
Nacontrole in de oncologie

Doelen onderscheiden, inhoud onderbouwen





Aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

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

Uw kenmerk : CZ/IZ/2442130

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

Bijlagen : 1

Datum : 27 maart 2007

Mijnheer de minister,

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

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

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

Bezoekadres

Parnassusplein 5

2511 VX Den Haag

Telefoon (070) 340 71 70

E-mail: dcm.gersons@gr.nl

Postadres

Postbus 16052

2500 BB Den Haag

Telefax (070) 340 75 23

www.gr.nl



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

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

Pagina : 2

Datum : 27 maart 2007

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

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

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

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

Hoogachtend,

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

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

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

Nacontrole in de oncologie

Doelen onderscheiden, inhoud onderbouwen

aan:

de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

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

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

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

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



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

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

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

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

auteursrecht voorbehouden

all rights reserved

ISBN: 978-90-5549-641-9

Inhoud

Samenvatting *11*

Executive summary *19*

Begrippenlijst *27*

1 Inleiding *31*

1.1 Waarom een advies over nacontrole? *31*

1.2 De beleidsmatige context *34*

1.3 Adviesaanvraag en commissie *35*

1.4 Opzet van het advies *37*

2 Nazorg en nacontrole: doel en inhoud *39*

2.1 Nazorg en nacontrole in dit advies *39*

2.2 De huidige praktijk *43*

2.3 Onderbouwing van de zin van nacontrole *47*

2.4 Patiëntenpreferenties *50*

3 Gevolgen van ziekte en behandeling *53*

3.1 Algemene klachten na de behandeling *53*

3.2 Specifieke lichamelijke gevolgen, direct na behandeling *55*

3.3 Psychosociale problemen na behandeling voor kanker *56*

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

Samenvatting

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

Nazorg – en dus ook nacontrole – heeft verschillende doelstellingen

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

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

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

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

Nacontrole is programmatisch aangeboden nazorg

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

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

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

Drie doelstellingen tegen het licht gehouden

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

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

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

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

Toetsingskader voor een algemeen programma van nacontrole

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

het toetsingskader onderzocht bij twee voorbeelden: borstkanker en dikkedarmkanker.

Moment van systematisch heroverwegen

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

Individuele invulling en verantwoorde afsluiting

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

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

Nazorgplan: meer dan programma van nacontrole

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

Conclusie: voorwaarden voor een programma van nacontrole

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

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

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

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

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

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

Resultaat binnen vijf jaar wenselijk

De commissie vindt het wenselijk dat:

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

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

Zonder onderzoek geen vooruitgang

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

Executive summary

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

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

Aftercare – and hence follow-up – has various objectives

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

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

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

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

Follow-up is programmatically provided aftercare

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

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

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

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

The three objectives in closer detail

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

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

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

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

Assessment framework for a general follow-up programme

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

A “moment of systematic reconsideration”

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

Individual tailoring of programmes and a responsible conclusion

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

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

The aftercare plan: more than a follow-up programme

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

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

Conclusions: requirements for a follow-up programme

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

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

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

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

Advisable that visible results be achieved within five years

The Committee considers it desirable that:

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

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

No progress without research

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

Begrippenlijst

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

Manifestaties van kanker

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

Primaire tumor

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

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

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

Recidief

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

Metastase

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

Tweede primaire tumor

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

Nazorg en nacontrole

Nazorg

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

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

Nacontrole

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

Nazorgplan en programma van nacontrole

Nazorgplan

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

Programma van nacontrole

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

Behandelmodaliteiten

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

RCT: Randomised Controlled Trial

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

Inleiding

1.1 **Waarom een advies over nacontrole?**

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

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

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

1.1.2 *Nacontrole is complex qua doelstelling en activiteiten*

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

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

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

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

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

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

1.1.4 *Beperkte menskracht vraagt om doelmatige inzet*

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

1.1.5 *Effecten van nacontrole zijn niet altijd positief*

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

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

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

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

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

1.2 De beleidsmatige context

1.2.1 *Zorgvraag en zorgbehoefte nemen voortdurend toe*

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

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

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

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

1.2.3 Zorg moet ‘verantwoord’ zijn

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

1.3 Adviesaanvraag en commissie

1.3.1 Adviesaanvraag richt zich op toetsingskader

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

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

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

1.3.2 *Commissie schakelt brede deskundigheid in*

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

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

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

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

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

1.4 Opzet van het advies

1.4.1 Focus op nacontrole als programmatische vorm van nazorg

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

1.4.2 Van wiskundig rekenmodel naar beschrijvend toetsingskader

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

1.4.3 Per hoofdstuk

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

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

1.4.4 *Beperking tot solide tumoren op volwassen leeftijd*

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

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

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

1.4.5 *Alleen manlijke persoonsvorm*

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

Nazorg en nacontrole: doel en inhoud

2.1 Nazorg en nacontrole in dit advies

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

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

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

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

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

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

2.1.2 *Nacontrole is programmatisch aangeboden nazorg*

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2.1.4 *Nacontrole in schema*

Schematisch gezien kan men nacontrole als volgt omschrijven:

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

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

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

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

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

- direct volgend op de behandeling dan wel
- later optredend

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

B Evaluatie van het medisch handelen en de gevolgen daarvan

2.2 De huidige praktijk

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

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

* Chirurgie, radiotherapie, chemotherapie en hormonale therapie

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

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

^a Betreft alleen borstkanker bij vrouwen.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2.2.3 *Berichten over de praktijk geven weinig houvast*

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

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

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

2.2.4 *Nacontrole door verschillende disciplines vraagt om coördinatie*

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

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

2.3 Onderbouwing van de zin van nacontrole

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

2.3.1 *Wetenschappelijke onderbouwing: wordt het beoogde effect bereikt?*

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2.3.3 *Hulpverleners hebben soms persoonlijke argumenten*

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

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

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

2.4 Patiëntenpreferenties

2.4.1 *Patiëntenpreferenties over nazorg betreffen organisatie en informatie*

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

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

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

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

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

2.4.2 Rol van patiëntenpreferenties in de besluitvorming vraagt goede communicatie

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

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

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

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

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

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

Gevolgen van ziekte en behandeling

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

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

3.1 Algemene klachten na de behandeling

3.1.1 Algemene klachten hebben lichamelijke en psychische componenten

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

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

3.1.2 *Klachten moeten worden gehoord*

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

3.1.3 *Interventies zijn verschillend van aard*

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

opzet, zoals het kunnen doseren van informatie, de aanpassing ervan aan aard en verloop van de gevolgen en de mogelijkheid van een groepsgewijze aanpak. Ook organisatorische argumenten kunnen een rol spelen. Er worden verder steeds meer methoden ontwikkeld om de *distress* te verminderen. Een grote rol hierbij spelen goed opgebouwde revalidatieprogramma's van langzaam toenemende lichamelijke activiteit, voorlichting en het versterken van copingstrategieën. In de literatuur worden gunstige resultaten gemeld, maar de kwaliteit van het onderzoek op dit gebied moet nog worden verbeterd.³⁵⁻³⁹ Een voorbeeld van een dergelijk programma in Nederland is 'Herstel en Balans', dat inmiddels vrijwel in het hele land beschikbaar is.⁴⁰ Een evaluatieonderzoek naar de effectiviteit ervan is gaande en zal in 2007 worden afgerond*.

3.1.4 De invloed van leeftijd en comorbiditeit is onderbelicht

Zoals vaak het geval is, zijn oudere patiënten – en vooral die met meer dan één ziekte (comorbiditeit) – ondervertegenwoordigd in het onderzoek naar de kwaliteit van leven en naar de interventiemogelijkheden bij klachten in de periode na de behandeling. Toch is dat de grootste en snelst groeiende groep patiënten. Er zijn duidelijke aanwijzingen dat de groep met comorbiditeit onder de *survivors* van kanker slechter af is in functionele status en kwaliteit van leven en meer beperkingen heeft en dat de medische en andere interventies niet op deze groep zijn toegesneden.^{41,42} Dit vraagt om meer aandacht en om het betrekken van deze groep in het wetenschappelijk onderzoek op dit gebied. Hierin staat de oncologie niet alleen: ook ten aanzien van andere velden in de geneeskunde is dit geconstateerd.^{43,44}

3.2 Specifieke lichamelijke gevolgen, direct na behandeling

Sommige lichamelijke gevolgen zijn duidelijk verbonden aan de specifieke aard van de kanker en van de behandeling. Ze ontstaan vaak tijdens of direct na die behandeling, maar blijven aanwezig ook lang na het einde daarvan. Voor de hand liggen de gevolgen van verminkende operaties, zoals de amputatie van een been of het aanleggen van een darmstoma. Andere voorbeelden zijn lymfestuwing na wegnemen van de okselklieren bij borstkanker, vervroegde menopauze na chemotherapie, verlies van de stem na kanker van de stemband, verminderde vruchtbaarheid en potentie na bestraling of chemotherapie van de geslachtsorganen, blijvende diarree door aantasting van het darmkanaal en een verhoogde neiging

* Zie ook <http://herstelenbalans.ecompany.com> en www.oncorev.nl

tot botontkalking. Een aantal gevolgen van de behandeling kan (deels) worden voorkomen, bijvoorbeeld door adviezen over leefstijl, voeding, hormonale substitutie en extra calcium en vitamine D.

In sommige gevallen kan tijdige behandeling door vroege signalering de ziektelast van zo'n gevolg verminderen. Zo kan door met enige regelmaat de schildklierfunctie te controleren, tijdig een zich ontwikkelende hypothyreoïdie worden behandeld. Met behandeling van lymfoedeem in een vroeg stadium en door een gespecialiseerde fysiotherapeut kan verergering worden voorkomen en soms goede verbetering worden bereikt. De nazorg voor deze directe gevolgen van de kanker en de behandeling valt primair onder de verantwoordelijkheid van de behandelend specialist, al dan niet in het kader van programmatische nacontrole; hij kan hiervoor uiteraard andere hulpverleners inschakelen.

