OL](#)

Westney OL, Pisters LL, Pettaway CA, Tu SM, Pollack A, Dinney CP. Presentation, methods of diagnosis and therapy for pelvic recurrence following radical cystectomy for transitional cell carcinoma of the bladder. [J Urol. 1998; 159: 792-5.](#)

153 - [Winawer SJ](#)

Winawer SJ, Zauber AG, Fletcher RH, Stillman JS, O'Brien MJ, Levin B e.a. Guidelines for colonoscopy surveillance after polypectomy: a consensus update by the US Multi-Society Task Force on Colorectal Cancer and the American Cancer Society. [CA Cancer J Clin 2006; 56\(3\): 143-159.](#)

154 - [Winawer SJ](#)

Winawer SJ, Zauber AG, O'Brien MJ, Ho MN, Gottlieb L, Sternberg SS e.a. Randomized comparison of surveillance intervals after colonoscopic removal of newly diagnosed adenomatous polyps. The National Polyp Study Workgroup. [N Engl J Med 1993; 328\(13\): 901-906.](#)

155 - [Witjes JA](#)

Witjes JA, Douglass J. The role of hexaminolevulinate fluorescence cystoscopy in bladder cancer. Nature Clinical Practice [Urology 2007; 4: 542-9.](#)

156 - [Yamamoto M](#)

Yamamoto M, Maehara Y, Sakaguchi Y, Mine H, Yamanaka T, Korenaga D e.a. Distributions in CEA doubling time differ in patients with recurrent colorectal carcinomas. [Hepatogastroenterology 2004; 51\(55\): 147-151.](#)

157 - [Zieger K](#)

Zieger K, Wolf H, Olsen PR, Hojgaard K. Long-term follow-up of non-invasive bladder tumours (stage Ta): recurrence and progression. [BJU Int. 2000; 85\(7\): 824-8.](#)

# Bijlagen

## 1. Colofon

### **Integraal Kankercentrum Nederland**

Postbus 19001

3501 DA UTRECHT

t: 030 234 37 80

f: 030 234 36 32

e:vikc@vikc.nl

<http://www.ikcnet.nl>

<http://www.oncoline.nl>

### **Versie**

Juni 2009

Alles uit deze uitgave mag, mits ongewijzigd, door **niet commerciële partijen**, worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enig andere manier.

## 2. Betrokken verenigingen

### **Initiatief**

Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)

### **Organisatie**

Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)

### **In samenwerking met** Gezondheidsinstituut NIGZ (Bijlage 16)

Institute for Medical Technology Assessment iMTA (Hoofdstuk 5)

Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO

Landelijke richtlijnwerkgroep blaascarcinoom

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties NFK

Nederlands Huisartsen Genootschap NHG

Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie NVCO - Nederlandse Vereniging voor Heelkunde HVvH

Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie NVMO - Nederlandsche Internisten Vereniging NIV

Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie NVPO

Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie NVRO

Nationaal Plan Kankerbestrijding NPK, Werkgroep Bevorderen van kwaliteit en toegankelijkheid in de kankerzorg

Nationaal Plan Kankerbestrijding NPK, Werkgroep Psychosociale zorg

Orde van Medisch Specialisten

Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland Oncologie V&VN

### **Autoriserende Verenigingen**

Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie NVCO - Nederlandse Vereniging voor Heelkunde NVvH

Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie NVMO - Nederlandsche Internisten Vereniging NIV

Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie NVRO

### **Instemmen met inhoud**

Nederlands Huisartsen Genootschap NHG

### **Financiering**

ZonMw, Programma Kennisbeleid, Kwaliteit Curatieve Zorg

## 3. Samenstelling werkgroep

### **Integraal Kankercentrum Nederland**

- Mw. drs. A.G. Koppejan-Rensenbrink, programmaleider Herstel na kanker, voorzitter richtlijn
- Mw. dr. Y.E.M. Snel, procesbegeleider projectgroep en stuurgroep

- Mw. drs. B.C.M. Gijsen, programmacoördinator Herstel na kanker, procesbegeleider werkgroep nazorgplan
- Mw. C.H.W.G. Leenen, secretariaat

### Leden projectgroep

- Mw. dr. G.H. de Bock, epidemioloog UMC Groningen, Groningen, commissie rapport van de Gezondheidsraad
- Mw. drs. A. Bögels, directeur Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, Utrecht
- Dr. J.J.E. van Everdingen (secretaris medisch wetenschappelijke raad tot juli 2008), mw. drs. H.W.J. Deurenberg (senior adviseur), dr. P.N. Post (senior adviseur), Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, Utrecht
- Prof.dr. J.A. Roukema, chirurg, hoogleraar Kwaliteit van leven, St. Elisabeth Ziekenhuis/Universiteit van Tilburg, Tilburg
- Mw. prof.dr. C.A. Uyl, Institute for Medical Technology Assessment, IMTA

### Leden stuurgroep

- Mw. drs. A.M.S. van Aarnhem, huisarts, Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Mw. N. Baselmans, werkgroepcoördinator / agendalid in de stuurgroep NPK werkgroep Kankerzorg
- Mw. drs. J.H.M. Bekker, radiotherapeut-oncoloog RISO, Deventer Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO)
- Drs. J. Geurts huisarts, Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Mw. prof.dr. J.C.J.M. de Haes, hoogleraar medische psychologie AMC, NPK werkgroep Psychosociale zorg (plaatsvervanger: mw. dr. M. van der Linden, klinisch psycholoog, voorzitter NVPO, NPK werkgroep Psychosociale zorg)
- Dr.ir. J.J.M. van der Hoeven, internist-oncoloog Medisch Centrum Alkmaar (Nederlandse Vereniging van Medische Oncologie (NVMO))
- Prof.dr. J. Roukema, chirurg, hoogleraar kwaliteit van leven, St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg/Universiteit van Tilburg, Nederlandse Vereniging van Chirurgische Oncologie (NVCO)
- Mw. K. Schram, bestuurslid oncologie Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland Oncologie (V&VN)

### Werkgroep Nazorgplan

- Dr. J.P. van den Berg, revalidatiearts Meander Medisch Centrum, afdeling Revalidatiegeneeskunde, Amersfoort
- Mw. A. Does, nurse practitioner mamma Diaconessenhuis Leiden, Leiden
- Dr. L. Gualthérie Van Weezel, psychiater Antoni Van Leeuwenhoekhuis/NKI, Amsterdam
- Mw. drs. J. Hellendoorn-van Vreeswijk, projectmedewerker revalidatie en nazorg Integraal Kankercentrum Amsterdam, Amsterdam
- Mw. M. Remie, psycholoog, coördinator NVPO, coördinator NPK werkgroep psychosociale zorg, De Vruchtenburg Centrum voor ondersteuning van mensen met kanker, Rotterdam
- Dr. E. van Rijswijk, huisarts, afd. huisartsengeneeskunde UMC St. Radboud, Nijmegen
- Dr. J.H. Schagen van Leeuwen, gynaecoloog St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein
- Mw. I. Sniijders MA, nurse practitioner mamma Atrium Medisch Centrum, Heerlen
- Prof.dr. H.B. van de Wiel, hoogleraar psychologie, adviseur oncologie UMC Groningen

### Afvaardiging van de Landelijke Richtlijnwerkgroep Blaascarcinoom

- Prof.dr. J.A. Witjes, hoogleraar urologie, UMC St. Radboud, Nijmegen, voorzitter
- Dr. J.J. Fütterer, radioloog, Ziekenhuis Atrium, Heerlen
- Dr. M.C.C.M. Hulshof, radiotherapeut-oncoloog, AMC, Amsterdam
- Mw. J.C.M. Smits-van de Camp MA, nurse practitioner uro-oncologie, UMC St. Radboud, Nijmegen
- Prof.dr. J.L.H.R. Bosch, hoogleraar urologie, UMC Utrecht, Utrecht
- Dr. W.J. Kirkels, uroloog, Erasmus MC, Rotterdam
- Dr. A.P. Visser, psycholoog, De Vruchtenburg, Rotterdam
- Dr. P.C. Weijerman, uroloog Alysis Zorggroep, Ziekenhuis Rijnstate, Arnhem

#### 4. Uitgangsvragen

De onderstaande uitgangsvragen uit het rapport van de Gezondheidsraad [2007] zijn overgenomen als uitgangsvragen voor het opstellen van deze richtlijn.

Uitgangsvraag 1 t/m 5 zijn beantwoord niet specifiek voor een tumorsoort en specifiek voor het blaascarcinoom en de resultaten zijn gebruikt bij het schrijven van hoofdstuk 2.

Uitgangsvraag 6 t/m 9 moeten per tumorsoort worden beantwoord (bijlage 15) en zijn in deze richtlijn als voorbeeld beantwoord voor het blaascarcinoom (zie [bijlage 17](#)).

Uitgangsvraag 10 en 11 betreft de evaluatie van het medisch handelen. Voorsnog is er volgens de Gezondheidsraad [2007]<sup>22</sup> geen duidelijk kader waarbinnen nacontrole kan worden ingezet om de kwaliteit van zorg te toetsen en te verbeteren. Deze uitgangsvragen zijn dan ook niet beantwoord bij het opstellen van deze richtlijn. Effectiviteit en kwaliteit van de oncologische zorg dient samen met de wetenschappelijke verenigingen en andere betrokken partijen te gebeuren. Beide uitgangsvragen kunnen dan beantwoord worden voor het ontwikkelen van efficiënte indicatoren.

Voor uitgangsvraag 12 en 13 heeft geen systematisch literatuuronderzoek plaatsgevonden. Beide vragen zijn uitgewerkt in hoofdstuk 2, 3 en 4 van de richtlijn.

#### Uitgangsvragen

1. Kan de betreffende kanker of de toegepaste behandeling leiden tot somatische, psychische en/of sociale problemen in de initiële fase?
2. Bestaat voor deze problemen effectieve behandeling, en of is ondersteuning om andere redenen gerechtvaardigd?
3. Is bekend hoe lang patiënten door deze problemen ernstig worden belast (bijvoorbeeld een duidelijke verstoorde ADL-functie of kwaliteit van leven ervaren), en op welke termijn de meesten hun balans weer hebben hervonden?
4. Welk moment van heroverweging van de noodzaak tot nacontrole is op basis daarvan het meest geschikt?
5. Kunnen er, als gevolg van de initiële kanker of de behandeling ervan, in latere jaren gezondheidsproblemen optreden, en is aannemelijk dat deze lange-termijn problemen effectiever te behandelen zijn als ze eerder worden gedetecteerd? Welk deelscenario (late gevolgen) is op grond van deze overweging aangewezen?
6. Op welke termijn kunnen nieuwe kankermanifestaties (locale of regionale recidieven, afstandsmetastasen dan wel tweede primaire tumoren) optreden?
7. Bestaat er voor deze kankermanifestaties effectieve behandeling, en is de behandel-effectiviteit hoger naarmate de kanker eerder wordt gedetecteerd?
8. Welke diagnostiek is het meest geschikt om behandelbare nieuwe kankermanifestaties vroeg en accuraat te diagnosticeren?
9. Welk scenario voor vroege detectie is op grond van deze overwegingen aangewezen?
10. Zijn er directe zorguitkomsten op de korte termijn (bijvoorbeeld vanuit de richtlijnen- of indicatorsystematiek) dan wel op de middellange of lange termijn (zoals totale of ziektevrije overleving), die - al dan niet na correctie voor versturende variabelen - een betrouwbare indruk geven over de geboden zorgkwaliteit?
11. Kan die kwaliteitsinformatie leiden tot aantoonbare verbeteringen, en dient zij middels nacontrole te worden verkregen? Welk deelscenario (evaluatie) is op grond van deze overwegingen aangewezen?
12. Welk programma volgt uit de combinatie van bovengenoemde deelscenario's, en is daarin zorg gedragen voor duidelijke tijd- en zorgpaden, en duidelijke taaktoedeling?
13. Wanneer dit programma van nacontrole eindigt in de tijd, hoe wordt dan invulling gegeven aan de zorgvuldigheidseisen die aan een dergelijke beëindiging dienen te worden gesteld?

#### 5. Wetenschappelijke onderbouwing

De aanbevelingen uit deze richtlijn zijn voor zover mogelijk gebaseerd op bewijs uit gepubliceerd wetenschappelijk onderzoek. Relevante artikelen werden gezocht door het verrichten van systematische zoekacties door een informatiespecialist van het CBO voor uitgangsvraag 1 t/m 5 zoals vermeld in [bijlage 4](#). De zoektermen en het resultaat van het literatuuronderzoek zijn op te vragen bij het IKNL. Daarnaast



werden artikelen geëxtraheerd uit het rapport van de Gezondheidsraad [2007]<sup>22</sup>, uit referentielijsten van de opgevraagde literatuur en werd gebruikgemaakt van literatuur die al in bezit was van de werkgroepleden. Voor uitgangsvraag 6 t/m 9 voor het blaascarcinoom (zie [bijlage 17](#)) is gebruik gemaakt van de systematische zoekacties die al waren uitgevoerd door het CBO bij het opstellen van de Landelijke Richtlijn Blaascarcinoom. Daarnaast werden artikelen geëxtraheerd uit referentielijsten van de opgevraagde literatuur en werd gebruikgemaakt van literatuur die al in bezit was van de werkgroepleden. Ook werd de SIGN-richtlijn 'Management of transitional cell carcinoma of the bladder' en de richtlijn 'Guidelines on TaT1 (non-muscle invasive) Bladder Cancer' (European Association of Urology) geraadpleegd.

De artikelen werden geselecteerd op grond van de volgende criteria: (a) Engels-, Duits-, Frans- of Nederlandstalige publicaties en (b) gepubliceerd als 'full paper'. De kwaliteit van deze artikelen werd door het CBO, samen met de werkgroepleden, beoordeeld. Artikelen van matige of slechte kwaliteit werden uitgesloten. Na deze selectie bleven de artikelen over die als onderbouwing bij de verschillende conclusies in de richtlijn staan vermeld. De geselecteerde artikelen zijn vervolgens gegradeerd naar de mate van bewijs, waarbij een indeling van het CBO is gebruikt.

### Niveau van bewijskracht van de conclusie

Niveau van bewijs	Conclusie gebaseerd op
1	Onderzoek van niveau A1 of tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau A2
2	1 onderzoek van niveau A2 of tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B
3	1 onderzoek van niveau B of C
4	Mening van deskundigen

### Indeling van methodologische kwaliteit van individuele studies

#### Diagnostisch onderzoek

A1	Vergelijkend onderzoek naar de effecten van diagnostiek op klinische uitkomsten of onderzoek, waarbij met behulp van besliskundige modellen of multivariate analyses de toegevoegde informatie wordt beoordeeld van de te onderzoeken test ten opzichte van een referentietest.
A2	Vergelijkend onderzoek waarbij van tevoren criteria zijn gedefinieerd voor de te onderzoeken test en voor een referentietest, met een beschrijving van de onderzochte klinische populatie; bovendien moet het een voldoende grote serie van opeenvolgende patiënten betreffen, gebruikgemaakt zijn van tevoren gedefinieerde afkapwaarden van de test, en de gouden standaard onafhankelijk zijn beoordeeld.
B	Vergelijking met een referentietest, beschrijving van de onderzochte test en van de onderzochte populatie, maar niet de kenmerken die verder onder niveau A staan genoemd.
C	Niet-vergelijkend onderzoek
D	Mening van deskundigen

#### Interventies

A1	Meta-analyses die tenminste enkele gerandomiseerde onderzoeken van A2-niveau betreffen, waarbij de resultaten van afzonderlijke onderzoeken consistent zijn.
A2	Gerandomiseerd vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit en met voldoende omvang en consistentie.
B	Gerandomiseerde klinische trials van mindere kwaliteit of onvoldoende omvang of ander vergelijkend onderzoek (niet-gerandomiseerd: cohort studies, case-control studies)
C	Niet-vergelijkend onderzoek
D	Mening van deskundigen

De aanbevelingen uit hoofdstuk 3 zijn gebaseerd op het rapport van de Gezondheidsraad [2007]<sup>22</sup> en literatuuronderzoek door het verrichten van systematische [zoekacties](#) door studenten van de Universiteit van Twente. Het niveau van de geïncludeerde studies werd gegradeerd volgens de door het CBO gehanteerde niveau's van bewijs.

De aanbevelingen uit hoofdstuk 4 zijn gebaseerd op het rapport van de Gezondheidsraad [2007]<sup>22</sup> en literatuur die al in bezit was van de werkgroepleden. De geselecteerde artikelen zijn vervolgens door het CBO gegradeerd naar de mate van bewijs volgens hun indeling.

Hoofdstuk 5 geeft een samenvatting van de adviezen en aanbevelingen zoals geformuleerd in het rapport van de Gezondheidsraad [2007]<sup>22</sup>.

Hoofdstuk 6 en hoofdstuk 7 bevatten geen aanbevelingen en wetenschappelijke onderbouwing. Omdat de beschikbare evidentie veelal onvoldoende is zijn ook ervaringsfeiten, meningen van beroepsgroepen en wensen van patiënten meegenomen in de gehele richtlijn.

#### *7. Actualisatie*

De geldigheidsduur van deze richtlijn is vastgesteld op 5 jaar. De geldigheidstermijn voor de richtlijn wordt vanuit het IKNL bewaakt. Om verscheidene redenen kan herziening eerder dan beoogd nodig zijn. Zonodig zal de richtlijn tussentijds op onderdelen worden bijgesteld.

#### *8. Houder van richtlijn*

De houder van de richtlijn moet kunnen aantonen dat de richtlijn zorgvuldig en met de vereiste deskundigheid tot stand is gekomen. Onder houder wordt verstaan de verenigingen van beroepsbeoefenaren die de richtlijn autoriseren. Het IKNL is financieel verantwoordelijk en draagt zorg voor het beheer en de ontsluiting van de richtlijn.

#### *9. Juridische betekenis van richtlijnen*

Een richtlijn is geen wettelijke voorschrift, maar wetenschappelijk onderbouwde en breed gedragen inzichten en aanbevelingen waaraan zorgverleners zouden moeten voldoen om kwalitatief goede zorg te verlenen. De richtlijn bevat aanbevelingen van algemene aard. Het is mogelijk dat deze aanbevelingen in een individueel geval niet van toepassing zijn. Er kunnen zich feiten of omstandigheden voordoen waardoor, in het belang van de patiënt, van de richtlijn wordt afgeweken. Wanneer van de richtlijn wordt afgeweken, dient dit beargumenteerd gedocumenteerd te worden. De toepasbaarheid en de toepassing van de richtlijnen in de praktijk is de verantwoordelijkheid van de behandelende arts.

#### *10. Belangenverstrengeling*

Geen van de leden had persoonlijke financiële belangen bij de aanbevelingen die in deze richtlijn zijn geformuleerd.

#### *11. Verantwoording*

Het Integraal kankercentrum Nederland bevordert dat mensen met kanker en hun naasten zo dicht mogelijk bij huis toegang hebben tot een samenhangend en kwalitatief verantwoord zorgaanbod. Het Integraal kankercentrum Nederland is opgericht om behandeling, zorg en klinisch onderzoek binnen de oncologie te verbeteren. Daarnaast hebben zij een taak in het opzetten en ondersteunen van netwerken voor palliatieve zorg.

Het Integraal kankercentrum Nederland aan multidisciplinaire richtlijnontwikkeling voor de oncologische en palliatieve zorg. Naast deze ontwikkeling van richtlijnen faciliteren het Integraal kankercentrum Nederland ook het onderhoud, het beheer, de implementatie en de evaluatie van deze richtlijnen.

De leidraad voor de ontwikkeling van de richtlijnen voor oncologische en palliatieve zorg is het AGREE-instrument. Dit instrument is gemaakt voor de beoordeling van bestaande, nieuwe en herziene richtlijnen.

Het AGREE-instrument beoordeelt zowel de kwaliteit van de verslaglegging als de kwaliteit van bepaalde aspecten van de aanbevelingen. Het beoordeelt de kans dat een richtlijn zijn gewenste doel zal behalen, maar niet de daadwerkelijke impact op patiëntuitkomsten.

Het AGREE-instrument is opgebouwd uit 23 items verdeeld over zes domeinen. Elk domein beslaat een aparte dimensie van kwaliteit van richtlijnen, namelijk:

- **Onderwerp en doel** betreft het doel van de richtlijn, de specifieke klinische vragen waarop de richtlijn een antwoord geeft en de patiëntenpopulatie waarop de richtlijn van toepassing is.

- **Betrokkenheid van belanghebbenden** richt zich op de mate waarin de richtlijn de opvattingen van de beoogde gebruikers weerspiegelt.
- **Methodologie** hangt samen met het proces waarin bewijsmateriaal is verzameld en samengesteld en met de gebruikte methoden om aanbevelingen op te stellen en te herzien.
- **Helderheid en presentatie** gaat over het taalgebruik en de vorm van de richtlijn.
- **Toepassing** houdt verband met de mogelijke organisatorische, gedragsmatige en financiële consequenties van het toepassen van de richtlijn.
- **Onafhankelijkheid van de opstellers** betreft de onafhankelijkheid van de aanbevelingen en erkenning van mogelijke conflicterende belangen van leden van de werkgroep.