3.3 Psychosociale problemen na behandeling voor kanker

De meestal overrompelende fase van behandeling wordt doorgaans gevolgd door een fase van relatieve inactiviteit. De ervaring leert dat bij veel mensen pas dan doordringt wat ze hebben doorgemaakt en wat hen eventueel te wachten staat. Tegelijkertijd neemt het aantal contacten met deskundigen af, en ook de omgeving wil weer tot rust komen. Het risico van het zwarte gat is voor de patiënt heel reëel.

Er komen ook nieuwe thema's bij: leven met de al dan niet zichtbare gevolgen van ziekte en behandeling, met de onzekerheid over een definitieve genezing en over het perspectief van werkhervatting. Veel relaties staan onder druk door de levensbedreigende ervaring, door vermoeidheidsklachten, door seksuele problemen en door veranderingen in allerlei sociale contacten.

De aandacht voor psychosociale problemen bij kanker, ook na behandeling, neemt sterk toe en er is inmiddels uitgebreide literatuur op dat gebied. Er zijn echter ook duidelijke lacunes. Zo betreft het merendeel van de onderzoeken vrouwen die behandeld zijn (of nog worden) voor borstkanker. Deze patiënten zijn relatief jong en hebben een relatief gunstige prognose en een lange overlevingsduur. Uit de beschikbare literatuur zijn een aantal conclusies te trekken:⁴⁵

- De diagnose kanker kan heftige psychosociale problemen uitlokken
- Het aantal mensen met verschijnselen die een psychiatrische diagnose rechtvaardigen is onder kankerpatiënten significant groter dan in de algemene bevolking; het gaat vooral om depressie en angst
- De meeste klachten van *distress* verdwijnen in de loop van één tot twee jaar, hoewel specifieke problemen kunnen blijven bestaan. Er zijn grote verschillen in het verloop van psychosociale problemen tussen mensen; er is een

minderheid die psychologisch heftig negatief reageert na de diagnose en ook na ruim drie jaar nog niet sterk verbeterd is⁴⁶

- Ex-patiënten kunnen ook positieve kracht putten uit hun ervaring met kanker.

Hoewel de meeste kankerpatiënten uiteindelijk goed met hun situatie omgaan, melden zij belangrijke gebreken in de informatie over en hulp bij het omgaan met de lichamelijke gevolgen van kanker en de toegepaste behandeling en onvoldoende steun bij de psychologische verwerking. Een deel van de patiënten houdt blijvende negatieve psychologische en lichamelijke gevolgen. Stanton noemt in haar review enkele risicofactoren voor zo'n uitkomst: chemotherapie, sociale isolatie en conflicten, negatieve verwachtingen over de uitkomst en het vermijden van gedachten en gevoelens over de ziekte. Beschermende factoren zijn gelegen in een emotioneel steunende omgeving en actieve copingstrategieën, zoals het bewust nadenken over de problemen en het uiten van gevoelens.

3.3.1 *Psychische klachten kunnen beter worden gesignaleerd*

De laatste jaren is, ook uit onderzoek, duidelijk geworden dat psychische symptomen op het gebied van angst en depressie bij de gewone patiëntencontacten vaak door de patiënt niet worden gepresenteerd en door de arts niet worden herkend.^{1,33} Veelal wordt ervan uit gegaan dat voor driekwart van de patiënten met kanker de zorg en steun van behandelend arts en verpleegkundige voldoende is om zich adequaat aan te passen aan de gevolgen van ziekte en behandeling. Als er echter meer of gespecialiseerde psychologische hulp nodig is, moet dat tijdig worden gesignaleerd. Dit gebeurt in het algemeen niet systematisch.³¹

Er zijn inmiddels diverse instrumenten beschikbaar om psychosociale problematiek systematisch te signaleren, waarvan enkele ook een ziektespecifieke variant hebben. In Nederland worden verschillende instrumenten gebruikt, meest in het kader van wetenschappelijk onderzoek*. Sommige worden ook wel in praktijksituaties gebruikt als hulpmiddel om die patiënten te herkennen voor wie specifieke psychosociale hulp overwogen kan worden.

Er wordt verschillend gedacht over het nut van zo'n instrument en of het individueel, op indicatie, zou moeten worden toegepast of systematisch bij alle patiënten op bepaalde momenten of bijvoorbeeld vóór elk bezoek aan de specialist. De laatste optie heeft een aantal voordelen: hij is neutraal in zijn boodschap naar de patiënt toe, is niet afhankelijk van een eerste inschatting door de specia-

* De meest gebruikte zijn de *Distress Thermometer*, de *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS), de *Beck Depression Inventory* (BDI) en de *Centre for Epidemiological Studies-Depression Scale* (CES-D).

list en levert gegevens op die gebruikt kunnen worden bij de evaluatie van het medisch handelen en de zorg. De score geeft de specialist informatie die behulpzaam kan zijn bij de beoordeling of extra of specifieke hulp nodig is. Er is echter nog een aantal drempels te nemen. De globale uitkomstmaten van de instrumenten, die ze enerzijds juist geschikt maken voor dit doel, hebben anderzijds ook een aantal nadelen. Voor een systematische toepassing moet duidelijk zijn wat het vervolg is. Maar uit de score is niet zonder meer duidelijk welke specifieke problematiek er aan ten grondslag ligt, wanneer moet worden verwezen en naar wie. En verder: is die hulp beschikbaar en, last but not least, hoe wordt die gefinancierd?

In de loop van het eerste jaar neemt bij kanker-*survivors* de prevalentie van depressie en angst weer af tot niveaus die vergelijkbaar zijn met de algemene bevolking. Een kleine subgroep heeft na enkele jaren nog steeds aantoonbaar meer symptomen. Andere psychosociale klachten kunnen echter veel langer duren, zoals de angst dat de kanker terugkomt, een negatief lichaamsbeeld of problemen in de seksualiteit. Deze klachten vertalen zich in onderzoek echter niet zonder meer in een slechtere beoordeling van de eigen kwaliteit van leven.⁴⁷

Het is al met al duidelijk dat er behoefte is aan meer en deskundige psychosociale zorg in de fase van nacontrole, maar niet hoe die er precies uit zou moeten zien. Op deze vraag toegesneden onderzoek is nodig, en dit vraagt om zowel stimulering als prioritering van onderzoek.

3.3.2 *Begeleiding kent een continuüm van standaard tot gespecialiseerde zorg*

Begeleiding wordt vaak ingedeeld naar de mate van gespecialiseerde deskundigheid op psychosociaal gebied die wordt ingezet. Standaardbegeleiding is dan alles wat gebeurt aan voorlichting en steun in de contacten tussen medische behandelaars en de patiënt. Specifieke begeleiding is gericht op de specifieke psychosociale problemen van patiënten (en hun naasten) met een bepaalde vorm van kanker, in een bepaalde fase. Er zijn diverse hulpverleners die dit voor hun rekening nemen, allen met een combinatie van specifieke oncologische en algemene psychosociale deskundigheid en ervaring. Daarnaast kunnen ook lotgenoten in dit verband een positieve rol vervullen. Ten slotte zijn er patiënten die vanwege ernstige psychische problemen hulp nodig hebben van hulpverleners die naast algemene oncologische ook gespecialiseerde psychologische of psychiatrische deskundigheid hebben.

In de praktijk zijn er grote verschillen in hoe de voorlichting en begeleiding worden ingevuld. Aan de ene kant is er allerlei voorlichtingsmateriaal in de vorm van folders en films, en zijn er voorlichtingsbijeenkomsten, lotgenotencontacten

en speciaal daartoe aangestelde professionals. Aan de andere kant zijn er veel behandelaars die aangeven hun patiënten zelf te begeleiden en dat ook een belangrijk onderdeel te vinden van hun werk. De inhoud en kwaliteit van die begeleiding is echter onduidelijk en waarschijnlijk zeer wisselend. Er zijn ook geen afspraken, laat staan richtlijnen op het gebied van voorlichting en begeleiding. Bovendien richten de meeste activiteiten zich op de fasen van diagnose en behandeling.

3.3.3 *Psychosociale interventies: effectiviteit weinig onderbouwd*

Psychosociale interventies bij (ex)patiënten met kanker zijn zeer divers. In ons land onderscheidt De Haes: Geïntegreerde programma's van lichamelijke training en psychosociale elementen (zoals 'Herstel en Balans'), psycho-educatie, cognitieve gedragstherapie, systeemtherapie en groepstherapie.³¹ Fawzy verdeelt de meest gebruikte interventies in vier categorieën in: *education, coping, emotional support and psychotherapy*, (niet helemaal dekkend) te vertalen als voorlichting en psycho-educatie, leren omgaan met de gevolgen, emotionele steun en psychotherapie.⁴⁸ Hij schetst een theoretisch model om de interventies te ontwerpen en hun werkzaamheid vast te stellen. De vraag naar de interventies is groot en het onderzoek om de resultaten ervan aan te tonen, talrijk. Er zijn diverse systematische reviews en meta-analyses beschikbaar.⁴⁹⁻⁵² Desondanks zijn harde uitspraken over de werkzaamheid en effectiviteit ervan tot nog toe niet mogelijk. Dat is geen reden om dit onderdeel van nacontrole te beperken, het hoort principieel bij goede hulpverlening. Maar meer onderzoek is hard nodig voor de bevordering van de kwaliteit ervan.