### 13. Samenvatting resultaten interactieve bijeenkomst 'Patiëntenperspectief: Nazorg en Nacontrole bij kanker'

#### Methode

Op 29 mei 2008 organiseerde de VIKC (het huidige IKNL) een interactieve bijeenkomst waarin professionals en (ex-)patiënten dilemma's die zij ervaren op het gebied van nacontrole en nazorg met elkaar konden bespreken. Ruim veertig deelnemers discussieerden met behulp van de 'Open Space methode' over de vraag hoe zij de ideale nazorg en nacontrole voor kankerpatiënten ervaren en zien. Open Space® is een methode voor effectief werken met grote groepen aan complexe thema's in een kort tijdsbestek. Bij deze methode bepalen de deelnemers met hun kennis en expertise de agenda en gespreksonderwerpen. De deelnemers hebben op die manier optimaal invloed op het eindresultaat. Op basis van de agenda kunnen de deelnemers aan verschillende discussies in wisselende samenstelling participeren. Per discussiegroep wordt een kort verslag gemaakt.

#### Resultaten

##### **Besproken thema's: agenda opgesteld door patiënten**

*Vermoeidheid: een ondergeschoven kindje in de nacontrole*

*Nazorg door verpleegkundige en huisarts hard nodig*

*De nazorg is niet professioneel (genoeg) en niet goed gecoördineerd. Huidige nazorg geeft 'schijnzekerheid'*

##### **Conclusies**

Naar vermoeidheid wordt vaak niet gevraagd of er wordt wel naar gevraagd maar niets mee gedaan

Betere voorbereiding m.b.t. gevolgen van behandeling; ook belangrijk voor omgeving

Patiënten pleiten voor een checklist met bespreekthema's voor de professionals: o.a. aandacht voor vermoeidheid, bijwerkingen medicatie, geheugenproblemen, concentratieproblemen

Patiënten vinden dat huisarts beter geïnformeerd moet worden na de behandeling: rol als vertrouwenspersoon en informatie verstrekker

Verpleegkundige moet plek in nazorg krijgen: vaste verpleegkundige als aanspreekpunt

Omdat de voorlichting over later optredende klachten vaak te summier is, is de drempel bij 'vage' klachten te hoog.

Onderzoek wordt aangeboden als een soort zekerheid (APK) maar het geeft eigenlijk helemaal geen zekerheid: communiceer dit

Arts moet vragen naar welke klachten hij/zij nog heeft van de behandeling

De coördinatie is niet goed, er is ook geen (goede) doorverwijzing

Meer samenwerking met fysiotherapie, bewegingsprogramma's

Verminder de frequentie, zorg dat patiënten zelf bij aanspreekpunt kunnen aankloppen indien er klachten zijn

	<p>Geen standaard controle schema's, maar individueel en per tumorsoort</p> <p>Leidt nurse practitioners op om goede nazorg (aanspreekpunt) te kunnen leveren</p> <p>Zorg ervoor dat ziekenhuizen samenwerken bij inrichten nacontrole en nazorg indien patiënten in 2 ziekenhuizen behandeld worden (elektronisch patiëntendossier)</p>
<p><i>Wie is de hoofdbehandelaar/ contactpersoon/eerste aanspreekpunt</i></p>	<p>Nurse practitioner (altijd direct contact, telefonisch en digitaal)</p> <p>Elektronisch patiëntendossier</p> <p>Sluitende ketenzorg is voor patiënten noodzakelijk i.v.m. afstemming zorg en interventies</p>
<p><i>Nazorg = voorzorg</i></p>	<p>Nazorg moet zo veel mogelijk voorzienbare voorzorg zijn en ondersteuning geven</p> <p>Voorzorg baseren op alle gevolgen die tijdens en (lang) na de behandeling spelen, begint met voorlichting conform WGBO</p> <p>Gebruik vroegsignaleringslijsten via bijv. mammacareverpleegkundigen/NP's met behandelplannen voor directe inzet van de benodigde zorg</p> <p>Lotgenotencontact ('aan bed') beginnen</p> <p>Mogelijkheid om altijd iemand te bellen voor informatie</p> <p>Ieder behandeltraject een casemanager die het 'nazorgplan' (voorzorgplan) ook steeds toetst</p> <p>Revalidatie tijdens behandelingen al starten vooruitlopend op Herstel en Balans</p> <p>Vermoeidheid en lymfoedeem al vroegtijdig diagnosticeren en gaan behandelen, idem voeding (fysiotherapeut, diëtiste, revalidatie)</p> <p>Geestelijke klachten/partnerproblematiek vroeg signaleren</p> <p>Sociale en financiële lasten goed in kaart brengen. Helpen bij re-integratie in het werk, omdat de arbeidsdeskundigen niet altijd alles weten van wat je weer aankan en mag gaan doen</p>
<p><i>Zowel begin als einde van de nacontrole duidelijk markeren</i></p> <p><i>Aanbieden van lotgenotencontact</i></p>	<p>Geen verslag beschikbaar</p> <p>De behandelaars moeten (gaan) geloven in de waarde van lotgenoten contacten en moeten dit uit gaan dragen</p> <p>Verwijzen naar goede informatie op internet</p>
<p><i>Psychosociale oncologie</i></p>	<p>Psychosociale zorg dient te worden opgenomen in de richtlijn nazorg</p> <p>Signalering is een taak van <u>alle</u> bij nazorg betrokken zorgverleners</p> <p>Sociale kaart is belangrijk</p> <p>Signaleringslijsten zijn behulpzaam</p>
<p><i>Medicijnveiligheid tijdens de nazorg in en uit ziekenhuis</i></p>	<p>Registratie van voorgeschreven medicijnen moet plaatsvinden bij ziekenhuisapothek en openbare apotheek</p>

*Verskillende nabehandeling door verschillende inzichten behandelaars*

van patiënt  
Specialisten moeten initiatief nemen voor consensus over nazorgplan  
Casemanager die het keuzeprocess ondersteunt  
Mogelijk een landelijke mammapoli oprichten speciaal voor jonge vrouwen  
Heldere voorlichting over bijwerkingen medicijnen en ondersteunende behandeling  
Goed geïnformeerde patiënt kan zijn eigen nabehandeling managen  
Duidelijkheid geven over eigen inbreng patiënt: mag je zelf kiezen of je de nabehandeling voortzet of je overstapt naar regulier bevolkingsborstonderzoek  
Opname waardebeoordeling in de richtlijnen

*Na ingreep aan spijsverteringsorganen bloed laten onderzoeken op o.a. tekort aan vit. B12*

**Besproken thema's: agenda opgesteld door professionals**

*Rol partner / naaste in nazorg is heel belangrijk*

**Conclusies**

Goede, structurele signalering werkt kostenbesparend: juiste zorg door de juiste persoon

Juiste zorg: soms is klankborden/bevestiging genoeg, soms is er meer nodig. Oppassen voor psychologiseren en invalideren versus ondersignaleren. Hier moet een middenweg tussen worden gevonden

Kanker heb je niet alleen: kanker zit in het systeem (partner en kinderen). Hier moet aandacht voor zijn, zonder dat dit per definitie leidt tot een doorverwijzing naar specifieke hulpverlening

De rol van de huisarts kan uitgebreid worden: hij is de 'gezinsarts' en op de hoogte van het systeem. Hij moet tijd en ruimte krijgen om deze rol uit te voeren

Via verschillende communicatiekanalen/middelen kunnen mensen geïnformeerd worden: groepsgesprekken, video, patiëntvoorlichtingsbijeenkomsten

Patiënt moet geïnformeerd worden over nut, doel en inhoud van follow-up (afsluitend gesprek)

Er moet betere coördinatie komen tussen disciplines (overeenstemming over de organisatie van follow-up)

Disciplines mogen niet vanuit financiële overwegingen follow-up 'vasthouden' (snelverdiende centjes in DBC 'follow-up')

Er moet bij zowel patiënt als specialist een omslag in denken gaan plaatsvinden over frequentie en duur van follow-up

Als je het de patiënt zelf vraagt wilt iedereen zo lang mogelijk in follow-up blijven, liefst door de chirurg

*Uitleg aan patiënt over inhoud en nut follow-up*

*Hoe bereik je follow-up op maat?*

Patiënten goed uitleggen wat het nut van follow-up is

De tijd van diagnose en behandeling gaat wel heel snel. Zorg dat je wel mogelijkheden voor de patiënt hebt zodat hij/zij niet in gat valt na deze periode.

Eigenlijk zou je moeten weten welke factoren bepalen of een patiënt klachten van vermoeidheid gaat ontwikkelen (een risico-analyse)

Na 1 jaar vaststellen of nacontrole bij de medisch specialist nog noodzakelijk is (multidisciplinair vaststellen). Dan zou je enquête/screeningslijst moeten afnemen om vast te stellen of er psychosociale problemen zijn, voedingsproblemen, financiële problemen, werkgerelateerde problemen, vermoeidheid etc. Op basis van deze screening de patiënt op maat nazorg aanbieden

Rol van nurse practitioner is belangrijk  
1 aanspreekpunt voor de patiënt, ook wanneer follow-up beëindigd is.

Alleen patiënten die het nodig hebben moeten nazorg op maat krijgen. Daarna pas invullen door wie het moet gebeuren en of de huisarts een rol kan spelen.

Zorg voor reductie van zorg, en besteedt die tijd aan degene die het nodig heeft.

Of psychosociale zorg/maatschappelijk werk in ziekenhuis setting of daarbuiten gegeven moet worden moet nader bepaald worden.

Maak een handleiding welke gebruikt kan worden door de professionals bij het vertellen waarom nacontrole (niet) nodig is

Ontwikkel zinvolle informatie voor de patiënt over de nacontrole/nazorg. Er is wel informatie over de behandeling, maar niet over het nut van follow-up

Programma maken (bv. Digitaal) met screeningsvragen voor nazorg: lichamelijke klachten, werk, psychosociale klachten, angst vragen, financiële problemen: dan kan je doorklikken naar contactpersoon, informatie, zorg/hulp die geboden kan worden

Zorg voor patiënt informatie op maat: alleen die items verstrekken die relevant zijn voor de patiënt (alleen info over zwangerschap bij relevante leeftijd, stoma alleen bij die colon patiënten bij wie het van toepassing is)

*We dragen nazorg zo snel mogelijk over aan de eerste lijn* De hulpverlener moet leren om de patiënt los te laten.

Het is belangrijk dat de patiënt het doel van nazorg kent en hoe de nazorg georganiseerd is: wanneer en door wie. (individueel nazorgplan)

Patiënt wil nazorg uit schijnveiligheid.

*Hoe schaffen we follow-up door medisch specialisten zo spoedig mogelijk af (uitzonderingen daargelaten)*

Belangrijk is om aandacht te hebben voor de zorgen en angsten van de patiënt in plaats van schijnveiligheid te bieden door follow-up  
Indien huisarts direct geïnformeerd is (evt. direct telefonisch i.p.v. brief) over diagnose kan de huisarts direct opvang bieden

Thuiszorg kan grote rol spelen in de nazorg van de patiënt. Indien er een goede overdracht naar de huisarts en de thuiszorg is, kan thuiszorg huisbezoeken doen en laagdrempelig aanspreekpunt zijn voor de patiënt

Wanneer er geen evidentie is voor de medische controles, meteen afschaffen

Er moet wel gezorgd worden bij de afschaf, dat de artsen op een andere manier een prettige feedback krijgen op hun werk

De subgroep van patiënten die te angstig wordt om zichzelf te controleren, steeds symptomen produceert, hypochonder worden etc. moeten worden gedetecteerd. Voor hen aangepast programma in overleg met psycholoog

*Revalidatie wordt onvoldoende aangeboden*

Er is te weinig bekend/ te weinig informatie over revalidatie

Herstel & Balans meer aanbieden bijv. bij nazorg gesprekken verpleegkundigen en via patiëntenverenigingen

Herstel & Balans moet in het basis pakket en voor iedereen toegankelijk zijn

*De mammacareverpleegkundige heeft een belangrijke rol in het nazorgtraject voor borstkankerpatiënten*

De mammacareverpleegkundige die volwaardig is opgeleid is de meest geschikte persoon als aanspreekpunt voor de borstkankerpatiënt in het nazorg traject

Huisartsen willen niet altijd de nazorg van borstkankerpatiënten geven omdat ze zeggen geen expertise te hebben op dit gebied

De patiënt ziet wel graag betrokkenheid van de huisarts, maar deskundigheid ligt bij de behandelend specialist.

Patiënt wil toch graag een lijn houden met de medicus voor klinisch onderzoek, heeft zij meer vertrouwen in

Nacontrole is maatwerk.

*Nacontrole = maatwerk = flexibel = afgestemd op patiënt = evidence based*

- Moet afgestemd zijn op patiënt, dus flexibel.

- Moet zoveel mogelijk evidence based zijn.

- Ook na 5 jaar moet duidelijk zijn waar patiënt terecht kan (bv. Low risk poli).

Ieder ziekenhuis zou laagdrempelige intermediair met 24-uur bereikbaarheidsdienst moeten hebben (verpleegkundige)

Nacontrole staat of valt met goede voorlichting door professionals aan patiënten. Géén schijnzekerheid

*De behoefte aan psychosociale zorg wordt onvoldoende gesignaleerd*

Meten met gevalideerd meetinstrument, zoals de welbevindenmeter, kan helpen om de patiënt zelf een tool in handen te geven



*Nagesprek groep*

Patiënten kunnen zelf initiatief nemen om hulp te vragen, denk als hulpverlener niet te snel dat men verwezen moet worden. Bespreken en normaliseren van klachten is al zeer waardevol.

*Nacontrole is het medisch noodzakelijk? En bieden wij psychosociale zorg?*

Een nieuwe roeping: praktijkondersteuner bij de huisarts. Denk aan diabetes-sprekuren. Nu dus: Oncologie-sprekuren in 1<sup>e</sup> lijn

Persoonlijk nazorgplan maken met de individuele patiënt en dit evalueren en meten.

Ook telefonisch consult

*Revalidatie advies na operatie*

Patiënten geven voorkeur aan de 2<sup>e</sup> lijn  
Behoefte is erg persoonlijk en daardoor moeilijk te formuleren

Wenselijk om patiënten bij ontslag te informeren over mogelijkheden fysiotherapie, enige tijd na de operatie.

**Slotronde: Wat is het belangrijkste dat u zeggen wilt op basis van de gesprekken van vandaag?**      **Antwoorden**

Verruiming van mijn inzichten ten aanzien van nazorg, maar ik zie ook problemen om het in te voeren.

Een standaard nazorgplan is moeilijk, het zal een individueel plan moeten worden.

Opvallende eensgezindheid in de medische hoek

Er moeten nog veel slagen gemaakt worden, maar er is ook veel consensus.

Aanbieden van zaken waarvan we zeker weten dat ze zinvol zijn in de nazorg.

Nazorg is voorzorg

Taakdifferentiatie: met vrouwen kan je praten, mannen moet je voor een boodschap sturen

Voorlichting over alle disciplines is belangrijk

Iedereen is bevlogen om het goed te doen, het is bijna onmogelijk om het te coördineren

Als wij een plan maken komt het goed.

Met de nacontrole komt het wel goed, de grootste uitdaging is de psychosociale zorg en de wensen van de patiënt

Het moet uit de medische hoek komen. Nacontrole moet een einde hebben. Er moet een stop komen op de nacontrole van patiënten na 5 jaar. Zij moeten terug naar de eerste lijn

Nacontrole moet soms verlengd worden. Coördinatie speelt de belangrijkste rol.

Patiënt heeft behoefte aan duidelijkheid over nacontrole. Hier valt over te onderhandelen

Duidelijkheid. Wij als professionals moeten grenzen aangeven

Duidelijke richtlijn met ruimte voor individu  
Medische controles: hoe kunnen we dat veranderen en hoe veranderen we de meningen van patiënten

Betere communicatie tussen tweede en eerste lijn, ontschotting tussen de nursepractitioner en de 1<sup>e</sup> lijn, financiële redenen zijn jammer

Wie doet wat en weet wie wat doet. Wij zijn het eens, nu de rest nog

Nacontrole is maatwerk, en schijnzekerheid moet verdwijnen. Goede communicatie is hierbij heel belangrijk.

Hoe sneller de richtlijn hoe sneller we de omslag kunnen maken dat minder follow-up kan

Met wie is niet het belangrijkste, als nazorg maar in juiste proportie gegeven wordt.

Communicatie is belangrijk

Maak vermoeidheid bespreekbaar (vermoeidheidsschaal)

Inbreng van patiënten moet gebaseerd zijn op goede vertrouwensrelatie met behandelaar

Er zijn veel verschillen tussen de ziekenhuizen wat nacontrole betreft.

Zorg voor goede afstemming tussen medisch specialist en psychosociale zorg

Elke patiënt gaat redelijk blanco de nacontrole in en baseert zijn meningen op de informatie van professionals

Nacontrole is maatwerk: doel zin en onzin van nacontrole duidelijk maken

EPD is noodzakelijk voor goede communicatie en continuïteit

Na 1 jaar na de behandeling ben je ervaringsdeskundig als patiënt

Nacontrole/nazorg moet laagdrempelig en persoonlijk zijn

Elektronisch patiëntendossier is zeer belangrijk voor de communicatie en de continuïteit

Het is belangrijk dat er een contactpersoon is die je altijd mag bellen

De C's zijn belangrijk: controle, communicatie, continuïteit

De patiëntenbeweging is belangrijk: ervaringsdeskundigheid.

Nacontrole door de medisch specialist.

Nazorg: patiënten vanuit ervaringsdeskundigheid kan mogelijk mede een rol spelen via de patiënten vereniging.

Een richtlijn is belangrijk, ik ben geschokt door de verschillende aanpakken per ziekenhuis.

Waardering voor de bijeenkomst. Bewust dat richtlijn 1 is, maar gedrag in uitvoering is 2 en kan alleen door bewustzijn van patiënt in te zien.

Lotgenotencontact regelen. Nacontrole is niet nodig als het goed gaat.

Elektronisch patiënten dossier kan bijdragen leveren aan nacontrole

Er moet een frisse wind gaan waaien. Ik ben blij verheugd te voelen dat die onverwacht is gaan waaien.

Veel steun om af te stappen van dominante rol van artsen in de nazorg

#### 14. Resultaten workshop 'Eens patiënt, altijd patiënt? Kanker Genomics Markt Plaza, 28 maart 2009

Tijdens de Kanker Genomics Markt Plaza bijeenkomst op 28 maart 2009 bediscussieerden een panel bestaande uit de voorzitter van de Nederlandse Vereniging van Chirurgische Oncologie (NVCO), de voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO), een vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging en een nurse practitioner, aspecten over nazorg en nacontrole met 145 (ex-)patiënten tijdens een workshop getiteld 'eens patiënt, altijd patiënt?' De aanwezigen (ex)patiënten stemden voor de toelichting van het panel en de discussie met behulp van stemkastjes op stellingen over nacontrole en nazorg. Na de eerste stemronde vond er een toelichting op de stelling door het panel met discussie plaats. Daarna stemden de aanwezigen opnieuw op dezelfde stelling. Onderstaand overzicht geeft een samenvatting van de resultaten en de discussie. De stellingen hebben betrekking op de richtlijn 'herstel na kanker' en de resultaten zijn verwerkt in deze richtlijn.

Stelling 1 Oncologische nacontroles: voor wie en waarom?	Voor discussie (%)	Na discussie (%)
1. voor de patiënt	61	62
2. voor de arts	2	3
3. voor de zekerheid	33	18
4. voor de statistiek	4	18

#### Stelling 1

Panel

#### Discussie

Het tijdstip voor de patiënt waarop hij/zij zich veilig voelt.

Wie heeft tussen de controles door iets ontdekt? Willen we beter worden dan moeten we registreren.

Het is fijn om een punt te hebben waarna je niet meer bezig hoeft te zijn met wanneer kanker terugkomt.

Aanwezigen

Zie patiënten als volwaardig, leg ons de statistiek uit en waarom er geregistreerd wordt. Ik wil niet mee in de zekerheid die er niet is. Moet ik voor het registreren komen dan wil ik daar wel aan meedoen.

Begrijp het niet helemaal, want we doen toch borstonderzoek. Het panel legt uit dat we wel meer detectie doen, maar dat er bijna of geen gezondheidswinst is.

Begrijp het niet helemaal: als u iets vindt, dan gebeurt er toch iets, een behandelplan en dat is toch goed. Panel legt uit dat je ook had kunnen wachten tot patiënt zelf met de klacht komt.

Wens dat nacontroles in overleg met de patiënt gebeuren. Panel geeft aan dat dit natuurlijk ook gebeurt en dat het doel goed uitgelegd moet worden.

Persoonlijk verhaal over onmacht van de chirurg bij metastasen, terwijl internist wel kon helpen. Patiënt geeft aan dat zij niet wil dat alle hoop wordt weggenomen.

Stelling 2 Huisartsen spelen een belangrijke rol bij nacontrole en nazorg	Voor discussie (%)	Na discussie (%)
1. uit principe belangrijk	7	10
2. kent mijn situatie, en daarom belangrijk	24	22
3. kent mijn situatie, maar is geen oncoloog	33	34
4. nu en in de toekomst geen rol	35	34

**Stelling 2 Discussie**

Panel Huisarts speelt wel degelijk een rol. De huisarts wordt geïnformeerd en wordt ook geschoold. De huisarts speelt voor emotionele en psychische problemen een belangrijke rol.