3.3.4 *Voorlichting kan onzekerheid verlichten*

De rol van voorlichting en (psycho-)educatie steunt op gevestigd inzicht in de psychologie dat onzekerheid de angst vergroot en behoud of herstel van controle de *coping* verbetert. Daarmee is echter nog niet duidelijk wat de inhoud en methode van de voorlichting moet zijn. Goede voorlichting is een vereiste in het kader van de Wet op de Geneeskundige Behandeloovereenkomst (WGBO) en heeft betrekking op alle fasen van het ziekteproces. In de praktijk is voorlichting het meest gericht op diagnose en behandeling; ook na die fase blijkt er echter grote behoefte te bestaan aan voorlichting over de ondergane behandeling en de mogelijke langetermijnevolgen daarvan en over mogelijkheden voor herstel en hervatting van de dagelijkse bezigheden. Artsen, verpleegkundigen en andere professionals in de gezondheidszorg zijn de belangrijkste bronnen van informa-

tie; dat volgt ook al uit de plicht die de WGBO hen oplegt in het kader van de *informed consent*. Daarnaast worden andere informatiebronnen en -materiaal, vooral via internet, steeds belangrijker.⁵³ Onzekerheid speelt een rol bij de behoefte aan nacontrole. Dit zou echter volgens de commissie geen reden moeten zijn voor onnodig onderzoek. Voorlichting en psycho-educatie kunnen in sommige omstandigheden meer adequaat zijn dan extra laboratoriumonderzoek en er zijn andere, nieuwe vormen van contact mogelijk, zoals via internet en e-mail. Ook als een programma van nacontrole kan worden beëindigd, dient er zorg gedragen te worden voor goede en volledige informatie, rekening houdend met de intrinsieke onzekerheidssituatie van de behandelde patiënt met kanker. Daarbij moet ook aandacht zijn voor informatie en voorlichtingsmateriaal voor de naasten en de meest nabije informele zorgverleners. De VIKC, richtlijncommissies, en andere partijen die bij het opstellen van nacontroleprogramma's betrokken zijn, zouden in samenwerking met patiëntenorganisaties moeten zorgen voor meer en toegespitst voorlichtings- en instructiemateriaal over tijdelijke en blijvende aandachtspunten na de behandeling en ook na de nacontrole. Dit komt uiteraard niet in de plaats van goede voorlichting in het kader van de WGBO, die ook de mogelijke gevolgen van de behandeling behelst. Maar in het algemeen betreft de behoefte aan voorlichting na de behandeling andere punten dan daarvoor, en is ook de tijdshorizon en het toekomstbeeld van de patiënt na de behandeling anders dan daarvoor.

Het belang van voorlichting dringt extra sterk in groepen patiënten die minder gemakkelijk informatie opnemen, of het nu gaat om informatie uit de algemene media of uit een gesprek met de hulpverlener. Het gaat vooral om mensen die de Nederlandse taal niet goed machtig zijn en om mensen met een lage opleiding. Hun onzekerheid en vragen zijn dezelfde, maar vragen extra aandacht.

3.3.5 *Sociale gevolgen betreffen vooral relaties, werk, inkomen en verzekering*

Te eniger tijd komt voor de ex-patiënt het hervatten van zijn sociale leven aan de orde. Voor jongere patiënten gaat het primair om de werksituatie, voor oudere om contacten in de informele sfeer, zoals hobby's, verenigingen, of vrienden. Als het gaat om werkhervatting lopen ex-kankerpatiënten tegen diverse problemen aan: van snelle vermoeidheid en functionele beperkingen tot vooroordelen bij collega's en werkgevers. De meeste patiënten gaan minder werken dan voor hun ziekte. Begeleiding van de werkhervatting door de bedrijfsarts is cruciaal. Volgens de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties NFK worden de arbeidsmogelijkheden van kankerpatiënten echter vaak overschat.⁵⁴ Op het gebied van de arbeidsongeschiktheidsbeoordeling voor de Wet Inkomen en

Arbeid (WIA) zijn inmiddels richtlijnen voorgesteld.⁵⁵ Inkomenseffecten zijn echter heel waarschijnlijk. Onder andere op het gebied van de zorgverzekering zal een ex-patiënt rekening moeten houden met strengere keuringen en hogere premies*.

Ook blijvende behoefte aan en afhankelijkheid van informele hulp vanuit de directe omgeving kan spanningen oproepen.⁵⁶

3.3.6 *Langetermijngevolgen voor het functioneren*

Voor een oordeel over hoeveel zorg nodig is in de eerste fase na de behandeling, is het van belang te weten hoe klachten zich in de volgende ziektevrije jaren ontwikkelen en met welke restverschijnselen (ex)patiënten te kampen hebben. De langjarige ontwikkeling moet afgezet worden tegen de verschijnselen van veroudering en de invloed van andere ziekten, die in de hele populatie optreden.

Resultaten uit enkele Amerikaanse *population-based* onderzoeken geven aanwijzingen dat ook na vele jaren ex-kankerpatiënten slechter af zijn wat betreft gezondheid, ziektelast, beperkingen, werksituatie, psychische klachten en seksualiteit.⁵⁷⁻⁶¹ Er zijn ook positieve punten: in sommige groepen ex-kankerpatiënten bleek de kwaliteit van leven na vijf jaar gelijk met of zelfs hoger dan in een overeenkomstige groep in de algemene bevolking en op het gebied van coping en de waardering van het bestaan scoren sommige kankerpatiënten juist hoger dan gemiddeld; het doormaken en overleven van een levensbedreigende ziekte maakt voor hen het leven wellicht meer waardevol.⁶²⁻⁶⁴ Er zijn dan ook onderzoekers die pleiten voor meer aandacht voor positieve uitkomsten en *resilience* (weerbaarheid) bij ex-kankerpatiënten en voor de verschillende manieren waarop mensen zin geven aan het doormaken van kanker als levensbedreigende ervaring.^{65,66}

3.4 **Late lichamelijke gevolgen van behandeling**

3.4.1 *Meer aandacht, maar nog weinig kennis*

Late gevolgen zijn die negatieve gevolgen die nog niet bestaan, of althans nog geen klachten geven, bij het einde van de behandeling. Zij kunnen maanden, maar ook jaren later pas tot uiting komen. Soms ligt een relatie met de eerdere behandeling toch voor de hand, zoals bij hormonale stoornissen na bestraling van de hypofyse, of seksuele problemen na behandeling van kanker van de geslachts-

* Zie ook de websites van het Breed Platform Verzekerden en Werk (www.bpv.nl) en het Platform Werk en Kanker van de NFK (www.kankerpatient.nl).

organen. In andere gevallen liggen de gevolgen op een onverwacht vakgebied binnen de geneeskunde, zoals hartproblemen, osteoporose of een verhoogde kans op het metabool syndroom* na radiotherapie of bepaalde vormen van chemotherapie. De relatie met de eerdere behandeling is dan veel moeilijker te ontdekken.^{67,68} Er zijn veel late gevolgen beschreven, van allerlei aard. Soms gebeurt dit op basis van groepen uit de algemene populatie, maar meestal betreft het heel geselecteerde, of toevallige groepen.⁶⁹⁻⁷⁵ Er is dan ook van veel gevolgen niet goed bekend hoe vaak ze zich voordoen. De belangstelling daarvoor groeit, nu het aantal mensen dat ooit een diagnose kanker heeft gehad, snel toeneemt. De meer agressieve behandelvormen die kunnen leiden tot meer genezing, kunnen ook meer late effecten hebben. Aparte vermelding verdienen de late gevolgen van behandeling bij hematologische maligniteiten en kindertumoren. In verband met goed gedocumenteerde gevolgen na tientallen jaren⁷⁶ hebben de kinderoncologische centra en de beenmergtransplantatiecentra speciale poliklinieken ingesteld, de Polikliniek Late Effecten Kindertumoren PLEK.

In het Nationaal Programma Kankerbestrijding NPK wordt als een van de knelpunten genoemd dat de gangbare oncologische nacontrole nog niet is gericht op het tijdig ontdekken van late(re) ongewenste neveneffecten. Gesteld wordt: ‘Tot nu toe zijn in dit opzicht geen richtlijnen ontwikkeld, zodat in sommige ziekenhuizen patiënten in het geheel niet worden gecontroleerd op neveneffecten, terwijl in andere centra gescreend wordt op aandoeningen waarbij dat niet effectief is.’^{77,78}

Het is niet zonder meer duidelijk hoe om te gaan met de mogelijkheid van late gevolgen, hoe ze op het spoor te komen en op welke manier preventie, signalering en – zo nodig en mogelijk – behandeling het beste plaats kan vinden. Er dient onderscheid gemaakt te worden tussen het verstandig omgaan met mogelijke late schade voor de individuele patiënt enerzijds, en met kennislacunes over late schade van nieuwe therapieën in de oncologische zorg anderzijds.

3.4.2 *De mogelijkheid van late gevolgen: implicaties voor de zorg*

Bepaalde behandelingen verhogen de kans op het optreden van algemeen voorkomende aandoeningen, het risico dat dit vroegtijdig gebeurt of dat de klachten een ernstiger verloop hebben dan bij ‘gewone’ patiënten. De late gevolgen van behandeling liggen dus vaak op een ander medisch terrein dan dat van de nacon-

* Het metabool syndroom is een combinatie van vier frequent voorkomende aandoeningen: een verhoogde bloeddruk, suikerziekte, verhoogd cholesterol en overgewicht. Ook is er vaak een verhoogde eiwitafscheiding in de urine. Het is de belangrijkste risicofactor voor vroegtijdige aderverkalking.

trolespecialist. Klachten die op dit soort gevolgen zouden kunnen wijzen, kunnen ook een heel andere basis hebben. De behandeling zal – zo nodig – ook meestal door een andere specialist gebeuren, en er zijn voornamelijk geen aanwijzingen dat behandeling bij ex-kankerpatiënten anders dient te gebeuren dan bij die zelfde klachten of afwijkingen op andere basis. Er kan meer aandacht nodig zijn voor preventie, maar voornamelijk zijn daarvoor alleen de ‘gewone’ methoden voorhanden. De huisarts heeft naar het oordeel van de commissie dan ook een duidelijke rol te vervullen bij patiënten die behandeld zijn met middelen die dit risico meebrengen. Nu steeds meer langetermijn effecten bekend worden, dient hij het omgaan hiermee tot zijn nadrukkelijk aandachtsgebied te maken.

Indien, en voorzover, bepaalde late gevolgen van behandeling zijn aangetoond, zijn er volgens de commissie drie mogelijke implicaties voor de zorg aan de individuele patiënt:

- 1 Patiënt en huisarts dienen goede voorlichting en instructie te krijgen over de mogelijke langetermijn effecten en hoe daarmee om te gaan; dergelijke informatie zal kanker-, therapie- en patiëntspecifiek dienen te zijn. De mogelijkheid van late effecten moeten bij het afsluiten van de nacontrole aan de patiënt en de huisarts worden gemeld, bekende late gevolgen (zoals cardio-toxiciteit) moeten in het Huisartseninformatiesysteem (HIS) worden opgenomen en er moeten afspraken worden gemaakt over wanneer, door wie, waar op gelet moet worden, wat en hoe dat geregistreerd wordt, en dat deze informatie wordt overgedragen bij een eventuele verwijzing naar een specialist. ‘Mogelijke late effecten’ zijn echter een algemeen probleem bij geneesmiddelen en andere behandelingen; het is dus zaak om zo exact en concreet mogelijk te zijn.
- 2 Als er duidelijke redenen zijn om een patiënt na vele jaren te controleren op late, nog asymptomatische effecten, terwijl de nacontrole verder is afgesloten, is inpassing van late toetsing in een schema van routinematige nacontrole verdedigbaar, mogelijk zelfs nadat er gedurende een periode van meerdere jaren geen controles hebben plaatsgevonden. Een reden kan zijn dat door de tijdige signalering van asymptomatische late gevolgen ergere schade wordt voorkomen. Dit gebeurt ook nu al in specifieke situaties: zo wordt voor patiënten die in verband met aortaproblemen een zogenaamde broekprothese hebben gekregen, aanbevolen om vanaf tien jaar na de primaire operatie de aansluitingen van de ingebrachte prothese te controleren op het eventuele optreden van een naad-aneurysma.⁷⁹ De onderbouwing hiervan dient in principe aan dezelfde eisen te voldoen als de vroege detectie van nieuwe manifestaties van kanker (zie volgend hoofdstuk). De specialist dient dan de huisarts en de patiënt hierover te informeren en hen te verzoeken op de afge-

sproken termijn het initiatief hiervoor te nemen, afhankelijk van de verdere gezondheidstoestand en leefsituatie. Dit kan worden vastgelegd in het nazorgplan (zie later). Op deze manier kan ook de goed geïnstrueerde patiënt een rol spelen bij het bewaken van eventuele late effecten.

- 3 De mogelijkheid moet blijven bestaan om, als resultaten uit onderzoek hiertoe aanleiding geven, patiënten alsnog op te roepen voor de nodige diagnostiek. Dit kan het geval zijn als nieuwe schadelijke effecten bekend worden, of als effecten ernstiger blijken dan eerder verwacht. Dit vraagt om langdurige beschikbaarheid van patiëntengegevens.

Bovenstaande geldt voornamelijk voor die patiënten die met nieuwe, toxische middelen zijn behandeld of met nieuwe combinaties van methoden. Het gaat daarbij vaker dan gemiddeld om relatief jonge patiënten, die vanwege hun leeftijd en vanwege de bij jonge mensen optredende vormen van kanker de grootste kans lopen last te krijgen van effecten op de langetermijn. Het merendeel van de patiënten met kanker is daarentegen van oudere leeftijd en wordt behandeld met reeds langer bekende methoden.

Bij behandeling met middelen waarvan het resultaat nog in onderzoek is (zogenoemde fase 2 en fase 3 studies), dient de follow-up onderdeel te zijn van de onderzoeksopzet.

3.4.3 Gebrek aan kennis over late gevolgen: implicaties voor onderzoek

De introductie van steeds effectievere oncologische behandelingen is van groot belang voor patiënten met kanker. Echter, niet zelden blijkt de toxiciteit van dergelijke behandelingen pas op zodanig lange termijn, dat deze niet of onvoldoende wordt gedetecteerd in publicaties die voornamelijk zijn gericht op het aantonen van effectiviteit.^{73,80-84} De noodzaak van langetermijn follow-up van patiënten die behandeld worden met middelen die nog in onderzoek zijn, wordt daarom meer en meer duidelijk. Geselecteerde patiëntengroepen zullen hiertoe, op basis van *informed consent*, langdurig moeten worden gevolgd, met een gerichte vraagstelling als uitgangspunt. Middels kennisverbetering hoopt men dan op termijn de voor en nadelen van verschillende behandelingen beter te kunnen afwegen, en beter te kunnen omgaan met maatregelen ter preventie of behandeling van late schade.

Routinematige (levenslange) follow-up van individuele patiënten is naar het oordeel van de commissie geen geschikte methode om minder bekende late schadelijke effecten op het spoor te komen, onder meer vanwege de versnippering van gegevens, kwaliteit van dataregistratie, gebrek aan focus, mogelijke verwar-

ring over het doel van de nacontrole, en uit het oogpunt van patiëntbelasting. Het bewaken van toxiciteit verdient een zorgvuldiger borging, met een betere balans tussen opbrengst en patiëntbelasting en een gunstiger kosteneffectiviteitsverhouding, dan in het kader van routinematige nacontrole kan worden gegarandeerd. Het is daarvoor nodig dat een infrastructuur wordt gecreëerd waarmee korte en langetermijn toxiciteit van nieuwe therapieën wordt geïnventariseerd, zodat behandel- en nacontrolestrategieën tijdig kunnen worden aangepast aan voortschrijdend inzicht.^{85,86} Van groot belang hierbij zijn betere registratiefaciliteiten en koppeling van de kankerregistratie en de *outcome*-registratie. Nacontrole van individuele patiënten kan hierin zeker een rol vervullen, maar dan ook duidelijk in het kader van een onderzoeksopzet. Dat daarbij de medewerking van de patiënt nodig is, spreekt voor zich. Deze dient, zeker wanneer het onderzoek een zekere belasting inhoudt voor de patiënt, op de gebruikelijke zorgvuldige wijze met *informed consent* te worden verkregen. Het is overigens te verwachten dat veel patiënten aan dergelijk onderzoek willen meewerken.

In de praktijk kan het gewenste onderscheid tussen klinische zorg en wetenschappelijk onderzoek grote praktische problemen opleveren: dit soort onderzoek is langdurig en alleen daardoor al duur en er is tot nu toe relatief weinig geld voor beschikbaar. Continueren van de nacontrole als klinische voorziening lijkt dan een oplossing. Dit is naar het oordeel van de commissie geen optimale gang van zaken: het houdt de patiënt wellicht onnodig in nacontrole, en het levert geen systematische kennis op. Er zou dus veel meer geïnvesteerd moeten worden in goed wetenschappelijk onderzoek, in samenwerking met de eerste lijn en de specialismen wier vakgebied het betreft.

3.4.4 *Structurele inpassing: terugkoppeling van onderzoek naar de kliniek*

Het probleem van late schadelijke gevolgen van behandeling is niet specifiek voor de oncologie, maar weegt hier wel zwaar: gezien het levensbedreigende karakter van kanker worden soms relatief nieuwe en zware middelen ingezet. Structurele inpassing van het onderzoek naar late gevolgen is dan ook van groot belang voor de ontwikkeling en kwaliteitsborging van de klinische zorg. De commissie meent dat onderzoekers, huisartsen en medisch specialisten gezamenlijk moeten komen tot een voorstel voor een infrastructuur, waarin enerzijds kennisvermeerdering op hoogwaardige en efficiënte wijze zal worden geborgd, en van waaruit anderzijds de klinische (in dit geval oncologische) zorg kan worden verbeterd door gerichte adviezen aan specialisten, huisartsen en patiënten over late effecten van (oncologische) therapie. De VIKC zou hierin een stimulerende

en coördinerende rol kunnen spelen. Expertisecentra zouden in een dergelijke structuur een voorbeeldfunctie kunnen hebben.

3.5 Nacontrole voor gevolgen van ziekte en behandeling kan beter

Al met al is de commissie van mening dat de nacontrole in verband met de gevolgen van ziekte en behandeling beter kan en moet. In deze moeilijke fase is voortzetting van de relatie tussen patiënt en zorgverlener een onderdeel van goed hulpverlenerschap, en kan begeleiding, voorlichting en behandeling bijdragen tot een betere verwerking van – en omgang met – de hierboven genoemde problemen.

Klinische richtlijnen met betrekking tot nacontrole zouden meer moeten ingaan op de herkenning van en interventie bij algemene klachten na behandeling (*distress*) en psychosociale problemen. Ook dient onderkend te worden dat de primaire behandelaar, gezien diens specifieke oncologische expertise, niet altijd optimaal toegerust is om al deze mogelijke gevolgen optimaal te onderkennen en/of te behandelen. Zowel op lichamelijk terrein (men denke bijvoorbeeld aan stomazorg, mamma-care en/of zorg na laryngectomie) als op psychisch en sociaal terrein kan verbetering worden bereikt door professionalisering en taakherschikking en gerichte diagnostiek.

De commissie is van mening dat het gestructureerd informeren naar klachten van algemene aard een vast onderdeel dient te zijn van nacontroleprogramma's. Het gebruik van meer formele en gevalideerde diagnostische methoden om psycho-oncologische en andere problematiek te onderkennen kan daarbij van waarde zijn. Hierbij kunnen ook andere professionals en hulpkrachten een rol spelen. De commissie kan op dit moment niet zeggen welke methoden het meest geschikt zijn en wanneer en door wie die zou moeten worden gebruikt. Wanneer systematisch wordt gescreend op eventuele psychische stoornissen, vooral angst en depressie, dient ook het vervolgtraject duidelijk te zijn. Na ongeveer een jaar, dient de resterende hulpbehoefte op psychosociaal gebied verkend te worden; dit kan zo nodig leiden tot een deelscenario van nacontrole of tot verwijzing.