De huisarts is belangrijk bij de diagnose, maar bij eindcontrole is er eigenlijk geen plek voor de huisarts, dat zou wel standaard moeten

Aanwezigen Je ziet huisarts voor andere dingen  
De huisarts ziet te weinig patiënten per tumorsoort  
Sterk afhankelijk van de huisarts

<b>Stelling 3 Verpleegkundigen zijn (on)voldoende toegerust dan wel deskundig</b>	<b>Voor discussie (%)</b>	<b>Na discussie (%)</b>
1. ja, voldoende en goed	11	2
2. ja, voldoende en zorgen voor continuïteit	32	18
3. indien onvoldoende deskundigheid, verwijzen naar specialist	42	69
4. nee, onvoldoende deskundigheid	15	11

**Stelling 3 Discussie**

Panel Verpleegkundige kan deel van nacontrole overnemen van de chirurg. Hij/zij moet voldoende bekwaam zijn en de chirurg moet je erbij kunnen halen  
Nacontrole en nazorg worden naast elkaar gebruikt. Nazorg graag door bijvoorbeeld stomaverpleegkundige, nacontrole door specialist

Aanwezigen Is er voor de nazorg een protocol bij de verpleegkundige? Het antwoord dat gegeven wordt is dat er nog geen echt protocol voor nazorg is, wel voor nacontrole. Er is wel aandacht voor Herstel en balans, patiëntenverenigingen etc.

Per patiënt moet er een plan komen. Na jaren valt een patiënt in een gat. Valt aandacht voor psychosociale situatie onder controle van verpleegkundige. Het panel vertelt dat er in het rapport van de Gezondheidsraad staat dat er in het eerste jaar altijd aandacht moet zijn voor screening en behandeling van psychosociale problemen. Na 1 jaar heroverweging en afspraken maken.

Belangrijke rol van verpleegkundige; zij heeft ervaring met psychosociale problemen, is vertrouwenspersoon en open deuren naar de arts.

<b>Stelling 4 Overvolle agenda's voor nazorg en nacontrole: wie lost dat op</b>	<b>Voor discussie (%)</b>	<b>Na discussie (%)</b>
1. oncoloog	5	8
2. ziekenhuis	26	26
3. verzekeraar	13	13
4. overheid/politiek	56	53

**Stelling 4 Discussie**

Panel De politiek, maar we moeten ook naar de verzekeraar kijken. Ze mogen best kijken naar de kwaliteit van de zorg en de wensen van de patiënt. Verzekeraar moet in overleg met de patiënt gaan.

in België zijn er meer PET scans, meer artsen, geen problemen daar met de nazorg, maar de premies zijn wel veel hoger

Aanwezigen Oncoloog speelt een belangrijke rol. Er werd eerder aangegeven dat nacontrole mogelijk niet zinvol is, als oncoloog dat uitlegt kan hij/zij er zelf veel aan doen.

Overheid moet druk op de verzekeraar bieden zodat er meer geld komt voor nazorg

Arts moet zich gaan bemoeien en in gesprek met verzekeraar gaan. De uitvoerders moeten samen met patiënten bepalen hoe de nazorg er uit moet zien

Patiënten willen best voor de nazorg betalen in hun premies, maar wij zijn

niet de rest van de Nederlanders

Het is het probleem van het ziekenhuis, zij moeten gaan specialiseren

Stelling 5 Nazorg op maat? Ja of nee?	Voor discussie (%)	Na discussie (%)
1. ja, heel belangrijk en levenslang	29	15
2. ja, 1 jaar en dan herbeoordelen	69	82
3. ja, 1 jaar is voldoende	2	1
4. nee, helemaal geen controle	0	3

### Stelling 5 Discussie

Panel 1 is geen goede optie, als het goed gaat wordt je nooit bevrijd van je ziekte. Voorkeur voor 2: het is goed om een eindpunt te markeren. Natuurlijk kan terugval altijd, maar we moeten voelen dat het nu even voorbij is.

Aanwezigen Patiënt gelooft niet in helemaal genezen. Er zijn toch richtlijnen die iets zeggen over nacontrole? Panel antwoord dat dit inderdaad zo is, maar dat deze niet altijd op wetenschappelijke feiten gebaseerd zijn

Een patiënt is gesteld op jaarlijkse nacontrole. Er volgt een discussie en uitleg over het nut en de noodzaak van nacontrole. Het blijkt dat dit moeilijk is uit te leggen en te begrijpen.

\* Deze bijeenkomst werd georganiseerd door het Cancer Genomics Centre (CGC), de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en KWF Kankerbestrijding, en mede mogelijk gemaakt door bijdragen van het Centre for Society & Genomics (CSG) en het Netherlands Genomics Initiative (NGI)

### 15. Verslag ronde tafel bijeenkomst richtlijn herstel na kanker Utrecht, 9 maart 2009

Op 9 maart 2009 vond een ronde tafel bijeenkomst plaats waar de voorzitters van de NVCO, NVMO en NVRO, samen met experts op dit gebied, discussieerden over de aanbevelingen in de richtlijn Herstel na Kanker en de implementatie hiervan in de praktijk. Dit verslag is een weergave van deze bijeenkomst.

### RONDE 1

**Als u de aanbevelingen leest: waarover is dan onduidelijkheid en welke vragen roept dit op waarop nog een antwoord nodig is?**

#### Reacties op conclusies en aanbevelingen

- De artsen hebben moeite om patiënten te ontslaan
- Breng de patiënt aan het begin van de behandeling op de hoogte dat de nacontrole op termijn stopt
- Pas op dat persoonlijk nazorgplan geen bijsluiter wordt
- Betrek de patiënten bij de keuze voor follow-up
- 'Schade' door medisch handelen moet gecontroleerd blijven
- Als er bewijs moet zijn voor detectie van nieuwe manifestaties, wanneer is de evidence dan hoog genoeg?
- De patiënten moeten in nacontrole kunnen blijven, maar dan moeten ze wel het nut en de noodzaak hiervan weten
- "Ik heb het goed gedaan als patiënten afscheid willen nemen"
- Neem in de richtlijn ook aanbevelingen op voor verder onderzoek
- Beschrijf in de richtlijn wie er voor moet zorgen dat er een vaste contactpersoon voor de patiënt wordt geregeld
- Definieer wanneer de start van het eerste jaar is; het startmoment is belangrijk voor doorlooptijden
- Definieer wat wordt verstaan onder 'eerste behandeling'

#### Definitie van follow-up volgens de deelnemers aan één ronde tafel

- De patiënt niet aan zijn lot overlaten
- Een relatie met patiënt die duurzaam en laagdrempelig is
- Hangt af van het soort tumor en de behandeling; wisselt van doel
- Laagdrempelig met nazorgplan voor patiënt
- Controle op maat met psychosociale begeleiding

- Afspraken tussen de verschillende disciplines over de controles
- De patiënt wordt steeds gezien door dezelfde arts
- Een volwassen relatie met patiënt
- Anders omgaan met jonge mensen, of bijvoorbeeld met patiënten met een gynaecologische tumor

### **Nacontrole en emoties**

Afbouwen van de nacontroles gaat over emoties. Bij patiënten, maar zeker ook bij artsen. Artsen moeten sterk in hun schoenen staan om het einde van de nacontroles bij de patiënt in te luiden.

Heroverweging na 1 jaar is te vroeg voor bepaalde tumoren. Voorstel: per tumorsoort bepalen op welk tijdstip in de behandeling het vervolg van nacontroles moet worden besproken.

Bewustwording onder de bevolking over het nut van nacontrole en de richtlijn is belangrijk.

Niet onderschatten wat de (oudere) mondige patiënt wil.

Op het moment dat de artsen follow-up moeten stoppen, loert het risico dat zelfstandige klinieken hierop in gaan spelen (maken reclame: *als u kanker heeft gehad .....*)

*Paul van Vliet: 'mij kan niks gebeuren; ik heb me net nog laten keuren'*

De verzekeraar kan in het zorgpakket opnemen dat de patiënt altijd 1 keer per jaar een controle mag krijgen (werving van cliënten).

### **Standaardiseren versus individualiseren**

Regierol bij de patiënt leggen. Dit kan wellicht voor een grote groep patiënten, maar er zijn ook risicogroepen. Hoe zijn deze patiënten te onderscheiden? Zijn er risicoprofielen op te stellen?

Risicogroepen zijn in ieder geval: patiënten met tumoren met een grote kans op de ontwikkeling van een tweede tumor en mensen die niet in staat zijn zelf signalen te herkennen en te beoordelen. Allochtonen en lager opgeleide mensen vragen specifieke aandacht; schriftelijke informatie en informatie via internet worden door beide groepen veelal gemist.

Hoe kan de nazorg voor de patiënt worden geïndividualiseerd? Wellicht kan een end of treatment formulier behulpzaam zijn met een standaardlijst van bespreekpunten die afgevinkt kunnen worden.

Standaardiseren waar het kan, individualiseren waar het moet. Gebruik één instrument, zoals bovengenoemd end of treatment formulier, ook al is dat wellicht nog niet gevalideerd. Beter iets standaard doen, dan niets doen.

### **Taakherschikking**

Bij taakherschikking is voorzichtigheid geboden. Verschuiving van taken naar nurse practitioner of verpleegkundig specialist levert veelal geen kostenbesparing op. Het is meer een soort service voor de patiënt. Veranderingen zijn nooit budgetneutraal. De rekening komt altijd ergens anders terecht.

Er wordt veel gesproken over een casemanager, een nieuwe functie, zonder dat er goed zicht is op het eigenlijke probleem. Als de zorg aan de basis goed geregeld wordt, is een casemanager niet nodig.

Er wordt een voorbeeld gegeven van een ziekenhuis waar de controles allemaal door één en dezelfde medisch specialist worden gedaan en de patiënt dus niet meer naar én de chirurg én internist én de radiotherapeut moet. De betreffende specialist bepaalt zelf wanneer een consult bij een van de andere mede behandelaars nodig is. Degene met een dergelijke coördinatorfunctie moet van een bepaald niveau zijn, moet het nodige weten van 'de burens'.

**Bewijs voor detectie nieuwe manifestaties**

Wat is winst? Wat is de hoogte van evidence die we acceptabel vinden?

**Evaluatie medisch handelen**

Als de duur van de nacontroles en follow-up korter wordt, is evaluatie van zorg en medisch handelen niet langer mogelijk. Hoewel de aanwezigen zelf graag effecten van de behandeling op lange termijn zouden willen volgen, beseft men wel dat artsen eigenlijk niet zelf zouden moeten evalueren. Hier zien de aanwezigen een rol voor het integraal kankercentrum Nederland als buitenstaander en objectieve dataverzamelaar.

Hoe kun je patiënten na afsluiting van de nazorg weer traceren, indien een laat effect van kanker/behandeling pas later als zodanig erkend wordt?

Late effecten van chemotherapie en radiotherapie moeten worden gedefinieerd.

**Wat moet volgens u in de oncologische DBC's geregeld worden voor deze richtlijn?**

**Financiering**

In het huidige systeem zijn er twee tarieven: a) voor minder dan 4 controles per jaar en b) voor meer dan 4 controles per jaar. Elke medisch specialist, die nacontroles doet, kan dit declareren.

Probleem in de huidige systematiek: de tijd die is besteed aan multidisciplinair overleg of de inzet van een psycholoog is niet declarabel.

Een aantal aanwezigen pleiten voor multidisciplinaire DBC's (waardoor MDO-tijd ook declarabel zou moeten worden) of keten DBC's (waardoor ook de inzet van de psycholoog en een revalidatieprogramma verderop in de keten declarabel worden). Waarde toekennen aan alle producten/diensten die geleverd worden.

De deelnemers aan een andere tafel zijn echter geen voorstander van keten DBC want dan moet er gekozen worden tussen bijvoorbeeld een duur geneesmiddel en radiotherapie.

Als we consensus bereiken over de nacontrole dan moeten we berekenen wat dat kost en moeten we de financiële prikkel om nacontroles uit te voeren eruit verwijderen.

In de DBC moet een vergoeding komen voor het afsluiten van de nacontrole en het verzorgen van een nazorgplan, omdat deze acties veel tijd kosten.

**RONDE 2**

**Welke parameters/indicatoren voor de nazorg moeten volgens u worden opgenomen in de kwaliteitsmetingen door partijen als de patiënt, de inspectie en verzekeraars?**

**Parameters/indicatoren**

De kwaliteit van de nazorg is uiteindelijk alleen bij de patiënt te meten. Dat maakt het gelijk ook moeilijk. Moet er worden uitgegaan van de situatie van de patiënt vóór de ziekte? Kwaliteit van leven? In hoeverre is de patiënt in staat 'normale' zaken (werk, deelname maatschappij, rol in gezin etc.) weer op te pakken? (het gewone leven opgepakt hebben is voldoende, oppassen voor overbehandelen). Terugkeer van de kanker? Patiënttevredenheid? Maar dan meet je wellicht hoe aardig de dokter was ...

Nazorg is ook voorzorg à nazorg kan niet losgezien worden van het hele traject.

Harde uitkomstmaten moeilijk, mogelijk zijn er wel procesindicatoren te onderscheiden zoals:

- laagdrempelige en toegankelijke nazorg
- nazorg op maat: niet op vaste momenten, bijvoorbeeld eens in de drie maanden, maar wanneer de patiënt het wil
- nazorgplan voor elke patiënt op maat
- continuïteitsbezoek wel of niet aangeboden
- één aanspreekpunt/contactpersoon voor elke patiënt



- regisseur voor de zorg beschikbaar
- toepassing welbevindenmeting/psychosociale problemen bij elke patiënt
- schriftelijke informatie over nazorg/nacontrole is wel of niet uitgereikt
- is er maatwerk per tumorsoort geregeld
- houdt men zich aan tumorspecifieke afspraken
- is er eenduidige verslaglegging
- is de aanbieder van nazorg inhoudsdeskundig (kan de patiënt overigens niet beoordelen)
- patiënttevredenheid meten (patiënt vult elektronische vragenlijst in na afloop van het bezoek: hoe vaak bent u op controle geweest, heeft u een psychosociale screeningslijst ingevuld, ziet u steeds dezelfde dokter?)
- hervatting arbeidsparticipatie meten
- cognitieve dysfunctie meten

Meting van indicatoren:

De betrouwbaarheid van metingen van indicatoren werd ter discussie gesteld.

De meetwijze is belangrijk. Sommige indicatoren kun je goed aan artsen voorleggen. Het is vooral ook belangrijk om de patiënten op indicatoren te bevragen. Dit kan bijvoorbeeld via het landelijke Centrum Klantervaringen Zorg.

Ervaring IGZ-indicatoren:

De indicatoren zijn minimaal, alleen beschrijvend: of je iets wel of niet hebt, maar niet hoe je het doet.

Onpartijdig meten of zorg goed gebeurt: visitatie door het IKNL.

Bij het vaststellen van een indicator moet men ook altijd afwegen wat het ongewenste effect van een indicator is of kan zijn.

### ***Wat moet er in het ziekenhuis worden geregeld om goede cijfers in deze kwaliteitsmetingen te behalen?***

Benodigde veranderingen in ziekenhuizen:

- Na of bij afronding van de behandeling: standaard een gesprek met gespecialiseerde verpleegkundige/nurse practitioner (np)
- Dedicated professionals (deskundigheid)
- Meer inzet van gespecialiseerde verpleegkundigen
- Weloverwogen inzet van np (niet enkel toevoegen aan andere disciplines maar met herziening van de taakafspraken in het gehele team)
- Herinrichting/re-organisatie poliklinieken

Er wordt voorgesteld om in een paar ziekenhuizen te starten met een doorbraakproject nazorg bij 3 grote tumorsoorten.

Zorgverzekeraars zouden moeten investeren, er is een efficiency slag te maken. Met verzekeraars gaan praten in plaats van met de overheid.

De implementatie van de richtlijn:

- De vraag is of het lokaal uitwerken van de richtlijn naar tumorsoort zinnig is of dat het beter op groter groepsniveau uitgewerkt kan worden
- De vraag is of de richtlijn haalbaar is
- De implementatie van de richtlijn kan via zorgpaden

Het is lastig om parameters/indicatoren vast te stellen. Er is discussie over wat goede nazorg is. Men kan niet zeggen in welke ziekenhuizen het op dit moment al goed geregeld is.

Keteneigenaar: gemandateerde persoon van de afdelingshoofden die ook de prestatie-indicatoren bewaakt.

### **Rol huisarts**

De huisarts zou meer in de nacontrolefase kunnen doen. Echter:

- (te) late diagnostiek van kanker kan het oordeel van patiënt over huisarts beïnvloeden

- de huisartsen hebben meer kennis en informatie nodig
- de rol van de huisarts is aan verandering onderhevig. Door de komst van de groepspraktijken wordt de huisarts meer anoniem, net als de medisch specialist.

De huisarts is vooral goed inzetbaar bij ouderen met kanker: zorg dichtbij huis. Goede instructie van de huisarts en laagdrempelige toegang van de huisarts tot ziekenhuis/medisch specialist zijn essentiële voorwaarden.

## SLOTRONDE

### Wat kunnen de 3 wetenschappelijke verenigingen, het (NVCO, NVMO en NVRO) gezamenlijk betekenen?

De voorzitters van de NVCO, NVMO en NVRO geven aan dat het lastig is om als wetenschappelijke vereniging iets te doen, want 'er moet al zoveel'. Men geeft aan dat er een goede vertegenwoordiging van de wetenschappelijke verenigingen moet zijn in de landelijke richtlijnwerkgroepen van het IKNL. Die werkgroepen moeten per tumorsoort consensus krijgen over wat er moet gebeuren aan nazorg. Indien bewijs ontbreekt, moeten zij met een voorstel komen. Verder moet er een nazorgplan komen waardoor patiënt en huisarts goed geïnformeerd worden.

### Welke laatste opmerking of advies wilt u aan de projectgroep geven?

- Praat met zorgverzekeraars
- Maak geen dikke richtlijn
- We moeten met zijn allen iets neerzetten
- Follow-up wordt leuker als het zinvoller is
- Doorbraakmethode is goed
- Maak de richtlijn op consensus basis en simpel
- Pas op voor zelfstandige klinieken als we de huidige nazorg afschaffen
- Zorg voor een goed implementatieplan, want deze richtlijn veroorzaakt een cultuuromslag
- Zorg dat de huisarts goed wordt geïnformeerd
- We kunnen de patiënten niet gelukkiger maken dan ze waren
- Eenvoudige richtlijn voor grote oncologische aandoeningen
- Nazorg is makkelijk, nazorg is moeilijk
- Goed dat er zorg op maat komt
- Moment van heroverweging is goed
- Laagdrempelige toegang is belangrijk
- Houd het eenvoudig en vraag het de patiënt

## 16. Format nazorgplan oncologie

De programmatische aanpak van nazorg omvat ook de toepassing van een individueel nazorgplan voor patiënten. Hiervoor gelden onderstaande momenten, doelen, inhoud, toepassing en voorwaarden.

### Format nazorgplan Oncologie

#### Momenten in de zorglijn

Het Nazorgplan dient besproken en op maat gemaakt te worden in een consultatie op ten minste de volgende momenten:

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

#### Doel

Het nazorgplan wordt in de nazorg ingezet voor:

1. informatieverstrekking aan de patiënt
2. signalering, begeleiding en behandeling van problemen en gevolgen van kanker(behandeling)
3. monitoring van ziekte en gevolgen

4. zelfzorg van de patiënt
5. verslaglegging
6. interdisciplinaire overdracht

### Inhoud

De onderdelen van het nazorgplan zijn (in ieder geval):

- Samenvatting van de behandeling
- De afspraken voor nazorg gericht op vroeg detectie van nieuwe manifestaties van kanker
- Beschrijving van de (voorkomende) gevolgen van kanker en de behandelingen, die al bij beëindiging van de behandeling opgetreden kunnen zijn of pas later manifest worden
- Informatie over gezondheidsgedrag en leefstijl
- Informatie over de effecten van de kanker en de behandeling op de kwaliteit van leven: fysiek, psychisch en sociaal
- Informatie over nazorginterventies en -voorzieningen
- Informatie over werkhervatting en financiële gevolgen
- Informatie over de betreffende zorgverleners bij specifieke problemen

### Maatwerk

Het nazorgplan is een algemeen plan en zal:

- per tumorsoort en mate van zorgbehoefte gespecificeerd moeten worden, in samenwerking met de betreffende landelijke richtlijnwerkgroepen
- op de behandellocaties verder uitgewerkt moeten worden, aangevuld met lokale informatie, materialen en middelen en informatie over lokale voorzieningen en interventies, plus de afspraken over de taakverdeling tussen de verschillende betrokken zorgverleners
- per patiënt individueel op maat gemaakt moeten worden
- opgenomen moeten worden in het digitale patiëntendossier

### Voorwaarden

Voorwaarden voor toepassing van het nazorgplan zijn:

- De inhoud moet gestandaardiseerd worden volgens consensus
- Er moet tijd beschikbaar zijn. Vandaar dat geadviseerd wordt een consultatiemoment met de patiënt in te plannen voor het individueel op maat maken van het nazorgplan
- De zorgverleners moeten deskundig zijn in de toepassing van het nazorgplan en het verlenen van nazorg bij kanker
- Er moet financiering beschikbaar zijn voor die consultatie en het op maat maken van het nazorgplan voor een patiënt
- Een cultuur waarin erkend wordt dat nazorg structureel onderdeel uitmaakt van oncologische zorg

### Signalering gevolgen van kanker en verlenen van nazorg

Er zijn verschillende methoden en instrumenten voor systematische signalering van klachten en gevolgen van kanker(behandeling), die opgenomen kunnen worden in het nazorgplan. Het gaat dan om de signalering van welbevinden, psychosociale problematiek, algeheel functioneren, voedingsproblematiek, pijn, lymfoedeem etc.