Goede en volledige voorlichting over de gevolgen van ziekte en behandeling en over de mogelijkheden en beperkingen van nacontrole is essentieel voor het kunnen hervatten van het sociale leven en de terugkeer naar het reguliere zorgcircuit. De wetenschappelijke beroepsverenigingen en de Nederlandse vereniging voor Psychosociale Oncologie zouden hierbij het voortouw kunnen nemen, in samenwerking met de patiëntenverenigingen. Ook KWF Kankerbestrijding zou de voorlichting over de ziektevrije fase moeten aanpassen aan de mogelijkheden

en beperkingen van nacontrole. Mensen die de Nederlandse taal niet goed machtig zijn of een lage opleiding hebben, verdienen hierbij extra aandacht.

De signalering en documentatie van late gevolgen van ziekte en behandeling kan veel beter en systematischer plaatsvinden. De VIKC is in de positie om dit te bevorderen en te coördineren, in samenwerking met oncologische behandelaars, andere medisch specialisten en de huisarts. Wetenschappelijk onderzoek naar late schadelijke effecten is hard nodig, maar vraagt zorgvuldiger borging dan mogelijk is bij routinematige nacontrole van de individuele patiënt. Zo zijn betere registratiefaciliteiten nodig en dient structurele terugkoppeling plaats te vinden vanuit dit wetenschappelijk onderzoek naar de klinische zorg.

Genoemde verbeteringen sluiten aan bij het Nationaal Programma Kankerbestrijding. Voor de implementatie kan ondermeer gebruik gemaakt worden van het onderdeel *Distressmanagement* in *Clinical Practice Guidelines* van het National Comprehensive Cancer Network (NCCN) en de *Statement on Symptom management in Cancer* van de National Institutes of Health.^{87,88}

Bovenstaande kan niet plaatsvinden zonder een veel duidelijker coördinatie in de nacontrole en in de medische zorg na een behandeling wegens kanker. De oncologische hoofdbehandelaar(s) en overige hulpverleners dienen, bij afronding van een tumorgerichte behandeling, onderling en met de patiënt afspraken te maken over wie de coördinatie van de nacontrole op zich neemt. Deze coördinator bewaakt de continuïteit en let op de complementariteit van taken en activiteiten. Het is van belang dat hij de patiënt als de nacontrole geheel of grotendeels wordt afgesloten, weer overdraagt aan de meer integrale zorg van de huisarts, onder meer middels een op te stellen nazorgplan (zie later).

Zorginstellingen dienen afspraken tussen afdelingen en zorgverleners hierover te bevorderen. Dit is bij uitstek van belang als vanwege de noodzakelijke diverse expertises een netwerkconstructie gewenst is. Instellingen moeten er uiteraard ook op toezien dat coördinatoren van de nacontrole, ongeacht hun oorspronkelijke professie, over de juiste kennis, vaardigheden en relaties beschikt om die functie optimaal in te vullen.

Vroege detectie van nieuwe manifestaties van kanker

Doelstelling A2: Beperking van ziektelast door verbetering van de kwaliteit van leven en verlenging van de levensduur, middels vroege detectie van nieuwe manifestaties van de primair behandelde kanker of nieuwe, daarmee geassocieerde maligniteiten, om daarmee betere behandelresultaten mogelijk te maken.

Na een eerste diagnose en behandeling van kanker bestaat er bijna altijd een (per tumorsoort verschillende) kans dat de kanker terugkomt. Vroege diagnostiek in het kader van nacontrole is gericht op het opsporen van zo'n nieuwe manifestatie in de asymptomatische fase, dus nog vóórdat hij klachten geeft of klinisch waarneembaar is. Om dit te bereiken worden de patiënten volgens een bepaald schema gecontroleerd met verscheidene diagnostische tests. Het gaat dan om opsporing van locoregionale recidieven, metastasen op afstand en ook tweede primaire tumoren. Hierbij kan nacontrole voor één tumor overgaan in screening op deze nieuwe tumoren. De scheiding tussen beide is bij personen met een verhoogd risico niet scherp te trekken.

4.1 Mogelijkheden en beperkingen van vroege detectie

4.1.1 *Het belangrijkste doel is verlenging van de levensverwachting*

Het idee achter vroege detectie van nieuwe manifestaties van kanker is dat de behandelkansen en -resultaten beter zouden zijn naarmate ze vroeger worden opgespoord, vóórdat er klachten of symptomen zijn. Gezien het levensbedreigende karakter van kanker gaat het hiermee primair om het vergroten van de overlevingskans en dus om verlenging van de levensverwachting dankzij de vroege aanpak. Het is echter niet vanzelfsprekend dat deze mogelijkheid ook werkelijk bestaat.

4.1.2 *Nieuwe manifestaties zijn soms wel, soms niet behandelbaar*

Locoregionale recidieven en metastasen zijn in het algemeen aanzienlijk minder goed behandelbaar dan (eerste of tweede) primaire tumoren. De behandeling van dergelijke kankerrecidieven is meestal ingrijpend van karakter, maakt gebruik van complexe medische technologie, is kostbaar en berokkent de patiënt niet zelden aanzienlijke schade. Voor nogal wat recidieven is geen curatie en soms zelfs geen goede palliatie mogelijk. Ook al zouden deze recidieven eerder ontdekt worden, dan nog is het de vraag of het behandelresultaat beter is. Vroege detectie levert in die gevallen geen gezondheidswinst op.

Zo is er geen gezondheidswinst aangetoond voor vroege detectie van recidieven of metastasen bij (in principe curatief behandelde) kanker van de alveolier, slokdarm, maag en long en van het melanoom, een vorm van huidkanker.

Bij bepaalde vormen van kanker zijn locoregionale recidieven in de regel wel goed behandelbaar. Een belangrijk voorbeeld hiervan vormen vroeg opgespoorde locoregionale recidieven van borstkanker na radicale borstamputatie gedurende minstens tien jaar en waarschijnlijk langer (zie bijlage D). De prognose per patiënt hangt daarbij af van allerlei patiënt- en tumorkenmerken en uiteindelijk zal de behandeling voor circa een kwart van hen curatief zijn.

Voor metastasen op afstand geldt in principe hetzelfde als voor de lokale recidieven, maar de behandelresultaten zijn doorgaans nog slechter. Daarom is er zelden een nuttig effect van vroege detectie en behandeling van deze metastasen nog voordat er symptomen zijn. Ook hier zijn er echter belangrijke uitzonderingen, zoals metastasen van kiemceltumoren van de teelbal,⁸⁹ bepaalde bottumoren, zoals het osteosaroom^{90,91} en het Ewingsaroom.⁹² In deze gevallen wordt van vroege behandeling van recidieven, en dus van vroege detectie, verdere

winst waargenomen. Ook levermetastasen van dikkedarmkanker zijn wel dege-
lijk behandelbaar en vroege detectie gedurende een periode van vijf jaar levert
hier gezondheidswinst op (zie bijlage D).

Qua behandelbaarheid van nieuwe manifestaties is er een groot verschil tus-
sen de zogenoemde solide tumoren waar dit advies vooral over gaat, en de hema-
tologische maligniteiten (vormen van bloed- en lymfeklierkanker). Bij deze
maligniteiten komt het veel vaker voor dat recidieven goed behandelbaar zijn, tot
vele malen aan toe. Dit betekent overigens ook hier niet persé dat vroege detectie
altijd zin heeft: de behandeling is lang niet altijd effectiever naarmate hij vroeger
wordt ingezet. De afwegingen met betrekking tot de noodzaak van nacontrole
zijn daardoor niet principieel anders, maar zullen in de praktijk vaak heel anders
uitvallen.

De behandelbaarheid en prognose van tweede primaire tumoren is voor zover
bekend niet anders dan van eerste primaire tumoren. Dit geldt dus ook voor de
afweging of vroege detectie zin heeft.

4.1.3 *Vroege detectie kan ook nadelen hebben*

Een programma van vroege detectie kan ook nadelen hebben. De toepassing van
diagnostische of screeningstests bij het nacontrole-onderzoek is altijd een belas-
ting voor de patiënt en soms zijn er ook risico's verbonden aan de diagnostische
methoden. Ook kan een zogenoemde positieve testuitslag berusten op een vals
alarm. Maar het belangrijkste nadeel treedt op als de positieve uitslag terecht is
(er wordt een nog asymptotische tumor gevonden), maar er is geen behande-
ling mogelijk of de prognose van een eventuele behandeling is matig of slecht. In
het eerste geval wordt de patiënt vroegtijdig geconfronteerd met belastende ken-
nis aangaande ongeneeslijke kanker, die hij wellicht liever nog niet zou willen
weten. Het tweede geval levert de noodzaak op van moeilijke beslissingen over
het al dan niet ondergaan van een mogelijk belastende behandeling met onzeker
resultaat en over de verdere inrichting van het leven. In die zin kan vroege detec-
tie de kwaliteit van leven verminderen en bijdragen aan een verhoging van de
ziektelast.⁹³

Het is dus van groot belang om de verwachtingen van hulpverlener én patiënt
met betrekking tot de mogelijkheden van nacontrole te kunnen onderbouwen (of
af te remmen) met gegevens uit wetenschappelijk onderzoek.

4.2 Wetenschappelijke onderbouwing van vroege detectie

De wetenschappelijke onderbouwing van vroege detectie cruciaal voor het al dan niet opnemen ervan in een programma van nacontrole. Uit de literatuur is af te leiden, dat bestaand onderzoek op dit gebied lang niet altijd voldoende uitsluitsel geeft.

4.2.1 Onderzoek naar effectiviteit van vroege detectie kent veel voetangels

Juist omdat een hernieuwde manifestatie van kanker betekent dat het ziekteproces weer verder gevorderd is, is de prognose voor de patiënt veelal ongunstig. In deze situatie verwacht men dan ook minder effect van behandeling dan in de situatie van de primaire behandeling toen het carcinoom voor het eerst werd gediagnosticeerd. Ook al wordt dankzij consequente nacontrole een hernieuwde manifestatie eerder ontdekt (maar mogelijk slechts enkele weken eerder) dan op basis van symptomen, de prognose na deze ‘vroege’ secundaire behandeling is niet altijd veel beter.