In het oncologisch zorgteam worden afspraken gemaakt over welke gevolgen van kanker(behandeling) met welke instrumenten gesignaleerd worden. Een basisset van klachtensignalering dient bij elke patiënt standaard toegepast te worden. Er is een richtlijn voor klachtensignalering beschikbaar waarin een signaleringsinstrument wordt aanbevolen (Richtlijn Detecteren van behoefte aan psychosociale zorg, 2009). Aanvullend kunnen signalerings- en diagnostische instrumenten worden ingezet voor specifieke klachten (bijvoorbeeld voedingsproblemen, depressie, verminderde belastbaarheid).

De werkgroep nazorgplan heeft de aandachtsgebieden en mogelijke gevolgen van kanker voor de signalering in onderstaande tabel als voorbeeld weergegeven.

Lichamelijk	Psychisch	Sociaal
0 vermoeidheid 0 conditie	0 concentratie 0 geheugenklachten	0 relaties partner, gezin 0 sociale contacten

0 ADL-functies	0 angst	0 woonsituatie
0 voeding	0 depressie	0 huishouden
0 lymfoedeem	0 woede	0 werkhervatting
0 pijn	0 verdriet	0 maatschappelijke participatie
0 uiterlijke verzorging	0 zelfbeeld	0 financiële problemen
0 neuropathie	0 lichaamsbeeld	
0 functiebeperking	0 seksualiteit	
0 slaapproblemen	0 spiritualiteit	
0 seksualiteit	0 vermoeidheid	
0 Infertilititeit		

### 17. Uitwerking nazorgplan voor het blaascarcinoom - voorbeeld

Als voorbeeld is het nazorgplan uitgewerkt voor een fictieve patiënt met een niet-spierinvasief blaascarcinoom en een fictieve patiënt met spierinvasief blaascarcinoom. Het scenario voor vroege detectie van nieuwe manifestaties van kanker uit bijlage 15a is gebruikt bij het invullen van het nazorgplan. Deze vingeroefening is uitdrukkelijk bedoeld als illustratie. De definitieve invulling moet door de beroepsgroepen zelf worden gegeven.

Voorbeeld nazorgplan fictieve patiënt met een [niet-spierinvasief blaascarcinoom](#)

Voorbeeld nazorgplan fictieve patiënt met een [spierinvasief blaascarcinoom](#)

### 18. Het zoeken, beoordelen en structureren van bewijs voor vroege detectie van nieuwe manifestaties

#### Uitgangsvragen

De volgende uitgangsvragen dienen per tumorsoort beantwoord te worden:

- Op welke termijn kunnen nieuwe kankermanifestaties (locale of regionale recidieven, afstandsmetastasen dan wel tweede primaire tumoren) optreden?
- Bestaat er voor deze kankermanifestaties effectieve behandeling, en is de behandelings-effectiviteit hoger naarmate de kanker eerder wordt gedetecteerd?
- Welke diagnostiek is het meest geschikt om behandelbare nieuwe kankermanifestaties vroeg en accuraat te diagnosticeren?
- Welk scenario voor vroege detectie is op grond van deze overwegingen aangewezen?

#### Zoekstrategieën

Het oordeel over de onderbouwing van de onderscheiden doelen van nacontrole wordt geleverd op basis van wetenschappelijke evidentie en aanvullende overwegingen. Medische wetenschappelijke evidentie wordt gezocht via de daarvoor beschikbare internet zoekmachines, zoals PubMed ([www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/)). Uit het oogpunt van doelmatigheid en accuratesse wordt gebruik gemaakt van een systematisch opgebouwde zoektekst. Die zoektekst bevat, afhankelijk van het te onderbouwen aspect, combinaties van 2 of meer van de volgende zes elementen:

- het type kanker
- de nacontrole
- het gezochte (bijvoorbeeld recidieven en metastasen)
- de gebruikte diagnostiek (zowel routinematige diagnostiek als de verificatiediagnostiek die daar eventueel op volgt)
- de behandeling (van de gevonden afwijkingen, hetzij somatisch, psychisch of sociaal)
- de beoogde (of te vermijden) uitkomst

#### Niveau's van bewijs (levels of evidence)

De hieronder weergegeven schaal gebaseerd op die van Evidence Based Richtlijn Ontwikkeling (EBRO) is aangepast voor de Richtlijn Nacontrole bij kanker en dient gehanteerd te worden voor het beoordelen van de bewijskracht [Gezondheidsraad]

Categorie	Type onderzoek	Bevinding	CBO-equivalent
1	Niet-vergelijkend onderzoek	Bewezen <i>lead time effect</i>	Level C
2	(of onderzoek waarbij de vergelijking niet betrekking heeft op verschillende	Idem als 1, in combinatie met bewijs dat behandeling in eerder stadium leidt tot betere	Level C

3	vormen van nacontrole)	overleving na behandeling Idem als 2, met betere overleving berekend vanaf initiële diagnose	Level C
4	Vergelijkend onderzoek: RCT van matige kwaliteit of niet-gerandomiseerde vergelijking tussen verschillende vormen van nacontrole	Idem als 3	Level B
5	Vergelijkend onderzoek: RCT van goede kwaliteit en omvang	Idem als 3	Level A2
6	Vergelijkend onderzoek: SR van tenminste 2 RCT's van goede kwaliteit en omvang	Idem als 3	Level A1
7	Vergelijkend onderzoek: SR van tenminste 2 RCT's van goede kwaliteit en omvang	Idem als 3, in combinatie met aangetoonde acceptabele kosteneffectiviteitsverhouding	-

### Het structureren van bewijs

Per uitgangsvraag wordt nagegaan welke wetenschappelijke onderbouwing voorhanden is en wat de kwaliteit daarvan is. Vervolgens wordt per onderdeel een concrete aanbeveling gedaan voor de praktische vormgeving van het betreffende aspect van nacontrole. De combinatie van al deze deelaanbevelingen leidt tot het totale programma van nacontrole. Het programma van nacontrole wordt per tumorsoort opgenomen in de desbetreffende landelijke richtlijn. Dit programma van nacontrole wordt tevens ingevuld in het nazorgplan, zoals opgenomen in [bijlage 14](#).

Op de vraag, hoe hoog het bewijs moet zijn dat deze detectie tot winst in duur of kwaliteit van leven leidt om vroeger detectie van nieuwe manifestaties uit te voeren, kan geen eenduidig antwoord worden gegeven. De landelijke richtlijnwerkgroep moet bepalen met welke mate van bewijs men genoeg neemt. De werkgroep zoekt naar de hoogste vorm van bewijs en als deze er niet is, bepaalt de werkgroep of ze met minder bewijs het belang hoog genoeg acht om vroeger detectie van nieuwe manifestaties programmatisch uit te voeren. Hierbij dient stralingsrisico, kans op complicaties, kosten en tijd/capaciteit in overweging genomen te worden. Het verdient wel aanbeveling dat de landelijke richtlijnwerkgroepen hierbij een en ander met elkaar afstemmen, zodat de uitspraken naar aanleiding van de literatuur en de interpretatie daarvan enigszins met elkaar overeenkomen.

### 19. Voorbeeld uitwerking vroeger detectie van nieuwe manifestaties van kanker voor blaascarcinoom

In deze bijlage wordt vroeger detectie van nieuwe manifestaties van kanker bij het niet-spierinvasief urotheelcarcinoom en het spierinvasief urotheelcarcinoom getoetst aan de hand van de uitgangsvragen zoals beschreven in (zie [bijlage 18](#)) van deze richtlijn. De toetsing wordt voltooid met een puntsgewijze samenvatting. Deze vingeroefening is uitdrukkelijk bedoeld als illustratie. De definitieve invulling moet door de beroepsgroepen zelf worden gegeven.

- Op welke termijn kunnen nieuwe kankermanifestaties (locale of regionale recidieven, afstandsmetastasen dan wel tweede primaire tumoren) optreden?
- Bestaat er voor deze kankermanifestaties effectieve behandeling, en is de behandel-effectiviteit hoger naarmate de kanker eerder wordt gedetecteerd?
- Welke diagnostiek is het meest geschikt om behandelbare nieuwe kankermanifestaties vroeg en accuraat te diagnosticeren?
- Welk scenario voor vroeger detectie is op grond van deze overwegingen aangewezen?

### Niet-spieerinvasief urotheelcarcinoom

- Op welke termijn kunnen nieuwe kankermanifestaties (locale of regionale recidieven, afstandsmetastasen dan wel tweede primaire tumoren) optreden?

De standaard behandeling van patiënten met een niet-spieerinvasief carcinoom is een TURT gecombineerd

met een blaasspoeling. De kans op een recidief binnen 1 jaar bij deze patiëntgroep varieert tussen 15-61%. Deze recidiefkans is afhankelijk van de klinische en pathologische factoren. Deze factoren behelzen aantal tumoren, tumorgrootte, recidieffrequentie, T-classificatie, aanwezigheid van CIS en tumorgraad. Op basis van deze prognostische factoren heeft de EORTC-GU groep een scoringssysteem met risicotabellen opgesteld waarmee de kans op een recidief binnen 1 en 5 jaar kunnen worden voorspeld (berekening recidiefkans) [Sylvester 2006]<sup>148</sup>. Een rekenprogramma voor de berekening van de kans op een recidief van de ziekte voor de individuele patiënt is beschikbaar op de website van de EORTC (<http://www.eortc.be/>). Patiënten kunnen op deze wijze worden ingedeeld in laag risico, intermediair en hoog risico groepen. De kans op een recidief binnen 1 en 5 jaar bij deze groepen zijn samengevat in tabel 1.

Tabel 1: De kans op een recidief binnen 1 en 5 jaar in de verschillende risicogroepen

Risicogroepen	Kans op recidief binnen			
	1 jaar		5 jaar	
	%	(95% CI)	%	(95% CI)
Laag risico (50%)	15	(10-19)	31	(24-37)
Intermediair risico (35%)	31	(21-41)	54	(42-65)
Hoog risico (15%)	61	(55-67)	78	(73-84)

### Conclusies

<b>Niveau 1</b>	Patiënten kunnen in 3 risicogroepen worden onderverdeeld. De kans op een recidief binnen 1 en 5 jaar varieert tussen de gedefinieerde risicogroepen respectievelijk van 15% tot 61% en 31% tot 78% <i>A Sylvester 2006</i> <sup>148</sup>
<b>Niveau 1</b>	Met behulp van de EORTC risicotabellen is het mogelijk de kans op een recidief binnen 1 en 5 jaar te voorspellen bij de individuele patiënt <i>A Sylvester 2006</i> <sup>148</sup>

### Aanbevelingen

Bij patiënten met een laag-risico profiel wordt aanbevolen de patiënt 3 maanden na het einde van de behandeling te controleren op een recidief van de ziekte. Indien de patiënt ziekte-vrij is, wordt geadviseerd een controle na 9 maanden en vervolgens consequent na elk jaar uit te voeren (aanbeveling EAU).

Bij patiënten met een hoog risicoprofiel wordt aanbevolen om de patiënt 3 maanden na het einde van de behandeling te controleren op een recidief van de ziekte. Indien de patiënt ziekte-vrij is, wordt geadviseerd om de controles gedurende 2 jaar elke 3 maanden te herhalen, vervolgens elke 4 maanden in het derde jaar, elke 6 maanden in het vierde jaar en jaarlijks na het vijfde jaar (aanbeveling EAU).

Bij patiënten met een intermediair risicoprofiel wordt aanbevolen om op een recidief van de tumor te controleren 3 maanden na het einde van de behandeling. Indien de patiënt ziekte-vrij is, wordt afhankelijk van de persoonlijke en subjectieve factoren van de patiënt een controleschema gebruikt waarbij de tijdsduurintervallen van controle tussen die van de patiënten met een laag en hoog risicoprofiel liggen (aanbeveling EAU).

- Bestaat er voor deze kankermanifestaties effectieve behandeling, en is de behandelings-effectiviteit hoger naarmate de kanker eerder wordt gedetecteerd?

In de laag risicogroep zijn de recidieven van niet-spierinvasieve tumoren bijna altijd laag-gradige, laag gestadigde tumoren. De kleine niet-spierinvasieve (Ta), laag-gradige papillaire recidieven leveren geen onmiddellijk gevaar voor de patiënt op. De vroege detectie van deze tumoren is niet essentieel voor succesvolle therapie.

Watchful waiting bij recidiverende Ta G1 blaastumoren laat zien dat de tumorgroei afhankelijk is van de initiële diameter van de tumor. In een studie onder patiënten met 38 blaastumoren lieten Gofrit et al. [2006]<sup>92</sup> zien dat de groeisnelheid laag is (4 mm<sup>3</sup>) bij tumoren <5mm en significant groter bij tumoren ≥ 5mm.

Na langdurige follow-up (>1 jaar, tot 20 jaar na diagnose) van 217 niet spierinvasieve blaaskankerpatiënten bleek dat 42 (19%) invasief potentieel had, waarbij 11% spierinvasief werd of leidde tot afstandmetastasen.

Van de graad 1 tumoren vertoonde geen enkele progressie, maar wel veranderde de gradering bij 6 van de 88 (7%) van graad 1 naar graad 2 [Zieger 2000]<sup>157</sup>. In een andere retrospectieve studie onder 32 patiënten bleken slechts 3 van de 45 (6.7%) tumorprogressie te vertonen van laaggradig noninvasief (TaG1-2) naar een hooggradige Ta of T1 tumor te vertonen [Soloway 2003]<sup>142</sup>. Leblanc et al. [1999]<sup>112</sup> vonden bij 83 van de 152 patiënten met een Ta graad 1 blaastumor binnen 12 maanden een recidief. Van deze 83 patiënten hadden 31 (37%) progressie, waarvan 21 naar graad 2 en 2 (2.4%) naar graad 3. Bij een vergelijking tussen de initiële tumor en het recidief gemiddeld 4 jaar na de initiële tumor bleken slechts 9 van de 82 (11%) graad 1-2 tumoren progressie naar graad 3 te vertonen (1 van de 27 (4%) graad 1 en 8 van de 55 (15%) graad 2 tumoren). Bij dezelfde vergelijking in een andere set van 42 patiënten vertoonde 1 van de 23 (4%) graad 2 tumoren progressie naar graad 3 en geen van de 12 graad 1 tumoren [Borhan 2003]<sup>76</sup>. Er is geen wetenschappelijk onderzoek bekend naar het beloop van recidieven van intermediair of hoog risico niet-spieerinvasief blaascarcinoom.

## Conclusies

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat recidieven van laaggradige niet spierinvasieve blaastumoren een relatief mild beloop kennen. De timing van de detectie van kleine niet-spieerinvasieve, laag-gradige papillaire recidieven is niet essentieel voor succesvolle therapie B Borhan 2003 <sup>76</sup> , Soloway 2003 <sup>142</sup> , LeBlanc 1999 <sup>112</sup>
-----------------	--

**Aanbevelingen** Bij recidieven van laaggradige, laag gestadigde tumoren hoeft niet onmiddellijk met de behandeling te worden gestart.

- Welke diagnostiek is het meest geschikt om behandelbare nieuwe kankermanifestaties vroeg en accuraat te diagnosticeren?

Bij het niet-spieerinvasieve urotheelcarcinoom keert na verwijdering van de tumor middels TURT en eventuele adjuvant therapie 50-70% van deze niet-spieerinvasieve tumoren na verloop van tijd terug. Hierdoor is de patiënt gebonden aan follow-up. Deze follow-up bestaat uit cytologie van urine en/of blaaswassing en cystoscopie.

Cystoscopie is de meest betrouwbare methode om recidieven te detecteren. De specificiteit van de urinecytologie is goed, maar de sensitiviteit is vooral laag voor bij laaggradige tumoren [Brown 2000]. De uitkomst van de eerste cystoscopie 3 maanden na een TURT is ook een belangrijke prognostische factor voor de ontwikkeling van een recidief [Sylvester 2006]<sup>148</sup>, Solsona 2000<sup>143</sup>, Holmang 2002<sup>99</sup>, Mariappan 2005<sup>119</sup>]. Door gebruik te maken van [fluorescentiecystoscopie](#) kunnen kleine papillaire tumoren en CIS beter worden herkend [Witjes 2007]<sup>155</sup>.

## Conclusies

<b>Niveau 4</b>	De werkgroep is van mening dat cystoscopie nog steeds de hoeksteen vormt voor de follow-up van urotheelcarcinoom van de blaas D Landelijke richtlijnwerkgroep blaascarcinoom
<b>Niveau 2</b>	Fluorescentie cystoscopie heeft een significant hogere sensitiviteit voor de detectie van tumoren (met name CIS) vergeleken met standaard wit licht cystoscopie B Witjes 2007 <sup>155</sup>

## Aanbevelingen

In de follow-up van patiënten bekend met urotheelcarcinoom van de blaas is cystoscopie de gouden standaard voor detectie van een recidief. Het wordt aanbevolen om op een gestandaardiseerde wijze de cystoscopie uit te voeren en te documenteren.

Bij patiënten met verdenking op een recidief (met name CIS) kan fluorescentie cystoscopie van aanvullende waarde zijn.

- Welk scenario voor vroege detectie is op grond van deze overwegingen aangewezen?



**Niet-spierinvasief**

## Diagnostiek

- (fluorescentie) cystoscopie
- eventueel cytologie bij patiënten met een hoog risicoprofiel

Patiënten met een laag-risico profiel

Na 3-12-24-36-48-60 maanden

Patiënten met een hoog risicoprofiel

Na 3-6-9-12-15-18-21-24-28-32-36-42-48-54-60 maanden en vervolgens na 1 jaar

Patiënten met een intermediair risicoprofiel

Afhankelijk van de persoonlijke en subjectieve factoren van de patiënt een controleschema tussen die van schema van patiënten met een laag en hoog risicoprofiel

**Spierinvasief urotheelcarcinoom**

- Op welke termijn kunnen nieuwe kankermanifestaties (locale of regionale recidieven, afstandsmetastasen dan wel tweede primaire tumoren) optreden?

Radicale cystectomie in combinatie met lymfeklierdissectie is de standaardbehandeling voor het spierinvasieve carcinoom [Stein 2003, Malkowics 2007<sup>118</sup>].

De meeste recidieven vinden plaats binnen 2 jaar na cystectomie. Late recidieven, tot meer dan 5 jaar na cystectomie, worden gezien, zij het bij minder dan 10% van de patiënten. Kuroda et al. [2002]<sup>111</sup> vond dat de kans op een recidief afhankelijk is van het pathologisch stadium van de primaire tumor. In een patiëntengroep van 351 patiënten was de kans op een recidief 8% (10/124) bij een  $\leq$ pT1 tumor, 17% (17/101) bij een pT2 tumor en 54,5% (55/101) bij een <sup>3</sup>pT3 tumor met respectievelijk een mediane ziekte-vrije overleving van 11, 10 en 7 maanden. Slaton et al. [1999] vonden ongeveer dezelfde resultaten. Bij een mediane follow-up van 38 maanden van 382 cystectomie patiënten ontwikkelden 25% van de patiënten een recidief na een mediane follow-up tijd van 12 maanden. Recidivering werd bij 5% van de  $\leq$ pT1 tumoren gezien, bij 20% van de pT2 tumoren en bij 40% van de <sup>3</sup>pT3 tumoren.

Een recidief kan optreden lokaal, op afstand, in de hoge urinewegen en in de urethra.

**Lokaal recidief**

De kans op een lokaal recidief varieert van 5% tot 15%. De meeste recidieven vinden binnen 24 maanden na cystectomie plaats waarbij het grootste deel van de recidieven tussen 6 en 18 maanden optreedt [Malkowitz 2007]<sup>118</sup>. In minder dan 10% van de patiënten treedt een recidief 5 jaar na cystectomie op. Risicofactoren voor de ontwikkeling van een lokaal recidief zijn het pathologisch stadium en de lymfeklierstatus. Bij tumoren die zich beperken tot de blaas is de kans op een recidief 3-6%. Bij tumoren die het perivesicale vet of naburige organen invaderen loopt dit percentage op naar 13-51%. Indien de regionale lymfeklieren positief zijn, is de kans op een recidief 24-43%.

**Recidief op afstand**

Recidivering op afstand wordt bij ongeveer 22% van de patiënten gezien [Stein 2001]<sup>145</sup>. Ook hiervan vindt het grootste deel (80-90%) plaats binnen de eerste 24 maanden na cystectomie bij patiënten met een initieel stadium <sup>3</sup>pT3. De risicofactoren voor een recidief op afstand zijn ook hier de lymfeklierstatus en het pathologisch stadium. De voorkeursplaatsen voor recidieven op afstand zijn de longen, de lever en het skelet.

**Recidief in de hoge urinewegen**

Recidivering in de hoge urinewegen wordt sporadisch gezien (2-7%) en ontstaat meestal 22-40 maanden na cystectomie [Malkowitz 2007<sup>118</sup>, Bochner 2003<sup>75</sup>, Sanderson 2007<sup>136</sup>]. Echter, het risico blijft levenslang bestaan en lijkt het grootst bij patiënten met tevens tumor in de urethra [Sanderson 2007]<sup>136</sup> of de aanwezigheid van CIS in de distale en intramurale ureter [Kenworthy 1996]<sup>106</sup>.

**Recidief in de urethra**

Het urethrarecidief ontstaat bij gemiddeld 5-10% van de patiënten met spierinvasief urotheelcarcinoom en treedt met name op binnen 1-3 jaar na cystectomie. De meeste recidieven zijn symptomatisch [Freeman



1996<sup>85</sup>, Hardeman 1990<sup>96</sup>, Levinson 1990<sup>114</sup>, Stein 1995<sup>144</sup>, Stenzl 1995<sup>146</sup>, Huguet 2008<sup>100</sup>], de incidentie van asymptomatische urethrarecidieven is minder dan 10% [Slaton 1999<sup>141</sup>].

Bij mannen is de aanwezigheid van stromale invasie in de prostaat de belangrijkste risicofactor voor het ontstaan van een urethrarecidief. Bij mannen zonder enige prostaatbetrokkenheid was het risico op een urethrarecidief 1.5-6% (Freeman 1996<sup>85</sup>). Echter, bij mannen met een stromale invasie was het risico 2-64%. Bij patiënten met ductale prostaatuitbreiding was het risico 10%-25%. Huguet et al [2008]<sup>100</sup> beschreven in een recente studie dat niet alleen de tumoruitbreiding in de prostaat een risicofactor voor een urethrarecidief is maar ook de voorgeschiedenis met niet-spieerinvasief blaascarcinoom. Chang et al [2005]<sup>79</sup> konden dit in een eerdere studie niet bevestigen en ook geen andere prognostische factoren identificeren.

Bij vrouwen is de aanwezigheid van tumor in de blaashals een primaire risicofactor voor een urethrarecidief. Stein et al. [1995]<sup>144</sup> vonden bij alle vrouwen met een urethrarecidief (n=17) ook een blaashaltumor, terwijl er geen blaashaltumor werd gevonden bij vrouwen die geen urethrarecidief hadden ( $p \leq 0.00012$ ). In een studie van Stenzl et al. [1995]<sup>146</sup> waarin 356 vrouwen werden gevolgd werd dit bevestigd: 7 van de 356 vrouwen (2%) hadden een urethrarecidief en bij alle 7 vrouwen werden op het zelfde moment een tumor in de blaashals gediagnosticeerd.

In diverse studies is aangetoond dat bij een orthotope blaasvervanging de kans op een urethrarecidief significant kleiner is dan bij een non-orthotope blaasvervanging. De recidiefkans bij patiënten met een neoblaas is 0,9- 4% lager [Freeman 1996<sup>85</sup>, Huguet 2008<sup>100</sup>]. Deze is lager dan patiënten met non-orthotope derivatie waarbij de recidiefkans 6,4- 11,1% is [Freeman 1996<sup>85</sup>, Nieder 2004<sup>122</sup>]. De oorzaak voor dit verschil is niet bekend.

### Follow up na blaassparende behandeling

Na een blaassparende behandeling is een cystoscopie het beste en algemeen geaccepteerde onderzoek ter detectie van een blaasrecidief (EAU richtlijn). Atypische urotheelcellen in de urine worden vaak gezien na radiotherapie zonder dat dit een lokaal recidief hoeft te impliceren. Door deze hoge kans op vals positieve uitslagen is urine cytologie weinig zinvol.

Een oppervlakkig blaasrecidief kan met locale behandeling (TURT al dan niet gevolgd door installaties) adequaat behandeld worden [Piet 08<sup>129</sup>]. Derhalve heeft het regelmatig verrichten van een cystoscopie consequenties voor de behandeling. Het vaststellen van een spierinvasief recidief zal weinig consequenties hebben aangezien de patiënt meestal al als inoperabel werd beschouwd bij de primaire tumor. Deze optie dient echter individueel wel overwogen te worden.

Voor het beeldvormend onderzoek na een blaassparende behandeling kan naar het beleid bij een radicale cystectomie verwezen worden. Metabole stoornissen als gevolg van een sparende behandeling worden niet gezien.

### Conclusies

<b>Niveau 3</b>	De meeste recidieven van de tumor treden binnen 2 jaar op na cystectomie. C Slaton 1999 <sup>141</sup> , C Kuroda 2002 <sup>111</sup>
<b>Niveau 3</b>	De meeste recidieven van de tumor vinden op afstand plaats, waarbij 80-90% binnen 2 jaar na cystectomie plaats vindt. C Stein 2001 <sup>145</sup>
<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat de kans op een recidief groter is naarmate het initiële pathologisch stadium groter is of wanneer er initieel lymfekliermetastasen zijn. C Slaton 1999 <sup>141</sup> , C Kuroda 2002 <sup>111</sup>
<b>Niveau 1</b>	Na blaassparende behandeling kan een recidief tumor in de blaas het beste worden aangetoond met een cystoscopie C EAU richtlijn

### Aanbevelingen

Er is geen eenduidig advies over de frequentie van controle op recidiefontwikkeling van de tumor. De frequentie van contole kan door de zorgverlener zelf worden bepaald, waarbij rekening wordt met het pathologisch stadium van de tumor.

Actief zoeken naar een recidief urotheelcarcinoom heeft alleen zin indien dit een recidief op afstand betreft en binnen een termijn van 2 jaar na initiële therapie bij patiënten met een initieel stadium <sup>3</sup> pT3.

De controle op recidieven van de tumor kan 5 jaar na het einde van de behandeling worden gestopt (EAU aanbeveling).

Bij blaasparende behandelingen wordt follow-up van de blaas middels cystoscopieën geadviseerd (EAU aanbeveling), en beeldvormend onderzoek conform de richtlijn na een cystectomie.

- Bestaat er voor deze kankermanifestaties effectieve behandeling, en is de behandelings-effectiviteit hoger naarmate de kanker eerder wordt gedetecteerd?

De plaats van het recidief is bepalend voor de behandeling en de overleving van de patiënt.

### Lokaal recidief

Patiënten met een lokaal recidief hebben veelal een slechte prognose. De mediane overleving is, ondanks behandeling, 4 tot 8 maanden na het stellen van de diagnose. Toch kan behandeling, in sommige gevallen, de overleving verlengen en bij de meeste patiënten verlichting van de symptomen geven. De behandeling bij een lokaal recidief kan bestaan uit lokale excisie, bestraling of chemotherapie [Bochner 2003]<sup>75</sup>. Westney et al. [1998]<sup>152</sup> hebben de ervaringen, over een periode van 35 jaar, van het M.D. Anderson Cancer Centre met lokaal recidiverend blaaskanker gerapporteerd. Therapie had slechts een geringe impact op de mortaliteit; zij vonden een mediane overleving van 5 maanden en 8 maanden bij patiënten die respectievelijk geen en wel behandeling kregen voor hun lokale recidief. Systemische chemotherapie bood wel uitstekende palliatie bij de symptomatische patiënten. Er zijn geen studies beschreven dat vroege detectie van lokale recidieven en recidieven op afstand leiden tot een hogere overleving.

### Recidief op afstand

Bij recidivering op afstand is systemische chemotherapie de aangewezen behandeling. Er zijn aanwijzingen dat gedurende de eerste 2 jaar het zoeken naar een recidief op afstand bij patiënten met  $\geq$ pT3 tumoren en de behandeling van het recidief met chemotherapie overlevingswinst biedt. Combinatie chemotherapie met op cisplatin gebaseerde schema's hebben de mediane overleving doen stijgen van 4 maanden naar 18-20 maanden [Bajorin 1998]<sup>73</sup>, Sternberg 1989<sup>147</sup>].

### Recidief in de hoge urinewegen

De prognose van patiënten met een recidief in de hoge urinewegen is opmerkelijk slechter dan die van de patiënten zonder recidief [Furukawa 2007]<sup>87</sup>. Een recidief in de hogere urinewegen (2%-7%) wordt meestal pas ontdekt na ontstaan van symptomen. Het actief zoeken tijdens follow-up lijkt de overleving niet te verbeteren. Sanderson et al. [2007]<sup>136</sup> vergeleken 18 symptomatisch ontdekte en 5 met follow-up ontdekte hoge urotheelrecidieven. De prognose was door de kleine aantallen niet significant verschillend voor symptomatische (1.6 jaar; range 0.2-8.8) in vergelijking met asymptomatische door screening ontdekte recidieven (3.7 jaar; range 2.4-5.9) ( $p=0.6$ ). Er waren evenmin verschillen in het tumorstadium, lymfklierstatus of cytologie resultaten. De standaard behandeling is, in het geval van beperkte ziekte, nephroureterectomie [Bochner 2003]<sup>75</sup>.

### Conclusie

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat vroege opsporing van hoge urotheelrecidieven niet leidt tot een verbeterde prognose B Sanderson 2007 <sup>136</sup>
-----------------	---

### Recidief in de urethra

In een narrative review beschrijft Bochner et al. [2003]<sup>75</sup> dat bij urethrarecidieven de vroege ontdekking de sleutel is naar een succesvolle behandelingsuitkomst en verbeterde overleving. Andere onderzoekers zetten hier vraagtekens bij [Lin 2003]<sup>115</sup>, Huguet 2003<sup>101</sup>, Sherwood 2006<sup>140</sup>]. Lin et al. [Lin 2003]<sup>115</sup> rapporteerden geen verschil in overleving bij 7 patiënten waarbij het recidief is ontdekt door symptomen en bij 17 patiënten waarbij het recidief is ontdekt door routine urethrawash. In de serie van Huguet et al. [2003]<sup>101</sup> werden alle urethrarecidieven gedetecteerd door cystoscopie na symptomen ( $p=0.8$ ). Sherwood et al. [2006]<sup>140</sup> vonden routineonderzoek niet gerechtvaardigd, maar ze adviseerden bij risicopatiënten, cytologie en cystoscopie iedere 3 tot 6 maanden. Bij symptomen (hematurie, bloederige afscheiding of urethrapijn) moet in ieder geval onderzoek plaatsvinden. Slaton et al. [1999]<sup>141</sup> vermeldden ook dat de incidentie van asymptomatische urethrarecidieven zo laag is dat routinematige cytologische evaluatie alleen aanbevolen is bij hoogrisicopatiënten. Het aanbevolen follow-up schema bestaat, volgens Bochner et al. [2003]<sup>75</sup>, bij matig- en hoogrisico patiënten uit tweemaal

per jaar een urethrawash gedurende de eerste 3 jaar, gevolgd door jaarlijkse urethrawash voor een periode van 5 jaar. Bij low-risk patiënten kan een jaarlijkse urethrawash volstaan. Bij patiënten met een orthotopie blaasvervanging is urinecytologie de aangewezen test. De behandeling van een urethrarecidief is een urethrectomie als de urethra de enige aangedane plaats is. Indien er echter tevens recidieven op afstand zijn, is chemotherapie de aangewezen behandeling [Bochner 2003]<sup>75</sup>. Andere behandelingsmogelijkheden die in de literatuur genoemd worden zijn lokale transurethrale resectie [Miller 1996]<sup>121</sup>, BCG installatie bij mannen [Varol 2004]<sup>149</sup> en intraurethraal MMC. Bij MMC is de follow-up echter te kort om met zekerheid iets over het effect te kunnen zeggen [Sherwood 2006]<sup>140</sup>.

## Conclusies

<b>Niveau 3</b>	Er zijn geen aanwijzingen dat het actief zoeken naar een asymptomatisch lokaal recidief zinnig is. Behandeling na vroegdiagnostiek leidt niet tot een betere overleving.
<b>Niveau 3</b>	C Sanderson 2007 <sup>136</sup> , C Westney 1998 <sup>152</sup>
<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat gedurende de eerste 2 jaar het actief zoeken naar een recidief op afstand bij patiënten met $\geq$ pT3 tumoren en de behandeling van het recidief met chemotherapie overlevingswinst biedt. C Bajorin 1998 <sup>73</sup> , C Sternberg 1989 <sup>147</sup>
<b>Niveau 3</b>	Er zijn geen aanwijzingen dat actief zoeken naar een recidief in de hoge urinewegen zinnig is. Behandeling na vroegdiagnostiek leidt niet tot een betere overleving. C Sanderson 2007 <sup>136</sup> , C Westney 1998 <sup>152</sup>
<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat het screenen op een urethrarecidief alleen zinnig is bij risicopatiënten of patiënten met symptomen C Freeman 1996 <sup>85</sup> , Hardeman 1990 <sup>96</sup> , Levinson 1995 <sup>114</sup> , Stein 1995 <sup>144</sup> , Stenzl 1995 <sup>146</sup> , Huguet 2007

## Aanbevelingen

Het advies is om niet actief te zoeken naar een asymptomatisch lokaal recidief.

Bij patiënten met  $\geq$ pT3 tumoren wordt aangeraden om gedurende 2 jaar actief op een recidief te controleren en deze, indien aanwezig, met chemotherapie te behandelen.

Het advies is om patiënten niet te controleren op een recidief in de hoge urinewegen.

Het advies is alleen bij risicopatiënten voor een urethrarecidief en patiënten met symptomen te controleren op een urethrarecidief.

- Welke diagnostiek is het meest geschikt om behandelbare nieuwe kankermanifestaties vroeg en accuraat te diagnosticeren?

## Lokaal recidief en recidief op afstand

Bij de follow-up na cystectomie wordt een lichamelijk en- laboratoriumonderzoek verricht. Een echo wordt gemaakt van nieren, lever en retroperitoneum en een X-thorax van de longen. Een CT-scan wordt op indicatie uitgevoerd. Wel is een CT-scan zonder indicatie zinvol bij patiënten met <sup>3</sup> pT3 tumor: bij patiënten met een <sup>3</sup> pT3 tumor levert deze aanvullende informatie op indien deze binnen de eerste 24 maanden na cystectomie is uitgevoerd [Bajorin 1998<sup>73</sup>; Sternberg 1989<sup>147</sup>]. Een botscan wordt bij alle spierinvasieve tumoren alleen op indicatie (pijn of verhoogd AF) uitgevoerd.

## Recidief in de hoge urinewegen

De belangrijkste eventuele screeningsmethoden zijn urinecytologie en beeldvorming van de hoge urinewegen door middel van een intraveneus pyelogram, CT-scan of MRI [Bradford 2006]<sup>77</sup>. Urinecytologie is het meest specifiek en sensitief in het opsporen van hooggradige tumoren, welke de meeste recidieven ook zijn. Bij afwijkingen in genoemde diagnostische testen worden retrograde pyelografie met uretersampling en bipteren van afwijkende gebieden geadviseerd om een recidief te bevestigen. Een recidief in de hoge urinewegen wordt meestal ontdekt na ontstaan van symptomen en actief zoeken tijdens follow-up lijkt de overleving niet te verbeteren [Sanderson 2007]<sup>136</sup>.

### Recidief in de urethra

Een vroege diagnose van urethrarecidief kan worden gemaakt door urethracytologie en cystoscopie [Nieder 2004]<sup>122</sup>. Deze diagnostische middelen zijn gemakkelijk en veilig uit te voeren en weinig belastend voor de patiënt.

### Overige overwegingen

Metabole en functionele stoornissen worden frequent gezien na cystectomie en urinederivatatie. De meest frequente stoornis is metabole acidose ten gevolge van stase van urine in de orthotope blaas. Na cystectomie wordt levenslange follow-up aanbevolen en is met name gericht op metabole en functionele stoornissen. Het minimale vereiste lab onderzoek behelst Na, K, Chloor, Bicarbonaat, Ca, Fosfaat, Ureum, Creat, albumine, lever functies en AlkFos en Vit B12 na 3 jaar follow-up.

### Conclusies

<b>Niveau 3</b>	Bij patiënten met een <sup>3</sup> pT3 tumor levert een CT-scan aanvullende informatie op wanneer deze binnen de eerste 24 maanden na cystectomie is uitgevoerd. C Bajorin 1998 <sup>73</sup> , C Sternberg 1989 <sup>147</sup>
<b>Niveau 3</b>	De diagnose van urethrarecidief wordt gesteld door urethracytologie en cystoscopie. C Niedler 2004 <sup>122</sup>
<b>Niveau 3</b>	De belangrijkste screeningsmethoden voor een recidief in de hoge urinewegen zijn urinecytologie en beeldvorming van de hoge urinewegen. C Bradford 2006 <sup>77</sup>

### Aanbevelingen

Een CT-scan wordt alleen op indicatie uitgevoerd bij pT2 tumoren. Bij >pT3 tumoren is een CT -scan zonder indicatie zinnig.

De werkgroep is van mening dat levenslange follow-up na cystectomie, met name gericht op metabole stoornissen, minimaal eenmaal per jaar moet worden gedaan met: anamnese; lichamenlijk onderzoek; laboratorium onderzoek (minimaal Na, K, Chloor, Bicarbonaat, Ca, Fosfaat, Ureum, Creat, albumine, lever functies en AlkFos, Vit B12 vanaf 3 jaar); beeldvorming van de nieren.

In de follow-up van patiënten bekend met urotheelcarcinoom speelt urinecytologie naast cystoscopie, een rol in detectie van een recidief.

Welk scenario voor vroege detectie is op grond van deze overwegingen aangewezen?

### Spierinvasief

Bij patiënten met  $\geq$ pT3 tumoren wordt aangeraden om gedurende 2 jaar actief op een recidief te controleren.

Het advies is om niet actief te zoeken naar een recidief van T2 tumoren. Actief zoeken naar een recidief urotheelcarcinoom heeft alleen zin indien dit een recidief op afstand betreft en binnen een termijn van 2 jaar na initiële therapie bij patiënten met een initieel stadium >pT3.

Diagnostiek:

- lichamenlijk onderzoek
- laboratoriumonderzoek
- beeldvorming van nieren, lever, retroperitoneum en thorax
- botscaan alleen op indicatie

Er is geen eenduidig advies over de frequentie van controle op recidiefontwikkeling van de tumor. De frequentie van controle kan door de zorgverlener zelf worden bepaald in overleg met de patiënt.

De controle op recidieven van de tumor kan 5 jaar na het einde van de behandeling worden gestopt.

Het advies is om alleen bij risicopatiënten voor een urethrarecidief en patiënten met symptomen te controleren op een urethrarecidief.

Het advies is om patiënten niet te controleren op een recidief in de hoge urinewegen.

*Voorbeeld uitwerking vroege detectie van nieuwe manifestaties van kanker voor dikkedarmkanker en borstkanker*

**(Bijlage D uit rapport van de Gezondheidsraad)**

In deze bijlage wordt vroege detectie van nieuwe manifestaties van kanker bij twee veel voorkomende vormen van kanker, dikkedarmkanker en borstkanker, getoetst aan de hand van de uitgangsvragen zoals beschreven in bijlage 15 van deze richtlijn. Elke toetsing wordt voltooid met een puntsgewijze samenvatting, waarin onderscheid wordt gemaakt tussen de periodes voor en na de systematische heroverweging. Deze vingeroefening is uitdrukkelijk bedoeld als illustratie. De definitieve invulling moet door de beroepsgroepen zelf worden gegeven.

**Dikkedarmkanker (colorectaal carcinoom)**

**Zoekstrategie**

De zoektekst bevat tenminste de elementen colorectaal carcinoom en nacontrole\*

Daarnaast zijn, afhankelijk van het aspect van nacontrole, additionele elementen toegevoegd.

\* Voor 'colorectaal carcinoom' gezocht middels: ("colorectal neoplasms"[MeSH Terms] OR "colonic neoplasms"[MeSH Terms] OR "rectal neoplasms"[MeSH Terms] OR "colonic neoplasms"[MeSH Terms] OR coloncancer[Text Word] OR colorectal cancer[Text Word] OR rectal cancer[Text Word]) AND (follow-up[All Fields] OR monitoring[All Fields] OR surveillance[Text Word] OR detection[All Fields] OR "Follow-Up Studies"[MeSH] OR "Retreatment"[MeSH])

Weging van evidence

De nacontrole van colorectaal carcinoom is een van de meest uitgebreid onderzochte vormen van nacontrole in de oncologie, althans wat betreft het doel "vroege detectie en behandeling van nieuwe manifestaties van kanker". Begin 2007 waren er zeven gerandomiseerde trials [Kjeldsen 1997<sup>109</sup>, Makela 1992<sup>117</sup>, Ohlsson 1995<sup>124</sup>, Pietra 1998<sup>130</sup>, Rodriguez-Moranta 2006<sup>133</sup>, Schoemaker 1998<sup>138</sup>, Secco 2002<sup>139</sup>], overigens zeker niet alle van hoge kwaliteit - en twee systematische reviews [Jeffery 2002, Renehan 2002<sup>131</sup>] die betrekking hadden op vijf van deze zeven. Verschillende kritische kanttekeningen zijn geplaatst aangaande de kwaliteit van (diverse van) deze RCT's, in algemene zin ondermeer aangaande de randomisatieprocedure, het feit dat zonder blinding allerlei klinische keuzes aangaande vervolgdagnostiek en behandeling onderhevig zijn aan bias, aangaande effectmeting en uitval. Specifieke kritiek betreft de zorgkwaliteit van de initiële behandeling als determinant, daarmee samenhangende onacceptabele recidief-percentages, negatieve lead time in een van de studies, en een cumulatieve incidentie van recidieven en metastasen die niet hoger is in de actief vervolgde groep dan bij minder actief vervolgde patiënten (zie <http://www.bmj.com/cgi/eletters/324/7341/81>).