Willen we het te verwachten geringe effect van secundaire therapie van vroeg gedetecteerde progressie van kanker empirisch onderzoeken, dan staat de RCT bovenaan de lijst van onderzoeksontwerpen. Vanwege het theoretisch verwachte geringe effect zal een grootschalige RCT nodig zijn.

Bij de beoordeling van wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit van vroege moet op een aantal specifieke problemen gelet worden:

- Indien de kwaliteit van de primaire behandeling te wensen overlaat, kan het aantal kankerrecidieven toenemen en zal geen representatief beeld worden verkregen van het effect van vroege detectie.
- De winst die vroege detectie kan opleveren, wordt behaald als door eerdere opsporing een betere behandeling mogelijk is, die uitzicht biedt op een betere prognose. Dat betekent dat vroeg ontdekte recidieven in elk geval een betere prognose na behandeling dienen te hebben dan de in een later stadium gediagnosticeerde recidieven.
- Men mag verwachten dat in de groep die intensief wordt gecontroleerd het gemiddelde ziektevrije interval korter zal zijn doordat de recidieven eerder worden gevonden (het zogenoemde *lead time effect*). Dit betekent dat per tijdsinterval vanaf de primaire behandeling meer recidieven zouden moeten worden gevonden dan in de groep die niet of minder gecontroleerd wordt.
- Vroege detectie en behandeling van de gevonden recidieven, kan alleen winst opleveren indien de kanker daadwerkelijk recidiveert. Met andere woorden:

een eventuele gezondheidswinst mag alleen gevonden worden bij patiënten die recidieven ontwikkelen en daarvoor worden behandeld, en niet bij hen die recidievrij blijven.

In de literatuur zijn maar weinig RCT's beschreven: verscheidene bij de nacontrole van patiënten na behandeling van darmkanker en een enkele bij borstkanker. Daar komt bij dat de methodologische kwaliteit in de meeste gevallen ook nog te wensen overlaat als men ze beschouwt t.a.v. de net genoemde vier punten. Dit geldt des te meer voor het niet-gerandomiseerde vergelijkend onderzoek en de niet-vergelijkende studies. Hierbij is dan veelal sprake van selectie-*bias* en andere *bias* in de schatting van de grootte van het effect, die ontstaat door onvoldoende blinding bij de effectmeting en door de manier van verwerking van de uitvallers uit het onderzoek.⁹⁴ Bijna alle vormen van bias waaraan dat onderzoek onderhevig is, leiden tot een te positief beeld van de effectiviteit van vroege diagnostiek bij nacontrole.

4.2.2 *Na deskundige evaluatie van de literatuur de vertaalslag naar een verstandig oordeel*

Resultaten uit goed wetenschappelijk onderzoek ('*evidence*') zijn een belangrijke basis voor richtlijnen. De richtlijnontwikkeling is in Nederland geformaliseerd in de zogenoemde EBRO-methode: Evidence Based Richtlijn Ontwikkeling. De EBRO-aanpak is opgebouwd uit de elementen uitgangsvraag, literatuuronderzoek, conclusie(s) inclusief niveau van bewijs en vermelding van geclassificeerde studies, overige overwegingen en aanbeveling(en).

De commissie onderschrijft deze aanpak, maar meent om diverse redenen dat er, als het gaat om nacontrole, enige aanpassing nodig is. Zowel de doelstellingen en vorm van nacontrole als de kwaliteit van de gepubliceerde onderzoeken stellen extra eisen aan de EBRO-aanpak. Zo moet allereerst de uitgangsvraag worden opgesplitst in een aantal deelvragen, passend bij de verschillende doelstellingen, en voor elke deelvraag moet dan een apart literatuuronderzoek worden uitgevoerd. Daarbij kan uiteraard primair gebruik gemaakt worden van de onderbouwing van bestaande richtlijnen en gepubliceerde meta-analyses. Wanneer deze echter niet beschikbaar blijken of van dubieuze kwaliteit, dienen de oorspronkelijke artikelen bestudeerd te worden. Het is dan zeer belangrijk om de gevonden publicaties te toetsen op eventuele discrepanties zoals hierboven onder de vier punten beschreven. Voor heel veel typen kanker blijken wat betreft de nacontrole geen of slechts een zeer gering aantal gerandomiseerde onderzoeken met controlegroep (RCT's) te bestaan. Wanneer die RCT's ook nog niet van

goede kwaliteit zijn, kunnen ook niet-gerandomiseerde empirische onderzoeken bekeken worden. Ten slotte dienen ook artikelen bekeken te worden waarin de resultaten van diverse soorten onderzoek modelmatig worden gecombineerd om voorspellingen te doen over verwachte effecten.

De commissie heeft bij wijze van illustratie deze exercitie toegepast op twee vormen van kanker: dikkedarmkanker en borstkanker (zie bijlage D).

De vraag of vroege diagnostiek in het kader van nacontrole effectief en doelmatig is, kan met de beschikbare wetenschappelijke literatuur niet met een simpel en universeel “ja” of “nee” worden beantwoord. In de eerste plaats verschilt de hoeveelheid onderzoek die per tumortype is gedaan naar de zin van vroege detectie, variërend van een zevental RCT's en een grote hoeveelheid ander onderzoek bij colorectaal carcinoom, tot vrijwel geen onderzoek bij andere tumoren. In de tweede plaats is het bewijsmateriaal in het algemeen te bescheiden van omvang en kwaliteit. Voorts moeten, nadat de gevonden literatuur methodologisch correct is geanalyseerd, de resultaten worden vertaald naar een oordeel en een op de praktijk gericht advies. Die vertaling is een grote stap omdat daarbij niet alleen de koele getallen over kansen een rol spelen, maar ook een waardeoordeel over hoe gewenst of ongewenst elk van de mogelijke uitkomsten is, en welke invloed zij op hebben op de kwaliteit van leven van patiënten. Met alle individuele variatie die patiënten zelf bij zo'n oordeel hebben. In bijlage C staat een door de commissie opgestelde schaal die als hulpmiddel bij deze afwegingen gehanteerd kan worden.

4.2.3 *Nieuwe ontwikkelingen kunnen het beeld veranderen*

De wetenschappelijke basis voor het oordeel over vroege detectie is wisselend en vaak smal. Resultaten uit nieuw onderzoek naar de bestaande praktijk en nieuwe ontwikkelingen in diagnostiek en behandeling kunnen daarom grote invloed hebben op dit oordeel. Bij uitspraken over de zin van nacontroleprogramma's moet met deze wetenschappelijke onzekerheid rekening worden gehouden. Het pleit er bovendien voor om de richtlijnen regelmatig te herevalueren.

4.2.4 *Discrepantie tussen kennis en verwachtingen*

Op basis van de huidige kennis kan gezegd worden dat in het algemeen de verwachtingen over de zin van vroege detectie hoger zijn dan de realiteit aangeeft. De boodschap dat men er 'zo vroeg mogelijk bij moet zijn' geldt veelal voor de primaire tumor, maar lang niet altijd voor een recidief. Soms echter wel.

4.3 Voorlichting over vroege detectie

Vroege detectie staat echter voor velen, patiënten en hulpverleners, voor de hoop om een eventueel terugkeren van de ziekte te kunnen afwenden. Dat maakt de boodschap dat dit mogelijk niet reëel is, pijnlijk en lastig. Gevoelsmatig zijn er tegengestelde berichten: er is gereede kans dat men genezen is, maar de toekomst blijft onzeker, en bij terugkeer van de kanker is de prognose (vaak) slecht. Dan lijkt zelfs schijnzekerheid soms te prefereren boven de reële onzekerheid. Die onzekerheid over de toekomst kan bij patiënt en/of hulpverlener de behoefte doen ontstaan aan herhaalde diagnostiek, louter en alleen om te bevestigen dat er geen sprake is van terugkerende kanker. Een negatieve testuitslag* geeft echter slechts aan dat er tot op het moment van diagnostiek geen aanwijzingen zijn voor nieuwe manifestaties van kanker, en biedt geen garantie voor de nabije of verre toekomst. Dergelijke diagnostiek biedt dus geen zekerheid en zal de behoefte aan geruststelling slechts tijdelijk verminderen. Een positieve testuitslag** in een stadium dat er nog geen klachten zijn heeft alleen dan meerwaarde als dat extra mogelijkheden biedt om de nieuwe manifestatie te behandelen. Bovendien is er bij elk diagnostisch onderzoek kans op fouten. Dergelijk onderzoek met het oog op vroege detectie om louter psychologische redenen, in afwezigheid van een concrete aanleiding en/of van mogelijke overlevingswinst door vroege detectie, is daarom weinig realistisch en in het algemeen ongewenst. Het is ook niet goed verdedigbaar om een systeem van vroege detectie, waar ook nadelen, risico's en kosten aan verbonden zijn, in stand te houden wanneer daar geen werkelijke gezondheidswinst van te verwachten is

Genuanceerde voorlichting over mogelijkheden en beperkingen van vroege detectie en -behandeling van nieuwe manifestaties van kanker, meer in het bijzonder van terugkerende kanker, verdient meer structurele aandacht. Voor de terugkerende kanker waarvoor geen effectieve behandeling bestaat of vroege detectie geen aantoonbare winst oplevert, verdient eerlijkheid over de beperkingen van medische specialistische zorg de voorkeur boven het zinloos opsporen van onbehandelbare ziekte. Met een beter inzicht in wat nacontrole wel en niet vermag wordt valse hoop voorkomen en onnodige medicalisering tegengegaan. Goede voorlichting vereist echter een duidelijke basis in kennis. De verschillende tumorwerkgroepen dienen de kennis op dit gebied helder te maken en te bevorderen dat ontbrekende kennis wordt aangevuld.