De beschikbare trials en systematische reviews positioneren de bewijsvoering ten gunste van vroege detectie bij de nacontrole van colorectaal carcinoom in categorie 6, CBVO niveau A1. Overigens zijn ook de onderliggende niveaus van bewijsvoering ingevuld. Zo is in diverse studies bewezen dat actieve nacontrole leidt tot een lead time effect, in deze RCT's van gemiddeld 4.5 maanden (range -4.3 voor Secco [2002]<sup>139</sup> tot +9.9 voor Pietra [1998]<sup>130</sup>). Ook is in meerdere studies aangetoond dat het stadium waarin recidieven en/of metastasen worden gedetecteerd, een determinant is van de prognose na hun behandeling [Kievit 2002]<sup>108</sup>. Daarnaast wordt de conclusie van overlevingswinst ondersteund uit heel veel niet gerandomiseerd onderzoek, zij het dat de grootte van de overlevingswinst die langs die weg wordt berekend minder groot is dan in trials werd gevonden [Kievit 2002]<sup>108</sup>. Al met al is de bewijsvoering wat betreft de effectiviteit zeer sterk (t/m niveau 6 uit de tabel). Of ook de bewijsvoering van kosteneffectiviteit - categorie 7 - voldoende is onderbouwd, staat ter discussie. Immers, de publicatie van Renehan is een modelmatige exercitie, en is strikt genomen geen empirische kosteneffectiviteitstudie [Renehan 2004]<sup>132</sup>.

**Op welke termijn kunnen nieuwe kankermanifestaties (locale of regionale recidieven, afstandsmetastasen dan wel tweede primaire tumoren) optreden?**

Zo'n 80 procent van alle recidieven van colorectaal carcinoom treedt op in de eerste drie jaar, en bijna 95 procent binnen vijf jaar [Kjeldsen 1997<sup>109</sup>, Kobayashi 2007<sup>110</sup>]. Slechts bij zo'n één tot drie procent van alle patiënten zal er na het vijfde jaar een recidief optreden, hetgeen betekent dat de incidentie zakt naar minder dan één procent per jaar. Daarom zal het accent van vroegdiagnostiek liggen in de eerste jaren na behandeling [Kjeldsen 1997]<sup>109</sup>. De extreem lage afnemende recidief-incidentie in combinatie met beperkte testbetrouwbaarheid betekent immers dat afwijkende testuitslagen na het vijfde jaar veelal foutpositief



zullen zijn. Naast het optreden van recidieven en metastasen, is er bij patiënten die zijn behandeld voor colorectaal carcinoom een verhoogd risico op het ontstaan van tweede primaire tumoren. Dat risico wordt in belangrijke mate bepaald door de aanwezigheid van adenomateuze poliepen in het colon [Levine 2006<sup>113</sup>, Winawer 1993<sup>154</sup>, Park 2005<sup>127</sup>, Fukutomi 2002<sup>86</sup>].

### **Bestaat er voor deze kankermanifestaties effectieve behandeling, en is de behandelings-effectiviteit hoger naarmate de kanker eerder wordt gedetecteerd?**

Veel studies melden lange termijnoverleving na behandeling van recidieven van colorectaal carcinoom. Het meest is er gepubliceerd over levermetastasen, waarbij een vijfjaarsoverleving na behandeling van 25 procent en meer wordt gemeld, het geen neerkomt op een 8 procent overall vijfjaarsoverleving van alle patiënten die levermetastasen ontwikkelen [Kievit 2002<sup>108</sup>, Gayowski 1994<sup>91</sup>, Iwatsuki 1999<sup>104</sup>, Pessaux 2006<sup>128</sup>, Scheele 1991<sup>137</sup>]. Die resultaten zijn in het algemeen beter bij mannen, met een beter stadium van de initiële kanker, bij wie het CarcinoEmbryonaal Antigeen (CEA) voorafgaand aan de re-resectie niet verhoogd is, en bij wie er weinig, kleine metastasen zijn, beperkt tot de lever, die met een marge van ten minste 1 cm kunnen worden verwijderd [Kievit 2002<sup>108</sup>]. De prognose bij patiënten met lokaalrecidieven en long- en overige metastasen is in het algemeen minder goed, getuige een overall vijfjaarsoverleving van slechts twee tot drie procent, alhoewel recentere series voor deze lokalities betere resultaten laten zien [Kobayashi 2007<sup>110</sup>, Lizasa 2006<sup>102</sup>, Ike 2002<sup>103</sup>]. Voor tweede primaire tumoren is de behandeling niet essentieel anders dan voor eerste manifestaties van colorectaal carcinoom.

### **Welke diagnostiek is het meest geschikt om behandelbare nieuwe kankermanifestaties vroeg en accuraat te diagnosticeren, en hoe wordt die diagnostiek ingepast in een programma van nacontrole?**

Hierbij is onderscheid gemaakt tussen recidieven en metastasen van het primaire colorectaal carcinoom enerzijds, waarvoor literatuurinventarisatie is geschied, gericht op de daarvoor gebruikelijke diagnostiek.\* Voor de diagnostiek van tweede primaire tumoren bestaan duidelijke landelijke richtlijnen, waarnaar wordt verwezen.

De standaarddiagnostiek van het best behandelbare type colorectaal carcinoom recidief (de levermetastase) is bepaling in het bloed van CarcinoEmbryonaal Antigeen (CEA), een goede en relatief goedkope laboratoriumtest met een sensitiviteit van zo'n 60-70 procent en een specificiteit van meer dan 90 procent [Kievit 2002<sup>108</sup>, Fakhri 2006<sup>83</sup>, Garcia 2002<sup>90</sup>, Lucha 1997<sup>116</sup>, Yamamoto 2004<sup>156</sup>]. Voor opsporen van recidieven buiten de lever is CEA minder geschikt en is men aangewezen op beeldvormende techniek, voor zover dergelijke recidieven zich niet via symptomen manifesteren. Mede daarom is bepleit om naast CEA gebruik te maken van beeldvormende diagnostiek, om te voorkomen dat behandelbare recidieven of metastasen gemist worden door CEA.

Echografie is weliswaar goedkoop en weinig belastend, maar heeft een lage en sterk operatorafhankelijke sensitiviteit van zo'n 40-50 procent, waardoor ook de echo een aanzienlijk deel van de recidieven zal missen. CT-scan en PET-scan de hoogste sensitiviteit (80-100 procent). Hun lage specificiteit, en het daarmee samenhangende gevaar van foutpositieve uitslagen, maakt hen echter minder geschikt voor routine toepassing. Daarnaast leidt routinetoepassing van CT tot een aanzienlijk stralenbelasting. Dat betekent dat vooralsnog de toegevoegde waarde van beeldvormende technieken naast CEA onduidelijk is [Yamamoto 2004<sup>156</sup>]. Meer onderzoek is hier nadrukkelijk gewenst.

De waarde van anamnese en lichamelijk onderzoek is niet goed onderzocht. Anamnese is vanzelfsprekend van belang voor het herkennen van symptomen die kunnen wijzen op nieuwe kankermanifestaties. Alhoewel gericht lichamelijk onderzoek, al dan niet op geleide van symptomen, verdedigbaar is, bestaat voor routinematig algemeen lichamelijk onderzoek geen wetenschappelijke onderbouwing. Er is een zevental adequate RCT's, waarin intensieve nacontrole werd vergeleken met minder intensieve controle [Kjeldsen 1997<sup>109</sup>, Makela 1992<sup>117</sup>, Ohlsson 1995<sup>124</sup>, Pietra 1998<sup>130</sup>, Rodriguez-Moranta 2006<sup>133</sup>, Schoemaker 1998<sup>138</sup>, Secco 2002<sup>139</sup>]. Die studies tonen een reductie van kankerspecifieke sterfte aan (met een OR voor sterfte variërend van 0.53 tot 0.87), en een toename in vijfjaarsoverleving (van 1.9 procent voor de - grootste - studie van Kjeldsen, tot respectievelijk 14.9 en 19.6 procent voor twee Italiaanse studies). Vervolgens werden de RCT's getoetst op interne consistentie. Daarbij viel op dat de twee studies die de meest positieve resultaten meldden, ook het meest inconsistent waren. Zo vindt de studie van Pietra een hogere overleving ook in de groep patiënten die geen recidieven ontwikkelen, en bij wie nacontrole dus geen winst kan opleveren [Pietra 1998<sup>130</sup>]. De studie van Secco vindt een negatief *lead time effect* voor de meest agressieve interventie arm [Secco 2002<sup>139</sup>]. Beide bevindingen zijn geheel in strijd met wat men verwachten zou bij adequate randomisatie, en wekt tenminste de schijn dat inadequate randomisatie heeft geresulteerd in een positieve bias ten aanzien van nacontrole. Naast de RCT's zijn er vele niet-experimentele studies. Een deel daarvan betreft (al dan niet vergelijkende) observationele studies. Veel van die studies schetsen door selectie- en *lead time bias* een te rooskleurig beeld van de

effectiviteit van nacontrole voor colorectaal carcinoom.\*\* Een andere deel bestaat uit studies over deelaspecten van nacontrole, zoals over de diagnostische accuratesse van testen voor detectie van recidieven, en over de behandelingsresultaten van lokaalrecidieven en van (synchrone en metachrone) metastasen.

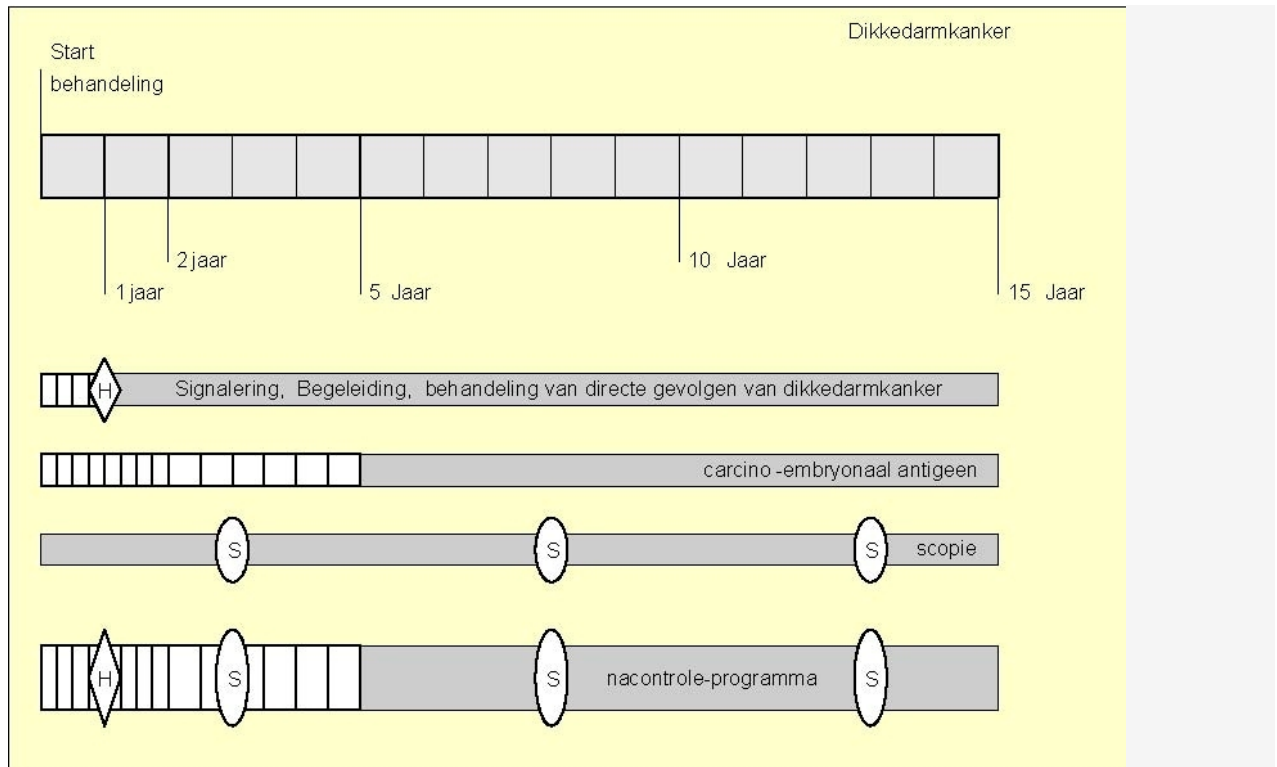
Een laatste categorie van onderzoek betreft de modelmatige synthese van alle bovengenoemde empirische studies in een beslismodel aangaande kosten en effecten van nacontrole. Een Leids-Rotterdamse ontwikkelingsgeneeskunde studie is daar een voorbeeld van. Deze komt tot een lagere winstschatting [Kievit 2000]<sup>107</sup>. Voor tweede primaire tumoren is colonoscopie, in combinatie met poliepectomie indien poliepen worden gevonden, de aangewezen vorm van diagnostiek. Diverse studies hebben aangetoond dat daarmee de kans op het ontstaan van colorectaal carcinoom aanzienlijk kan worden gereduceerd. Volgens de meest recente inzichten wordt een onderscheid gemaakt tussen hoog- en laag-risico patiënten, met een aanbevolen colonoscopie interval van drie respectievelijk vijf jaar, en patiënten met een poliepvrij colon, bij wie colonoscopie niet eerder dan na tien jaar, zo überhaupt al, geïndiceerd is (zie ook [www.oncoline.nl](http://www.oncoline.nl)) [Levine 2006<sup>113</sup>, Winawer 1993<sup>154</sup>, Park 2005<sup>127</sup>, Fukutomi 2002<sup>86</sup>, Green 2002<sup>93</sup>, McFall 2003<sup>120</sup>, Winawer 2006<sup>153</sup>].

\* De diagnostiektoevoeging bevat Carcinoembryonaal Antigeen, echografie, CT-scan, MRI, PET-scan en Endo- Echografie: ("Carcinoembryonic Antigen"[MeSH] OR Carcinoembryonic Antigen[TI] OR CEA[TI]) OR ("Ultrasonography"[ MeSH] OR "Ultrasonography, Doppler, Duplex"[MeSH] OR Ultrasonography[TI] OR ultrasound[ TI] OR US[TI]) OR ("Tomography, X-Ray Computed"[MeSH] OR CT-scan[TI] OR (computer[Text Word] AND guided[All Fields] AND ("tomography"[MeSH Terms] OR tomography[Text Word] OR scan[All Fields]))) OR ("Magnetic Resonance Imaging"[MeSH] OR Magnetic Resonance Imaging[TI] OR MRI[TI]) OR ("Endosonography"[MeSH] OR {endo[All Fields] AND ("ultrasonography"[Subheading] OR "ultrasonography"[ TIAB] OR "ultrasonography"[MeSH Terms] OR "ultrasonics"[TIAB] NOT Medline[SB]) OR "ultrasonics"[ MeSH Terms] OR ultrasound[Text Word])

\* Een gebruikelijke selectiebias is dat jonge, gezonde en hooggemotiveerde patiënten wel nacontrole krijgen, en oudere patiënten in matige of slechte conditie, c.q. met een beperkte levensverwachting, geen nacontrole. *Lead time bias* betekent dat door de eerdere detectie van een (asymptotisch) recidief de overleving vanaf het moment dat het recidief is gevonden langer is, dan wanneer datzelfde recidief later op geleide van symptomen zou zijn gevonden.

### **Welk scenario voor vroege detectie is op grond van deze overwegingen aangewezen?**

Vroege detectie van recidieven en metastasen is gewenst, middels de routinematige bepaling van carcinoembryonaal antigeen. De bepalingsfrequentie zal aanvankelijk hoog zijn (eens per 2-3 maanden) en in de loop der jaren verminderen naar eens per 6-12 maanden. Omdat de meerwaarde van routinematige beeld-vormende diagnostiek onvoldoende is bewezen, wordt dat vooralsnog niet buiten onderzoeksverband geadviseerd. Voor tweede primaire tumoren wordt regelmatige endoscopie van de dikke darm, met verwijdering van alle adenomateuze poliepen volgens bestaande richtlijnen uitgevoerd. Afhankelijk van het bij de laatste scopie (op basis van het aantal aangetroffen poliepen) ingeschatte risico, wordt een volgend scopie-interval aanbevolen van drie jaar tot meer dan tien jaar.



Programma van nacontrole: dikkedarmkanker. Bron: Rapport gezondheidsraad 'Nacontrole in de oncologie, doelen onderscheiden, inhoud onderbouwen'. Maart 2007.

## Borstkanker (mammacarcinoom)

### Zoekstrategie

De zoektekst bevat tenminste de elementen borstkanker en nacontrole.\* Daarnaast zijn, afhankelijk van het aspect van nacontrole, additionele elementen toegevoegd.

### Weging van *evidence*

Ook aangaande de nacontrole van borstkanker zijn meerdere studies verricht. Trials zijn verricht onder meer ten aanzien van de impact van nacontrole op kwaliteit van leven en behandelingsatisfactie, alsook op de eventuele overlevingswinst die met nacontrole is behaald [Grunfeld 1999<sup>94</sup>, The GIVIO Investigators 2007, Gulliford 1997<sup>95</sup>, Palli 1999<sup>126</sup>, Rosselli 1994<sup>135</sup>]. In een Cochrane review [Rojas 2005] zijn deze en andere studies samengevat, en wordt geconcludeerd dat "follow-up programs based on regular physical examinations and yearly mammography alone are as effective as more intensive approaches based on regular performance of laboratory and instrumental tests in terms of timeliness of recurrence detection, overall survival and quality of life". De combinatie van enige niet-gerandomiseerde studies, waaronder die van Voogd [Voogd 2005<sup>151</sup>], suggereert dat er misschien overlevingswinst te halen is door te focussen op geïsoleerde lokaalrecidieven; deze kunnen in een presymptomatische fase, met kleinere afmeting, worden gedetecteerd. Het feit er een relatie tussen de grootte van het gevonden recidief, en de prognose na behandeling, suggereert, doch bewijst niet, dat eerdere detectie winst zou kunnen opleveren.

Dat betekent dat de bewijsvoering voor de effectiviteit van nacontrole bij patiënten met borstkanker, ook wanneer die beperkt wordt tot lokaal recidieven, niet verder komt dan categorie 2 van de tabel in [bijlage 17](#) (Bijlage C van het rapport van de Gezondheidsraad) (vallend onder het CBO equivalent C).

De onderbouwing van nacontrole bij borstkanker is daarmee veel minder sterk, dan bij dikke darm kanker. Of die onderbouwing voldoende is om deze nacontrole in de richtlijn voor te schrijven, is uiteindelijk ook een maatschappelijke keus.

\* Voor "borstkanker" worden in PubMed de onderstaande termen gebruikt: ("breast neoplasms"[TIAB] NOT Medline[SB]) OR "breast neoplasms"[MeSH Terms] OR breast cancer[Text Word]

### Op welke termijn kunnen nieuwe kankermanifestaties (locale of regionale recidieven, afstandsmetastasen dan wel tweede primaire tumoren) optreden?

Voor de beantwoording van beide vragen is, naast een tekstboek, gebruik gemaakt van een review uit de Cochrane database. Voor de verdere beantwoording van de tweede en derde vraag is gezocht in PUBMED\*



\* Hierbij is gebruik gemaakt van de trefwoorden "Breast Neoplasms", "Mortality", "Follow-up", "Recurrence" aangevuld met termen als "aftercare", "long-term-care", "patient care", "quality assurance health care" of "patient care management" of "quality of life" of "treatment outcome". Het resultaat is opgesplitst in systematische s (6) of observationele studies (24) en een restgroep (53).

In het eerste jaar kunnen zowel metastasen op afstand, als locoregionale recidieven, als contralaterale tumoren optreden [Gao 2003]<sup>89</sup>. De kans op een locoregionaal recidief is ongeveer één tot twee procent per jaar en blijft gedurende vele jaren aanwezig. De kans is omgekeerd evenredig met de leeftijd. Zo is hij voor vrouwen die voor hun 40ste levensjaar een eerste borstkanker ontwikkelen, twee tot vier keer zo groot in vergelijking met vrouwen van boven de 50 jaar en is hij na het 75ste levensjaar zeer klein [de Bock 2006<sup>80</sup>, Elkhuisen 1998<sup>82</sup>]. De kans op een metastase op afstand is voor hormonaal ongevoelige tumoren het grootst in de eerste jaren na de behandeling voor borstkanker; bij hormonaal gevoelige tumoren kunnen ze tot meer dan tien jaar na diagnose optreden.

### **Bestaat er voor deze kankermanifestaties effectieve behandeling, en is de behandelings-effectiviteit hoger naarmate de kanker eerder wordt gedetecteerd?**

In een Cochrane review naar de waarde van vroegtijdige opsporing van recidieven van borstkanker wordt gevonden dat regelmatig lichamelijk onderzoek en jaarlijks mammografie even effectief is als meer intensieve programma's in termen van overleving en kwaliteit van leven [Rojas 2005<sup>134</sup>]. Bijna een kwart van de (geïsoleerde) lokaalrecidieven treedt op meer dan vijf jaar na de primaire behandeling [Voogd 2005<sup>151</sup>, Veronesi 2002<sup>150</sup>]. De behandeling van die late recidieven leidt tot betere overleving dan de behandeling van lokaalrecidieven die binnen vijf jaar optreden [Voogd 2005<sup>151</sup>]. Voor de behandeling van het lokaalrecidief bestaat er een duidelijke relatie tussen de grootte van dat recidief en de prognose na behandeling, het geen een argument vormt voor de aanname dat vroege detectie gezondheidswinst kan opleveren [Voogd 2005<sup>151</sup>]. Uit de afwezige gezondheidswinst bij meer intensieve controle mag worden geconcludeerd dat vroegtijdige opsporing bij metastasen op afstand bij borstkanker geen zin heeft.

### **Welke diagnostiek is het meest geschikt om behandelbare nieuwe kankermanifestaties vroeg en accuraat te diagnosticeren, en hoe wordt die diagnostiek ingepast in een programma van nacontrole?**

In een aantal studies is gekeken naar de waarde van het klinisch borstsonderzoek in vergelijking met het mammogram bij de diagnose borstkanker. In de drie cohort studies werd bij ruim 400.000 consecutieve vrouwen gekeken naar de relatieve bijdrage van het klinisch borstsonderzoek bij het stellen van de diagnose borstkanker in vergelijking met het mammogram [Bancej 2003<sup>74</sup>, Feigin 2006<sup>84</sup>, Oestreicher 2005<sup>123</sup>]. De studies komen tot de conclusie dat zonder uitvoering van het klinisch borstsonderzoek drie tot zes procent van de tumoren zouden zijn gemist. Daarnaast wordt opgemerkt dat uitvoering van het klinisch borstsonderzoek leidt tot een toename van het aantal foutpositieve uitslagen [Oestreicher 2005<sup>123</sup>]. Deze drie cohort studies zijn uitgevoerd bij vrouwen zonder diagnose borstkanker in de voorgeschiedenis. Bij vrouwen met borstkanker in de voorgeschiedenis die borstsparend zijn behandeld zal zowel door de chirurgie als de radiotherapie de interpretatie van het mammogram van de behandelde borst worden bemoeilijkt waardoor zowel de sensitiviteit als de specificiteit zal dalen [Holli 1998<sup>98</sup>]. Zo vindt bijvoorbeeld Elkhuisen dat locoregionale recidieven die optreden na borstsparende behandeling van het mammacarcinoom even vaak worden gevonden door de vrouw zelf, als door klinisch borstsonderzoek en door mammografie [Elkhuisen 1998<sup>82</sup>]. Anderen hebben vergelijkbare bevindingen [Hassell 1990<sup>97</sup>, Orel 1992<sup>125</sup>]. In de recentere studie van Voogd werden lokaalrecidieven ongeveer twee maal zo vaak gevonden door zelfonderzoek als door mammografie. Het locoregionaal recidief is een belangrijke risicofactor voor het optreden van metastasen op afstand [Elkhuisen 1998<sup>82</sup>]. Er zijn aanwijzingen dat de recidieven gevonden op basis van klachten of op basis van het klinisch borstsonderzoek vaker met metastasen zijn geassocieerd dan de mammografisch gevonden recidieven.

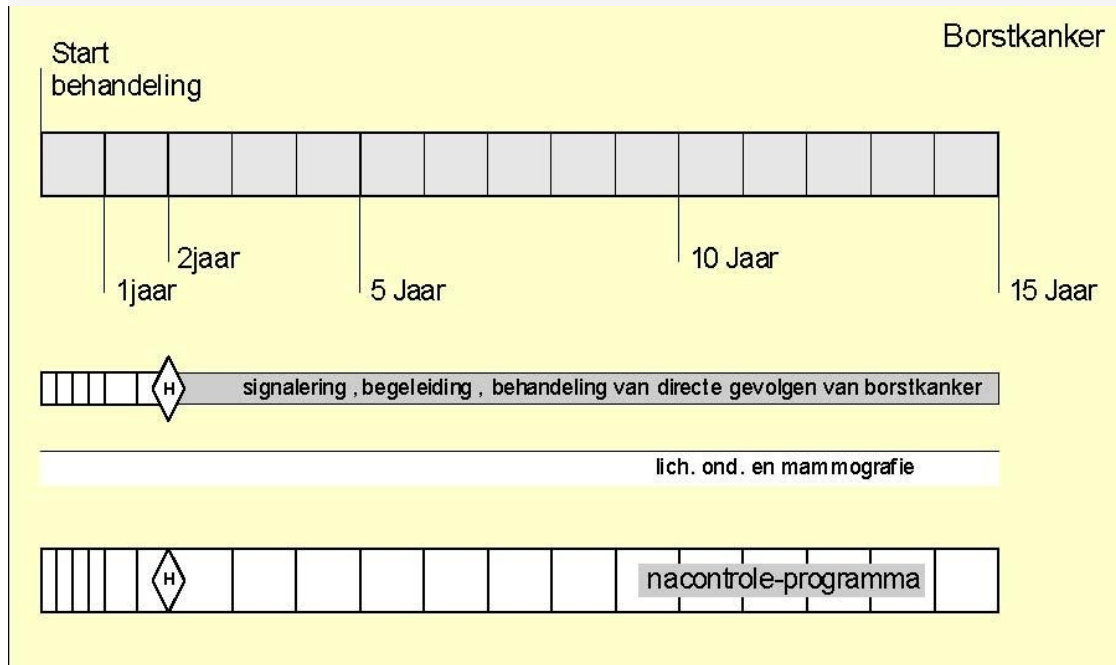
### **Welk deelscenario (vroeg detectie) is op grond van deze overwegingen aangewezen?**

Het is aannemelijk dat na de primaire behandeling van borstkanker, de vroege detectie van lokale recidieven leidt tot overlevingswinst. Daarom is nacontrole middels lichamelijk onderzoek en (jaarlijkse) mammografie geïndiceerd. Zowel het frequente optreden van late lokale recidieven als hun goede behandelbaarheid, rechtvaardigen dat die nacontrole gedurende tenminste tien jaar wordt voortgezet. Dit komt overeen met de huidige richtlijn voor vrouwen tot 60 jaar.

### **Tenslotte**

Deze voorbeelden hebben allerlei beperkingen en zijn een momentopname in de tijd. Ze zijn allerminst bedoeld om voor te schrijven hoe nacontrole bij deze vormen van kanker dient plaats te vinden. Dat is

immers niet de taak van de Gezondheidsraad, maar van de richtlijn- en andere commissies van experts, die zich daarmee bezighouden. Wel illustreren deze voorbeelden de voorgestelde aanpak, en maken zij duidelijk dat er voor deze twee veelvoorkomende vormen van kanker grote verschillen worden gevonden in de onderbouwing, de aard, de duur en andere aspecten van nacontrole. Ze geven dus ook niet het eindoordeel over de zin van nacontrole bij deze beide kankers, maar wel een indruk over de zin van het toetsingskader.



Figuur Programma van nacontrole: borstkanker. Bron: Rapport GezondheidsRaad 'Nacontrole in de oncologie, doelen onderscheiden, inhoud onderbouwen'. Maart 2007

## 21. Handreiking voor professionals in de oncologie bij voorlichten patiënten over nazorg

**Inleiding** De richtlijn Herstel na kanker beschrijft de inhoud en organisatie van de nazorg bij kanker. Deze handreiking voor de patiëntenvoorlichting maakt deel uit van de richtlijn. De handreiking gaat in op het organiseren en geven van voorlichting over de nazorg, zoals beschreven in de richtlijn. Alvorens in te gaan op de arts-patiëntcommunicatie in de spreekkamer, besteden we aandacht aan de communicatie die nodig is met collegae om dit eerste goed te laten verlopen. Voorlichting vraagt om regie en coördinatie en daarmee om samenwerking.

### Samenwerking

Een van de kenmerken van oncologische (na)zorg is dat het multidisciplinaire zorg is en daarmee valt of staat met de onderlinge samenwerking van alle betrokkenen. Het zorgen voor een goede samenwerking klinkt vanzelfsprekend, maar is het niet. Samenwerken is het bijdragen aan een gemeenschappelijk resultaat, ook als dat niet direct in het eigen belang is, en vereist veel persoonlijke flexibiliteit en tolerantie. Maar samenwerking vereist ook communicatie op een ander niveau dan de gebruikelijke arts-patiëntcommunicatie i.c.:

- Afstemming over de wijze waarop men in een multidisciplinair samenwerkingsverband met elkaar omgaat. Men kan daarbij denken aan zaken als de sfeer in een team, maar ook aan de vraag hoe men elkaar op bepaalde zaken aanspreekt. Zo kan men bijvoorbeeld afspreken dat vertegenwoordigers van verschillende disciplines elkaar alleen mogen 'bevragen', terwijl vakgenoten ook met elkaar in discussie mogen gaan en desgewenst bekritisieren.
- Afstemming over de procedurele gang van zaken met betrekking tot de inhoudelijke voorlichting, dat wil zeggen het maken van afspraken over de samenstelling van het team, maar vooral over de vraag 'wie wat wanneer met de patiënt communiceert' en vervolgens over 'wie dat hoe controleert en eventueel bijstuurt'. Ook de zorg voor goede logistieke randvoorwaarden (rust, privacy, ondersteunend voorlichtingsmateriaal etc.) vraagt om afstemming.

Meer concreet vraagt het overleggen over deze randvoorwaarden voor patiëntenvoorlichting het vermogen om:

- expliciet aandacht te kunnen tonen voor elkaars standpunt
- het kort en helder kunnen verwoorden van de eigen visie
- het samen kunnen zoeken naar een werkwijze die bij voorkeur berust op consensus en tot slot ook wordt vastgelegd op voor alle betrokkenen toegankelijke wijze.

Kortom, net als de overige aspecten van zorg, vereist ook voorlichting organisatie. Eén van de belangrijkste aandachtspunten daarbij is de timing: wat wordt wanneer besproken.

### Voorlichtingsmomenten

Het nazorgplan moet ten minste op de volgende momenten met de patiënt besproken worden:

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

Bij de bespreking van het nazorgplan geeft u voorlichting over de nazorg. In onderstaand schema is de voorlichting over de nazorg weergegeven in het tijdspad van het bespreken van het nazorgplan.

Wanneer	Wat	Wie
Ontslag uit ziekenhuis	- Korte uitleg over doel nazorg - Korte uitleg over onderdelen nazorg	Op locatie per tumorsoort bepalen
Afronding primaire behandeling	- Uitgebreide uitleg over de nazorg: doel, onderdelen, periode nazorg - Bespreking persoonlijk nazorgplan met volledige invulling van alle onderdelen	Op locatie per tumorsoort bepalen
Heroverweging na 1 jaar	- Uitleg over afsluiting van de nazorg - Evaluatie nazorgplan	Op locatie per tumorsoort bepalen
Wijziging in situatie patiënt of andere momenten van heroverweging	- Evaluatie nazorgplan - Bespreken/vaststellen wijzigingen	Op locatie per tumorsoort bepalen

Tabel: Voorlichting over nazorg in tijdspad

### Het geven van voorlichting in de spreekkamer

De huidige nazorg is vooral gericht op de vroege detectie van nieuwe manifestaties van kanker of nieuwe maligniteiten. Nacontrole gericht op vroege detectie geeft patiënten in een aantal gevallen een 'schijnzekerheid' die zij niet zonder meer durven opgeven. Om de stap naar een andere, bredere vorm van nazorg te maken, geven zij aan dat ze een goede uitleg over het werkelijke nut en de noodzaak van nacontrole nodig hebben. Daarbij hebben medici behoefte aan materiaal ter ondersteuning bij het geven van deze voorlichting (zie [bijlage 13](#) en [bijlage 14](#) resultaten bijeenkomsten patiëntenperspectief nazorg)

### Gebruikers

De handreiking is bedoeld voor oncologische professionals die de nazorg en het nazorgplan bespreken met curatief behandelde patiënten.

### Doelgroep

De voorlichting die in deze handreiking is uitgewerkt, is bestemd voor twee groepen patiënten:

1. patiënten die gediagnosticeerd zijn met kanker en nu in de nazorgfase komen;
2. patiënten die al in de 'oude' systematiek van de nazorg waren opgenomen.

De laatste groep heeft meer uitleg nodig over het nut, de noodzaak van de systematiek van de nieuwe vorm van nazorg, over de veiligheid ervan en instructies voor zelfzorg en zelfsignalering.

### **Werken met de handreiking**

De handreiking is bewust beperkt gehouden. Hij bevat onderdelen die op lokaal niveau verder kunnen worden uitgewerkt. De specifieke invulling ervan is afhankelijk van het type kanker, de zorgbehoefte van de patiënt en de behandellocatie. De inhoud van de handreiking volgt de momenten waarop het nazorgplan met de patiënt wordt besproken.

De behandeling en nazorg bij kanker is teamwerk. Daarom is het noodzakelijk dat de professionals die bij de oncologische zorg betrokken zijn onderling afspreken wie welke onderdelen van de nazorg en het nazorgplan met de patiënt bespreekt.

Onderwerpen van gesprek met de patiënt zijn:

- het doel van de nazorg en de onderdelen ervan
- uitleg over nut en noodzaak van nacontrole
- de periode van nazorg
- afsluiting van de nazorg

### **De gesprekken**

Een goed verlopend gesprek is de basis voor de vertrouwensrelatie tussen professionals en patiënt. Het is essentieel voor de besluitvorming en de verdere begeleiding en behandeling.

Een goede voorbereiding van het gesprek bestaat uit inhoudelijke en organisatorische voorbereiding en afstemming tussen artsen en verpleegkundigen.

#### *Inhoudelijke voorbereiding*

- Ken de feiten.
- Ga het gesprek in met een nazorgplan en bereid u voor op wat u wilt zeggen.
- Zorg voor een goede communicatie met andere behandelaars en zorgverleners, zodat boodschappen elkaar niet tegenspreken en er geen gaten in de voorlichting vallen.
- Zorg voor schriftelijke informatie over de thema's die u wilt bespreken.
- Wees erop voorbereid dat in één gesprek niet alle informatie aan de orde kan komen.
- Maak een inschatting van de mogelijke reacties en emoties van de patiënt en zijn naasten.

#### *Organisatorische voorbereiding*

- Regel een geschikte rustige ruimte met privacy.
- Zorg dat u niet gestoord wordt door piepers, telefoons en andere afleidende elementen.
- Plan voldoende tijd voor het gesprek.
- Wees op tijd aanwezig.
- Stimuleer de patiënt om een naaste mee te nemen.
- Als er een andere zorgverlener bij het gesprek aanwezig is, vertel dit de patiënt dan vooraf.
- Als er een andere zorgverlener bij het gesprek aanwezig is, bespreek dan vooraf de onderlinge taakverdeling.
- Plan eventuele vervolgesprekken.

### **Rapportage**

Van het voorlichtingsgesprek maakt u een verslag. Het verslag en de gemaakte afspraken zet u in het elektronisch dossier. U informeert ook de huisarts over het nazorgtraject en de gemaakte afspraken.

### **Tot slot: een voorbeeld**

Hieronder zijn de belangrijkste gespreksonderwerpen uitgewerkt in de vorm van een soort standaardgesprek met de patiënt. U kunt dit gesprek als kapstok gebruiken om uw eigen gesprekken op meer persoonlijke wijze vorm te geven.

#### *Doel nazorg:*

"In principe is uw behandeling nu klaar, dat wil zeggen we hebben alles gedaan wat nodig en mogelijk is om uw kanker zo goed mogelijk te behandelen. Medisch gezien bent u nu 'klaar' en we gaan daarmee de fase in van het nazorgtraject. Nazorg heeft als doel om u zo lang en zo goed mogelijk verder te laten leven

en dus ook dat u in uw dagelijks leven zo min mogelijk last houdt van de ziekte en de behandelingen."

Dit gesprek is bedoeld om samen te bespreken hoe we dit traject verder gaan invullen. Akkoord?

#### *Uitleg over nut en noodzaak van nacontrole*

"We kunnen nu twee dingen doen:

1. regelmatig actief zoeken naar kwaadaardige cellen, bijvoorbeeld met een echo, CT-scan of bloedonderzoek;
2. óf wachten tot u weer klachten heeft.

Het eerste lijkt u vast beter en het meest veilig, maar dat is niet altijd zo. Als je eenmaal kanker hebt gehad, helpt eerder opsporen niet altijd. Voor sommige soorten tumoren maakt het niet uit of we het terugkeren van de kanker vroeger of later ontdekken. En zelfs als we wel alles onderzoeken, ontdekken we niet dat de kanker is teruggekomen. Een CT-scan of echo geeft u dus geen zekerheid dat alles goed is. En elke keer dat u zo'n onderzoek krijgt, zit u toch weer een tijdje in de spanning over de uitslag. U blijft zich door al die onderzoeken een patiënt voelen. Dat is jammer. De spanning rondom de onderzoeken maken het misschien zelfs lastig om uw gewone leven weer op te pakken. Dus als het niet nodig is, doen we die onderzoeken liever niet. Als het zinvol is, blijven we natuurlijk wél onderzoeken doen.

Maar we kunnen veel meer voor u doen. Veel mensen die behandeld zijn voor kanker, hebben daarna last van allerlei klachten. Ze zijn moe. Soms zijn ze lusteloos of neerslachtig. De komende tijd gaan we kijken hoe u zich voelt en of u misschien klachten heeft. We kunnen u daarbij helpen, zodat u er minder last van heeft."

#### *Onderdelen nazorg*

"U gaat een korte vragenlijst invullen, om te kijken of u klachten heeft. Bijvoorbeeld vermoeidheid of psychische klachten. Als dat zo is, dan bespreken we met u of u wilt dat we die behandelen.

Ook bespreek ik met u of het zin heeft om bij u onderzoeken te doen naar de terugkeer van de behandelde kanker of nieuwe vormen van kanker. Als dat zo is, kijken we welke onderzoeken dat zijn en hoe vaak we die moeten doen."

(NB: In het geval dat de arts zijn medisch handelen wilt evalueren, bijvoorbeeld door de patiënt elk jaar op controle te laten komen, informeert hij de patiënt hierover en vraagt hem om toestemming.)

#### *Nazorgplan*

"In overleg met u maken we een persoonlijk nazorgplan. Dat is een soort folder. Er staat in bij wie u terecht kan met vragen en onzekerheden. Er staat ook informatie in over uw ziekte en de behandeling, en wat de gevolgen daarvan kunnen zijn. U kunt in uw nazorgplan lezen bij welke klachten u in ieder geval contact moet opnemen, en bij welke arts u dan moet zijn. In het nazorgplan staat of we bij u naar terugkeer van de behandelde kanker of nieuwe vormen van kanker gaan kijken, door welke onderzoeken en hoe vaak. Uw huisarts krijgt een kopie van uw nazorgplan."

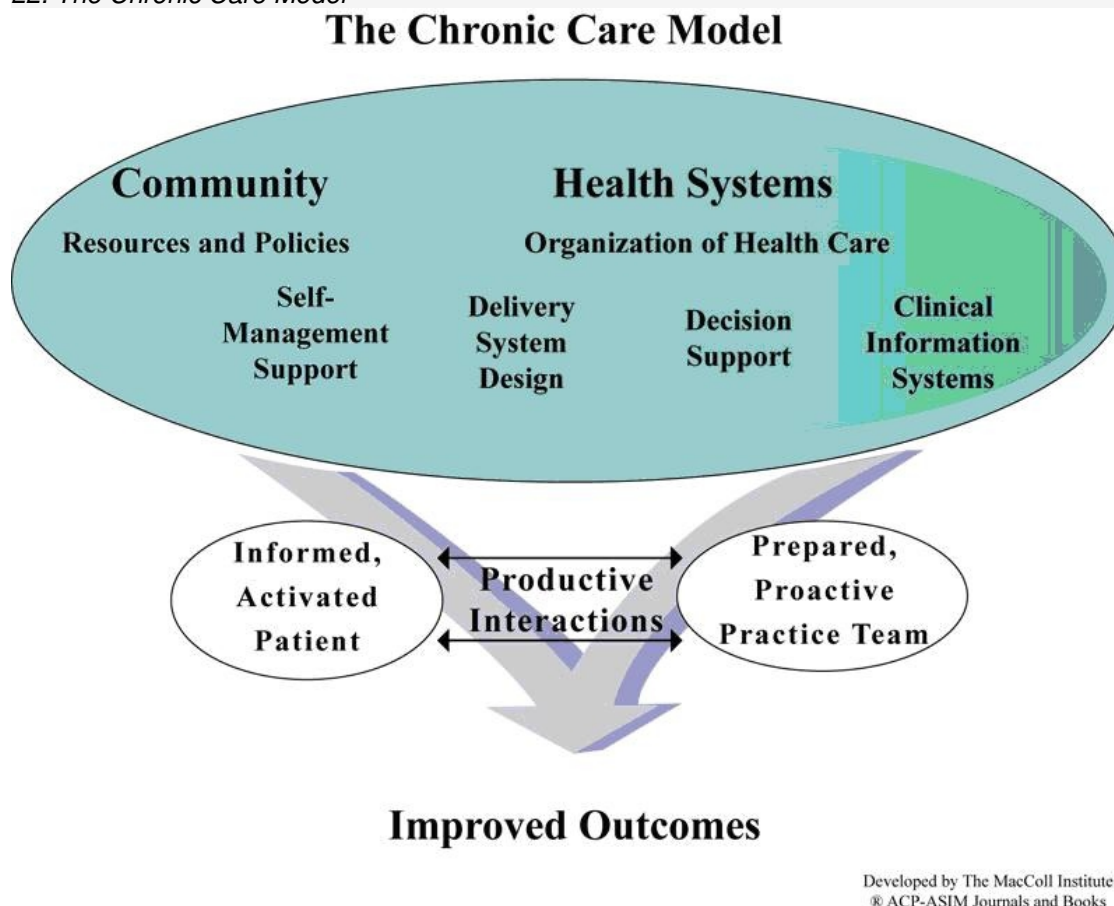
#### *Periode van de nazorg*

"Over een jaar bespreek ik nog een keer hoe het met u is. Dan bekijken we samen of het nodig is om door te gaan met de nazorg. Het kan zijn dat we stoppen met de nazorg. Misschien gaan we gewoon door, maar passen we het nazorgplan wel wat aan. Ook dat geef ik door aan uw huisarts."