* Dat wil zeggen dat er géén aanwijzingen voor een nieuwe manifestatie van kanker zijn.

** Dat wil zeggen dat er wel aanwijzingen zijn voor nieuwe manifestatie van kanker.

Het aanpassen van de voorlichting aan wat werkelijk te verwachten is, moet op verschillende niveaus worden ingevuld. Bij algemene publieksvoorlichting gaat het erom duidelijk te maken dat het soms wel, maar soms ook niet belangrijk is om 'er zo vroeg mogelijk bij te zijn' en dat dat besproken moet worden met de behandelend arts. De informatie hierover voor groepen patiënten moet gedifferentieerd worden per tumorsoort. En die moet op individueel niveau worden besproken. Dat wil ook zeggen dat er situaties denkbaar zijn waarin met een individuele patiënt afspraken worden gemaakt over vroege detectie, ook al levert dat geen gezondheidswinst op. Soms is het voor een patiënt belangrijk om zeker te zijn dat de kans op overleving niet meer reëel is, zodat hij keuzes kan maken die van belang zijn voor de rest van zijn leven of voor zijn nabestaanden. Het gaat dan dus juist niet om geruststelling, maar om de zekerheid van een naderend einde. Het is echter ook dan goed te beseffen dat een dergelijke testuitslag lang niet altijd uitsluitend geeft over de termijn waarop het levenseinde te verwachten is.

De commissie is van mening dat landelijke richtlijncommissies, het CBO, de wetenschappelijke beroepsverenigingen en andere partijen die bij het opstellen van nacontroleschema's betrokken zijn, in samenwerking met patiëntenorganisaties zouden moeten bevorderen dat er goede voorlichting komt over het natuurlijk beloop van verschillende soorten van kanker, over de mogelijkheden en beperkingen van nacontrole, en over de winst die nacontrole bij terugkerende kanker of bij andere nieuwe manifestaties van kanker, al dan niet kan bieden. Ook KWF Kankerbestrijding kan hierin met zijn voorlichtingsmateriaal een belangrijke rol spelen. Dit moet ervoor zorgen dat de patiënt goed geïnformeerd beslissingen kan nemen over deelname aan nacontrole en over zijn eigen rol bij het zoeken van medische nazorg.

4.4 Vroege detectie in nacontrole of bevolkingsonderzoek?

Vanwege de overeenkomst van programma's voor vroege detectie met screeningsprogramma's in het kader van bevolkingsonderzoek, is de vraag gerechtvaardigd in hoeverre deze laatste de eventueel langdurige opsporing van nieuwe manifestaties na behandeling voor kanker, zou kunnen overnemen. Zo lijkt het idee om de organisatie van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker te gebruiken voor de mogelijk langdurige nacontrole van behandelde (ex)patiënten met borstkanker, qua efficiëntie aantrekkelijk, vanwege de goede organisatie van het bevolkingsonderzoek, het goed werkende oproepsysteem en de gemakkelijke bereikbaarheid van de screeningslocatie voor de patiënt. Er kleven echter ook grote inhoudelijke bezwaren aan, die vooral te maken hebben met de vereiste

deskundigheid. De groep behandelde patiënten verschilt van een groep uit de algemene bevolking wat betreft leeftijd en risico. Vanwege het hogere risico in een klinische groep (behandelde patiënten), zal men veel eerder tot vervolgonderzoek overgaan dan in een screeningspopulatie uit de algemene bevolking. Er dienen aan deze screening dan ook extra kwaliteitseisen gesteld te worden. Desalniettemin zijn er voorstanders voor een pilot op dit gebied, bijvoorbeeld voor vrouwen bij wie operatief een borst is weggenomen.

Naast deze medisch-inhoudelijke argumenten spelen nog meer zaken een rol, zowel wat betreft de digitale communicatie van foto's als wat betreft financieringstechniek: de screening in het kader van vroege detectie na behandeling wegens kanker past in principe als onderdeel van de patiëntenzorg in de DBC-systematiek, terwijl het bevolkingsonderzoek wordt bekostigd via een aparte subsidieregeling.

Het verdient aanbeveling de discussie over de verhouding tussen bevolkingsonderzoek en vroege detectie in het kader van klinische nacontrole nader uit te diepen. Daar waar de diagnostische problematiek bij patiënten in de nacontrole dezelfde is als in het bevolkingsonderzoek, zou het te overwegen zijn om patiënten binnen het algemene programma te onderzoeken. Daar waar dit niet het geval is, doordat weefsel of structuur is veranderd, lijkt het kwalitatief niet verantwoord.

Evaluatie medisch handelen en de gevolgen daarvan

Doelstelling B: Evaluatie van de kwaliteit van het medisch handelen en de gevolgen daarvan.

5.1 Context: onderzoek, opleiding en toetsing

Al eerder werd beschreven dat de evaluatie van de medische zorg vaak genoemd wordt als doelstelling van nacontrole. Deze doelstelling komt de individuele patiënt slechts indirect ten goede. Het kan, als het de enige reden voor het contact zou zijn, daarom slechts onder voorwaarden reden zijn om een patiënt voor nacontrole op te roepen, en vereist dan expliciete voorlichting en toestemming. Zeker als gebruik gemaakt wordt van diagnostische testen in het kader van vroege detectie, terwijl het belang daarvan voor de individuele patiënt niet is aangetoond, zijn er immers ook nadelige effecten mogelijk. Mogelijke voor- en nadelen dienen in de voorlichting aan de orde te komen, zodat ruimte wordt geboden voor individuele patiëntenpreferenties.

Overigens is niet voor elke evaluatie van het medisch handelen patiëntencontact nodig: soms is intelligente koppeling van bestanden als methode te verkiezen.

De context van de evaluatie kan verschillend zijn:

- Evaluatie van (nieuwe) zorg in het kader van klinisch-wetenschappelijk onderzoek naar specifieke behandelingen of kwaliteitscriteria. Vergt een dui-

delijk onderzoeksprotocol, inclusief de relatie tussen nacontrole en de gehanteerde uitkomstenmaten, en *informed consent*.

- Evaluatie van patiënt-ervaringen in kader van opleiding. Vindt ondermeer plaats tijdens de nacontrolecontacten, afhankelijk van de opgeroepen, aangeelde of verwezen patiënten.
- Evaluatie (routine-)zorg in kader van toetsing van de kwaliteit van zorg voor patiënten met kanker. Vergt een expliciet toetsingskader, inclusief de cyclus van terugkoppeling en kwaliteitsverbetering, en *informed consent*.

De context van het klinisch-wetenschappelijk onderzoek spreekt voor zich. Zoals bij ieder goed onderzoek moet er sprake zijn van een goed omschreven vraagstelling, onderzoeksopzet, uitkomstmaten en van potentiële relevantie. Registratie zonder vraagstelling leidt niet tot systematische kennis en is, naar het oordeel van de commissie, onvoldoende eigenstandige reden voor nacontrole. Goed wetenschappelijk onderzoek op het terrein van nacontrole is hard nodig.

Ook de rol van nacontrole in de opleiding is duidelijk: het levert specialisten in opleiding een tableau aan leerervaringen met betrekking tot het verdere beloop en de ervaringen van patiënten die behandeld zijn voor kanker. Dat wil niet zeggen dat er niet nagedacht kan worden over de vorm waarin dit gebeurt. Gezien de wisselende werkplek tijdens de opleiding, betreft het vaak patiënten die de specialist-in-opleiding niet eerder heeft gezien. Dan is er dus geen sprake van het volgen van het *eigen* medisch handelen. Er zijn ook andere methoden denkbaar om dergelijke leerervaringen op te doen.

In dit hoofdstuk wordt verder vooral ingegaan op de rol die nacontrole speelt, of kan spelen, bij toetsing van de kwaliteit van de zorg aan patiënten met kanker, 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: genezing of ziektevrrije overleving, absolute overleving en kwaliteit van leven. Het is de vraag in hoeverre voor ieder van die doelen nacontrole van belang is.

5.2 Nacontrole en de evaluatie van de effectiviteit van de medische zorg

5.2.1 Criterium genezing of ziektevrrije overleving: rol nacontrole mogelijk onder voorwaarden

In strikte zin kan genezing pas worden geëvalueerd aan het eind van het leven van de patiënt, wanneer deze overlijdt aan andere oorzaken en in afwezigheid

van (aantoonbare) kanker. Wanneer genezing eerder wordt getoetst, is er sprake van momentopname, waarbij genezing (in engere zin) dan gelijk staat aan ‘*no evidence of disease*’ oftewel ‘ziektevrije overleving’ ten tijde van die toetsing. Dat betekent dat de uitkomst afhankelijk is van de mate waarin naar kanker wordt gezocht, en van het moment in de tijd. Ziektevrije overleving is dus een relatief begrip, is in belangrijke mate afhankelijk van de intensiteit waarmee naar kanker wordt gezocht, daardoor onderhevig aan *bias*, en uiteindelijk als wetenschappelijk criterium van betrekkelijk belang.

Het is in de oncologie gebruikelijk om die ziektevrije overleving te toetsen op een aantal van te voren gedefinieerde momenten in de tijd, bijvoorbeeld na één, twee, vijf en/of tien jaar. Voor een dergelijke toetsing is nacontrole op die momenten – inclusief gespecificeerde diagnostiek – een voorwaarde. Onder die voorwaarden kan nacontrole bijdragen aan de evaluatie van de effectiviteit van oncologische zorg.

5.2.2 Criterium overleving: geen rol voor nacontrole

Overleving is een belangrijk doel in de zorg voor patiënten met kanker. Als maat van de effectiviteit is het veel minder dan ‘ziektevrije overleving’ onderhevig aan *bias*: het gaat er om of iemand al dan niet in leven is. Een nadeel is, dat deze uitkomst ook wordt bepaald door andere factoren dan kanker. Het kan immers gebeuren dat een patiënt relatief kort na een kankerbehandeling overlijdt, niet aan die kanker, maar bijvoorbeeld aan hartproblemen of aan een ongeval.