#### *Afsluiting van de nazorg*

"We hebben samen besloten om te stoppen met de nazorg. Ik ga daarom met u doornemen welke gevolgen van de behandeling u misschien nog kunt verwachten. Bij deze signalen moet u een arts raadplegen. Ik vertel u ook bij wie u dan moet zijn. Ik maak met al uw behandelaars afspraken over wie wat doet. Deze afspraken zet ik in uw nazorgplan. U krijgt dat mee naar huis. Ik stuur uw huisarts een kopie ervan."

22. The Chronic Care Model



23. Resultaten voorbeeld uitwerking economische aspecten voor blaascarcinoom

Tabel 1. Respondenten

Professie	N (aantal)
Uroloog	25
Oncologieverpleegkundige/nurse practitioner	18
Internist-oncoloog	4
Radiotherapeut	8
Onbekend	1
Totaal	56

Tabel 2. Resultaten enquête huidige nazorg voor het eerste t/m 3<sup>e</sup> jaar na behandeling voor de verschillende risicogroepen weergegeven in gemiddeld aantal consulten/onderzoeken per jaar

Patiënten groep	Niet spier invasief laag risico	Niet spier invasief hoog risico	Niet spier invasief Inter-mediair	Spier Invasief T2-T4a na cystec-tomie	Spier invasief T4b na cystec-tomie	Spier invasief T2-T4a geen cystec-tomie	Spier Invasief T4b geen cystec-tomie
<i>jaar 1 na behandeling</i>							
Consult uroloog (n=22)	2,72	4,09	3,68	3,95	4,31	3,54	4,27
Consult internist-onco (n=4)	0	0	0	0	0	0	2,5
Consult radiotherapeut (n=8)	nvt	nvt	nvt	0,5	0,5	2,12	1,75
Consult onco vpk / np (n=10)	1	1	1,1	2,3	2,3	3,3	2,7

## Richtlijn: Herstel na kanker (1.0)

Onderzoek uroloog							
Cytologie (n=21)	1,23	3,9	2,9	1	0,42	1,7	0,9
Cystoscopie (n=21)	2,57	3,9	3,76	Nvt	nvt	2,71	1,61
IVU (n=20)	0,1	0,35	0,2	0,45	0,25	0,4	0,25
Echo blaas (n=20)	0	0,15	0,1	Nvt	nvt	0,25	0,25
Echo nieren (n=19)	0,1	0,47	0,36	1,47	1,21	1,21	1,15
CT Scan (n=18)	0	0,44	0,16	0,94	1	1	1
<i>jaar 2 na behandeling</i>							
Consult uroloog (n=22)	1,59	3,45	2,77	3,09	3,95	3	3,77
Consult internist-onco (n=4)	0	0	0,75	0	0	0	0
Consult radiotherapeut (n=8)	nvt	nvt	Nvt	0,25	0,25	1,25	0,87
Consult onco vpk / np (n=10)	0,3	0,4	0,5	1,1	1,2	2,1	2,1
Onderzoek uroloog							
Cytologie (n=21)	0,71	3,47	2,14	0,66	0,33	1,33	0,8
Cystoscopie (n=21)	1,66	3,57	2,85	Nvt	nvt	2,09	1,38
IVU (n=20)	0	0,3	0,05	0,3	0,1	0,35	0,1
Echo blaas (n=20)	0	0,1	0,05	Nvt	nvt	0,25	0,2
Echo nieren (n=19)	0,1	0,52	0,31	1,21	0,94	1	0,84
CT Scan (n=18)	0	0,33	0,05	0,83	0,77	0,72	0,77
<i>jaar 3 na behandeling</i>							
Consult uroloog (n=22)	1,18	2,86	2,36	2,09	3,22	2,27	3,09
Consult internist-onco (n=4)	0	0	0	0	0	0	2
Consult radiotherapeut (n=8)	nvt	nvt	nvt	0,12	0,12	0,87	0,62
Consult onco vpk / np (n=10)	0,2	0,3	0,3	1	0,7	1,6	1,9
Onderzoek uroloog							
Cytologie (n=21)	0,42	2,61	1,33	0,47	0,47	0,95	0,66
Cystoscopie (n=21)	1,09	2,71	2,19	nvt	nvt	1,61	1,04
IVU (n=20)	0,1	0,35	0,25	0,35	0,15	0,3	0,35
Echo blaas (n=20)	0	0,1	0,05	nvt	nvt	0,25	0,1
Echo nieren (n=19)	0,05	0,31	0,1	1,1	0,78	0,73	0,78
CT Scan (n=18)	0,11	0,33	0,11	0,44	0,38	0,44	0,38

Tabel 3. Kosten huidige nazorg per patiënt per jaar weergegeven in €

Patiënten groep	Niet spier invasief laag risico	Niet spier invasief hoger-mediair risico	Spier invasief T2-T4a na cystec-tomie	Spier invasief T4b na cystec-tomie	Spier invasief T2-T4a geen cystec-tomie	Spier Invasief SI T4b geen cystec-tomie
<i>jaar 1 na behandeling</i>						
Consult uroloog	212,87	320,79	309,12	337,30	277,04	334,17
Consult internist-onco	0	0	0	0	0	195,65
Consult radiotherapeut	nvt	nvt	39,13	39,13	165,91	136,95
Consult oncologie vpk/np	39,12	39,12	89,97	89,97	129,09	105,62
Onderzoek uroloog						
Cytologie	77,73	246,48	63,2	26,54	107,44	56,88
Cystoscopie	698,78	1060,21	nvt	nvt	736,84	437,75
IVU*	11,8	41,23	53,1	29,5	47,2	29,5
Echo blaas	0	12,62	nvt	nvt	21,55	21,55
Echo nieren	8,62	40,31	126,71	104,30	104,30	99,13
CT Scan** (thorax, abdomen)	0	207,59	443,49	471,8	471,8	471,8
Totaal kosten jaar 1	1048,90	1966,73	1105,17	1078,98	1993,10	1820,14
<i>jaar 2 na behandeling</i>						
Consult uroloog	124,43	269,19	241,82	309,12	234,78	295,04
Consult internist-onco	0	0	0	0	0	0
Consult radiotherapeut	nvt	nvt	19,56	19,56	97,82	68,08
Consult oncologie vpk/np	11,73	15,16	43,03	46,94	82,15	82,15
Onderzoeken uroloog						
Cytologie	44,87	219,35	41,71	20,85	84,05	50,56
Cystoscopie	451,35	970,76	nvt	nvt	568,27	375,22
IVU*	0	35,49	35,4	11,8	41,3	11,8
Echo blaas	0	8,62	nvt	nvt	21,55	17,24
Echo nieren	8,62	44,28	104,30	81,02	86,2	72,40
CT Scan** (thorax, abdomen)	0	153,39	391,59	363,28	339,69	363,28
Totaal kosten jaar 2	641,01	1720,67	877,42	852,60	1555,83	1335,79
<i>jaar 3 na behandeling</i>						



Consult uroloog	92,34	223,82	163,56	251,99	177,65	241,82
Consult internist-onco	0	0	0	0	0	156,52
Consult radiotherapeut	nvt	nvt	9,39	9,39	68,08	48,52
Consult oncologie vpk/np	7,82	11,73	39,12	27,38	62,59	74,32
Onderzoeken uroloog						
Cytologie	26,54	164,95	29,70	29,70	60,04	41,71
Cystoscopie	296,37	735,46	nvt	nvt	437,75	282,77
IVU*	11,8	41,29	41,3	17,7	35,4	41,3
Echo blaas	0	8,62	nvt	nvt	21,55	8,62
Echo nieren	4,31	26,72	94,82	67,236	62,92	67,23
CT Scan** (thorax, abdomen)	51,89	155,69	207,59	179,28	207,59	179,28
Totaal kosten jaar 3	491,09	1397,67	585,49	582,69	1133,59	1142,12
<b>Totaal kosten over 3 jr</b>	<b>€ 2.181</b>	<b>€ 3.911</b>	<b>€ 2.568</b>	<b>€ 2.514</b>	<b>€ 4.683</b>	<b>€ 4.298</b>

\*IVU tarief onder voorbehoud \*\*CT Scan obv Thorax & abdomen

Totaal bedragen zijn onafgerond opgeteld en uiteindelijk op hele euro's afgerond.

Tabel 4. Percentage patiënten per subgroep die in het eerste jaar na behandeling worden doorverwezen  
**percentage patiënten** 0% 1-25% 25-50% 50-75% >75%

**Doorverwijzing uroloog niet spierinvasief laag risico**

Psychiater	22	1	0	0	0
Psycholoog	18	5	0	0	0
Maatschappelijk werker	19	4	0	0	0
Fysiotherapeut/revalidatie arts/herstel en balans	18	5	0	0	0
Seksuoloog	16	7	0	0	0
Diëtiste	20	3	0	0	0
Patiëntenvereniging	8	8	2	2	3

**Doorverwijzing uroloog niet spierinvasief hoog risico**

Psychiater	19	2	0	0	0
Psycholoog	15	7	0	0	0
Maatschappelijk werker	15	7	0	0	0
Fysiotherapeut/revalidatie arts/herstel en balans	15	7	0	0	0
Seksuoloog	15	7	0	0	0
Diëtiste	18	4	0	0	0
Patiëntenvereniging	8	7	2	1	5

**Doorverwijzing uroloog niet spierinvasief intermediair**

Psychiater	19	2	0	0	0
Psycholoog	17	5	0	0	0
Maatschappelijk werker	17	5	0	0	0
Fysiotherapeut/revalidatie arts/herstel en balans	16	6	0	0	0
Seksuoloog	15	7	0	0	0
Diëtiste	19	3	0	0	0
Patiëntenvereniging	7	11	0	2	3

**Doorverwijzing uroloog en radiotherapeut  
spierinvasief T2-T4a na cystectomie**

Psychiater	24	5	0	0	0
Psycholoog	12	17	1	0	0
Maatschappelijk werker	12	14	2	1	0
Fysiotherapeut/revalidatie arts/herstel en balans	12	9	6	1	2
Seksuoloog	13	14	2	1	0
Diëtiste	12	12	4	2	0
Patiëntenvereniging	11	4	5	0	11

**Doorverwijzing uroloog en radiotherapeut  
spierinvasief T4b na cystectomie**

Psychiater	24	5	0	0	0
Psycholoog	12	17	1	0	0
Maatschappelijk werker	13	14	2	1	0
Fysiotherapeut/revalidatie arts/herstel en balans	13	7	7	1	2
Seksuoloog	14	13	2	1	0
Diëtiste	12	11	5	2	0
Patiëntenvereniging	12	3	5	1	10

**Doorverwijzing uroloog en radiotherapeut  
spierinvasief T2-T4a geen cystectomie**

Psychiater	23	6	0	0	0
Psycholoog	14	14	1	0	0
Maatschappelijk werker	8	19	2	1	0
Fysiotherapeut/revalidatie arts/herstel en balans	10	15	5	0	0
Seksuoloog	16	12	1	1	0
Diëtiste	9	15	5	1	0
Patiëntenvereniging	10	9	2	0	10

**Doorverwijzing uroloog en radiotherapeut  
spierinvasief SI T4b geen cystectomie**

Psychiater	23	6	0	0	0
Psycholoog	12	14	3	0	0
Maatschappelijk werker	9	16	4	1	0
Fysiotherapeut/revalidatie arts/herstel en balans	11	12	6	0	0
Seksuoloog	18	11	0	1	0
Diëtiste	9	13	5	3	0
Patiëntenvereniging	11	8	2	1	9

Tabel 5. Vergelijking huidige nazorg met nazorg volgens richtlijn weergegeven in €

Patiënten groep	Niet spier-invasief laag risico	Niet spier-invasief hoog risico	Niet spier-invasief inter-mediair	Spier-invasief T2-T4a na cystec-tomie	Spier-invasief T4b na cystec-tomie	Spier-invasief T2-T4a geen cystec-tomie	Spier-invasief SI T4b geen cystec-tomie
<i>jaar 1 na behandeling</i>							
Huidige praktijk, totale kosten jaar 1	1048,92	1968,42	1675,39	1105,174	1078,9876	1993,1024	1820,1494
Nieuw beleid, totale kosten jaar 1	<u>739,44</u>	<u>1692,56</u>	<u>1279,2</u>	<u>616,98</u>	<u>616,98</u>	<u>389,28</u>	<u>389,28</u>
Verschil +/-	+ 309,49	+ 275,87	+ 396,19	+ 488,19	+ 462,01	+ 1603,82	+ 1430,87
<i>jaar 2 na behandeling</i>							

## Richtlijn: Herstel na kanker (1.0)

Huidige praktijk, totale kosten jaar 2	641,01	1720,17	1265,72	877,42	852,60	1555,83	1335,79
Nieuw beleid, totale kosten jaar 2	<u>389,28</u>	<u>1692,56</u>	<u>865,84</u>	<u>616,98</u>	<u>616,98</u>	<u>389,28</u>	<u>389,28</u>
Verschil +/-	+ 251,74	+ 27,61	+ 399,88	+ 260,45	+ 235,63	+ 1166,55	+ 946,51
<i>jaar 3 na behandeling</i>							
Huidige praktijk, totale kosten jaar 3	491,09	1369,69	970,27	585,49	582,69	1133,59	1142,12
Nieuw beleid, totale kosten jaar 3	<u>350,16</u>	<u>1240,08</u>	<u>826,72</u>	<u>577,86</u>	<u>577,86</u>	<u>349,26</u>	<u>349,26</u>
Verschil +/-	+ 140,93	+ 129,62	+ 143,55	+ 7,63	+ 4,84	+ 744,32	+ 752,89
<b>Totaal verschil +/-</b>	<b>+ 702</b>	<b>+ 433</b>	<b>+940</b>	<b>+756</b>	<b>+ 702</b>	<b>+ 3515</b>	<b>+ 3130</b>

Totaal bedragen zijn onafgerond opgeteld en uiteindelijk op hele euro's afgerond.

Tabel 6. Budgetimpact analyse (in €), uitgevoerd voor blaascarcinoom betreffende patiënten uit het incidentiejaar 2004\* gecorrigeerd voor het aantal overledenen in de 3 na volgende jaren

<b>Patiënten- groep</b>	Niet spier- invasief laag risico (n=168)	Niet spier- invasief hoog risico (n=1377)	Niet spier- invasief Intermediair (n=2004)	Spier- invasief T2-T4a na cystectomie (n=304)	Spier- invasief T4b na cystectomie (n=138)	Spier- invasief T2-T4a geen cystectomie (n=74)	Spier- Invasief SI T4b geen cystectomie (n=794)
<b>jaar 1 na behandeling</b>	<b>160</b>	<b>1285</b>	<b>1903</b>	<b>242</b>	<b>85</b>	<b>53</b>	<b>388</b>
Budget huidige nazorg en nacontrole	167828,19	2529431,78	3188272,49	267452,11	91713,95	105634,43	706217,97
Budget scenario zorgplan 2009	<u>118310.4</u>	<u>2174939.6</u>	<u>2434317.6</u>	<u>149309.16</u>	<u>52443.3</u>	<u>20631.84</u>	<u>2151040.64</u>
Budgetimpact jaar 1 +/-	+49517,79	+ 354492,18	+753954,9	+118142,95	+39270,65	+ 85002,59	+ 555177,33
<b>jaar 2 na behandeling</b>	<b>157</b>	<b>1191</b>	<b>1805</b>	<b>197</b>	<b>54</b>	<b>39</b>	<b>237</b>
Budget huidige nazorg en nacontrole	100639,42	2048722,47	2284624,96	172853,39	46040,72	60677,37	316583,27
Budget scenario zorgplan 2009	<u>61116.96</u>	<u>2015838.96</u>	<u>1562841.2</u>	<u>121545.06</u>	<u>33316.92</u>	<u>15181.92</u>	<u>92259.36</u>
Budgetimpact jaar 2 +/-	+ 39522,46	+ 32883,51	+ 721783,76	+ 51308,33	+ 12722,80	+ 45495,45	+ 224323,91
<b>jaar 3 na behandeling</b>	<b>150</b>	<b>1092</b>	<b>1708</b>	<b>175</b>	<b>41</b>	<b>34</b>	<b>169</b>
Budget huidige nazorg en nacontrole	73664,07	1495708,69	1657229,02	102460,86	23890,55	38542,24	193018,38
Budget scenario zorgplan 2009	<u>52524</u>	<u>1354167.36</u>	<u>1412037.76</u>	<u>101125.5</u>	<u>23692.26</u>	<u>13235.52</u>	<u>65788.32</u>
Budgetimpact jaar 3 +/-	+ 21140,07	+ 141541,33	+ 245191,26	+ 1335,36	+ 198,29	+ 25306,72	+ 127230,06
<b>Totaal +/-</b>	<b>+ 110.180</b>	<b>+ 528.917</b>	<b>+ 1.720.930</b>	<b>+ 170.787</b>	<b>+ 52.193</b>	<b>+ 155.805</b>	<b>+ 906.731</b>
Totaal budget impact per groep (niet-spierinvasief, spierinvasief) over 3 jaar	niet-spierinvasief			spierinvasief			
	+ 2.360.027			+ 1.285.515			
Totaal budget impact per groep (niet-spierinvasief laag /intermediate risico en niet-spierinvasief hoog / spierinvasief)	niet-spierinvasief laag / intermediate risico			niet-spierinvasief hoog risico / spierinvasief			
	+ 1.831.110			+ 1.814.433			
<b>Budgetimpact op (macro)budget over 3 jaar +/-</b>	<b>+ 3.645.543</b>						

\* incidentiecijfers Netherlands Cancer Registry

Totaal bedragen zijn onafgerond opgeteld en uiteindelijk op hele euro's afgerond.

## 24. Afkortingen

CBO	Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg
IGZ	Inspectie van de Gezondheidszorg
IMTA	Institute for Medical Technology Assessment
IKNL	Intergraal Kankercentrum Nederland
KWF	KWF Kankerbestrijding
NFK	Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NIGZ	Gezondheidsinstituut NIGZ
NIV	Nederlandsche Internisten Vereeniging
Np	Nurse practitioner
NPK	Nationaal Plan Kankerbestrijding
NVAB	Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde
GGZ	Geestelijke Gezondheidszorg
NVCO	Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie
NVMO	Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie
NVPO	Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie
NVRO	Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie
NVvH	Nederlandse Vereniging voor Heelkunde
SCK / KWF	Signaleringscommissie Kanker / KWF Kankerbestrijding
SIGN	Scottish intercollegiate Guidelines Network
SKION	Stichting Kinderoncologie Nederland
V&VN	Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland
VIKC	Vereniging van Integrale Kankercentra

# Notities

## Indeling van de onderbouwing naar de mate van bewijskracht

<b>Voor artikelen betreffende interventie</b>	
<b>A1</b>	systematische reviews die ten minste enkele onderzoeken van A2-niveau betreffen, waarbij de resultaten van de afzonderlijke onderzoeken consistent zijn;
<b>A2</b>	gerandomiseerd vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit (gerandomiseerd, dubbelblind gecontroleerde trials) van voldoende omvang en consistentie;
<b>B</b>	gerandomiseerde klinische trials van matige kwaliteit of onvoldoende omvang of ander vergelijkend onderzoek (niet-gerandomiseerd, vergelijkend cohortonderzoek, patiënt-controle-onderzoek);
<b>C</b>	niet-vergelijkend onderzoek;
<b>D</b>	mening van deskundigen, bijvoorbeeld de werkgroepleden.

<b>Voor artikelen betreffende diagnostiek</b>	
<b>A1</b>	onderzoek naar de effecten van diagnostiek op klinische uitkomsten bij een prospectief gevolgde goed gedefinieerde patiëntengroep met een tevoren gedefinieerd beleid op grond van de te onderzoeken testuitslagen, of besliskundig onderzoek naar de effecten van diagnostiek op klinische uitkomsten, waarbij resultaten van onderzoek van A2-niveau als basis worden gebruikt en voldoende rekening wordt gehouden met onderlinge afhankelijkheid van diagnostische tests;
<b>A2</b>	onderzoek ten opzichte van een referentietest, waarbij van tevoren criteria zijn gedefinieerd voor de te onderzoeken test en voor een referentietest, met een goede beschrijving van de test en de onderzochte klinische populatie; het moet een voldoende grote serie van opeenvolgende patiënten betreffen, er moet gebruik zijn gemaakt van tevoren gedefinieerde afkapwaarden en de resultaten van de test en de 'gouden standaard' moeten onafhankelijk zijn beoordeeld. Bij situaties waarbij multipele, diagnostische tests een rol spelen, is er in principe een onderlinge afhankelijkheid en dient de analyse hierop te zijn aangepast, bijvoorbeeld met logistische regressie;
<b>B</b>	vergelijking met een referentietest, beschrijving van de onderzochte test en populatie, maar niet de kenmerken die verder onder niveau A staan genoemd;
<b>C</b>	niet-vergelijkend onderzoek;
<b>D</b>	mening van deskundigen, bijvoorbeeld de werkgroepleden.

<b>Niveau van bewijs van de conclusies</b>	
<b>1</b>	ten minste één systematische review (A1) of twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau A1 of A2;
<b>2</b>	ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B;
<b>3</b>	ten minste één onderzoek van niveau A2, B of C;
<b>4</b>	mening van deskundigen, bijvoorbeeld de werkgroepleden.