Als toetsing van de effectiviteit van behandeling bij *individuele* patiënten is overleving om die reden niet geschikt. Wel kan overleving worden getoetst bij een groep van kankerpatiënten, en dan worden vergeleken met de overleving die voor die patiënten verwacht zou worden, indien zij geen kanker zouden hebben. De verhouding tussen die beide, het quotiënt van gevonden en verwachte overleving, wordt wel relatieve overleving genoemd en is een belangrijke uitkomstmaat in de kankerzorg. Een groot voordeel van die relatieve overleving is, dat zij kan worden berekend op basis van sterfteregistraties en bevolkingsstatistieken via instanties als het Centraal Bureau voor de Statistiek. Dat betekent dat daarvoor geen nacontrole nodig is, en dat die effectiviteitsmaat met een grote mate van objectiviteit en context-onafhankelijkheid kan worden bepaald bij goede koppeling van deze bestanden.

5.2.3 *Criterium kwaliteit van leven: rol nacontrole mogelijk*

Niet alleen kwantiteit, maar ook kwaliteit van leven is een belangrijk doel bij de behandeling van patiënten met kanker. Niet voor niets hebben afwegingen tussen levensduur en levenskwaliteit veel aandacht gekregen in publicaties over oncologische zorg. Er is een scala aan literatuur over kwaliteit-van-leven-onderzoek, en er zijn diverse vragenlijsten ontworpen om die kwaliteit van leven te toetsen, zowel algemeen, ziektespecifiek, als klachtspecifiek. Er zijn ook veel haken en ogen bij de bepaling ervan, ondermeer over het beste meetmoment.

Omdat ‘kwaliteit van leven’ per definitie door de patiënt zelf wordt bepaald, is voor de toetsing ervan een direct contact tussen patiënt en toetsende noodzakelijk. Het ligt voor de hand ernaar te streven dat de patiënt zo min mogelijk wordt belast. Combinatie met de toetsing van genezing/ziektevrije overleving (zoals hierboven beschreven) ligt dan voor de hand, en als dergelijke toetsingsmomenten zinvol worden geacht, kunnen zij in een programmatische nacontrole worden ingeroosterd.

5.3 **Nacontrole en de evaluatie van patiëntveiligheid en patiëntgerichtheid**

Kwaliteit van zorg omvat, naast het aspect effectiviteit, ook andere elementen zoals veiligheid en patiëntgerichtheid.

5.3.1 *Patiëntveiligheid: rol nacontrole ligt niet voor de hand*

Patiëntveiligheid is omschreven als “het (nagenoeg) ontbreken van (de kans op) aan de patiënt toegebrachte lichamelijke en/of psychische schade die is ontstaan door het niet volgens de professionele standaard handelen van hulpverleners en/of door tekortkoming van het zorgsysteem”.⁹⁵ Uitgaande van die definitie is veiligheid met name van belang in de behandelingsfase van de kankerzorg, en ligt het voor de hand die veiligheid op de gebruikelijke wijze te toetsen als die van zorg in het algemeen, aan de hand van de registratie en analyse van incidenten en complicaties, en middels prospectieve risicoschattingen.

Indien men het concept veiligheid breder interpreteert, zou men ook de eventuele late schade van medische behandelingen er onder kunnen rekenen. Dit valt echter buiten het kader van het huidige patiëntveiligheidsbeleid. Het gaat bij die late gevolgen immers in principe om behandeling volgens ofwel de richtlijnen ofwel het behandelprotocol, waarvan men de late gevolgen wil onderzoeken of

signaleren. Van ‘niet *lege artis* handelen’ is hier geen sprake, van systeemtekortkomingen evenmin, derhalve is er ook geen sprake van onveiligheid in de gebruikelijke zin. Hoofdstuk 3 is hier uitvoerig op ingegaan.

5.3.2 *Patiëntgerichtheid: rol nacontrole mogelijk*

Patiëntgerichtheid is een ander aspect van kwaliteit, en betreft de mate waarin de geboden zorg overeenkomt met de wensen en voorkeuren van de individuele patiënt. Voor verbetering van de kankerzorg op termijn is het van belang dat ook dit aspect van zorg systematisch wordt geëvalueerd, in het kader van kwaliteitsonderzoek. Hiervoor gelden de zelfde zorgvuldigheidseisen als die bij de evaluatie van late gevolgen werden besproken.

5.4 **Betere mogelijkheden bij omschreven criteria**

Nacontrole wordt tot op heden niet structureel gebruikt als middel tot kwaliteitscontrole van de initiële oncologische behandeling. Deze doelstelling kan dan ook in de huidige situatie niet worden genoemd als rechtvaardiging voor nacontrole. De commissie adviseert dit doel wel na te streven voor een aantal omschreven uitkomstmaten, zoals de ziektevrrije overleving en de kwaliteit van leven, met name indien daarmee aantoonbare gezondheidswinst kan worden verkregen tegen acceptabele belasting. Steeds is van belang dat onderscheid wordt gemaakt tussen routinezorg en onderzoek, en dat dat onderscheid ook duidelijk is voor de patiënt die de nacontrole ondergaat.

In het kader van indicatorenontwikkeling voor kankerzorg, dienen op landelijk niveau keuzes gemaakt te worden aangaande de structurele verzameling van geselecteerde gegevens, die een signaalfunctie vervullen aangaande de kwaliteit van de geleverde oncologische zorg, in het bijzonder met betrekking tot overleving op middellange en lange termijn. Het is aannemelijk dat informatie daarover kan worden verkregen door intelligente combinatie van behandelings- en bevolkingsgegevens, met in acht neming van privacy aspecten*. Of de aanvullende informatie die kan worden verkregen middels nacontrole toegevoegde waarde heeft, is onduidelijk en verdient nader onderzoek. Zonder weloverwogen en verificerbare doelen leidt dataverzameling niet tot zinvolle kwaliteitstoetsing, en is er

* Zo gelden voor 2007 als prestatie-indicatoren voor mamacarcinoom het percentage chirurgen binnen de maatschap dat één of meerdere malen in het verslagjaar chirurgische behandelingen bij het mammacarcinoom uitvoerde en het percentage patiënten bij wie kankerweefsel is achtergebleven na een eerste borstsparende operatie. Het eerste gegeven is op te maken uit de operatiegegevens, het tweede uit de PALGA-registratie.

vanuit kwaliteitsperspectief onvoldoende reden voor de langdurige continuering van nacontrole.

De VIKC en de wetenschappelijke beroepsverenigingen dienen, in samenwerking met andere bij indicatorenontwikkeling betrokken partijen zoals de Inspectie voor de Gezondheidszorg en het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) samen te werken aan de ontwikkeling van efficiënte indicatoren over de effectiviteit en kwaliteit van de geleverde oncologische zorg. Het is gewenst dat die indicatoren, complicatieregistratie en overlevingsgegevens worden gecombineerd en per tumorsoort nader worden ingevuld.

Nieuwe ontwikkelingen

Allerlei recente en toekomstige ontwikkelingen kunnen het beroep op of de organisatie en inhoud van de nazorg en nacontrole beïnvloeden. Hieronder worden er enkele beschreven die naar het oordeel van de commissie belangrijk zijn of zouden kunnen worden. Ze liggen op het gebied van de medische technologie, van taakherschikking en nieuwe beroepsgroepen en van de grotere aandacht voor het groeiend aantal mensen dat langdurig leeft na, of met, een diagnose kanker (zoals ondermeer tot uiting komt in de vooralsnog Amerikaanse beweging van *cancer patient* naar *cancer survivor*). Het gaat met nadruk om voorbeelden, het veld is sterk in beweging.

6.1 Medisch-technologische ontwikkelingen

De huidige richtlijnen voor nacontrole bij patiënten die wegens kanker een in opzet curatieve behandeling hebben ondergaan, zijn gebaseerd op de beschikbare diagnostische en therapeutische mogelijkheden en op wat er bekend is over de effectiviteit van die mogelijkheden in de huidige situatie. Er dienen zich echter nieuwe ontwikkelingen aan die grote gevolgen kunnen hebben voor de effectiviteit van nacontrole van de diverse tumoren. Ze kunnen de behoefte aan nacontrole zowel groter maken als verminderen.

6.1.1 *Veranderingen in de primaire behandeling met effecten op de nacontrole*

Ten eerste kan een betere primaire behandeling de kans op recidieven verminderen. Ontwikkelingen die een betere primaire behandeling mogelijk maken, kunnen de kans op recidieven verminderen. Dit kan de behoefte aan nacontrole qua frequentie of duur kleiner maken. De verbeteringen kunnen gelegen zijn in steeds gevoeliger diagnostische testen, in nauwkeuriger stadiëring, bijvoorbeeld door middel van nieuwe of combinaties van beeldvormende technieken zoals PET en MRI, of van betere veelal gecombineerde behandeltechnieken.

Ten tweede kunnen minder ingrijpende behandelvormen frequentere nacontrole nodig maken. In therapeutisch opzicht wordt minimaal invasieve therapie steeds belangrijker. Het zou zeer wel mogelijk zijn dat minder invasieve behandelingen de kans op recidieven vergroten, maar misschien ook met goede mogelijkheden voor een 'rescue'-behandeling. Hierdoor kan meer frequente follow up voor deze behandelvormen noodzakelijk zijn. Ook minder belastende of goedkopere diagnostische technieken kunnen gepaard gaan met een verminderde sensitiviteit en bij een eveneens goede vervolghandelingsmogelijkheid leiden tot een toenemende behoefte aan nacontrole.

Ten derde kan het combineren van primaire behandelmodaliteiten latere mogelijkheden verminderen. Steeds vaker wordt bij de primaire behandeling gebruik gemaakt van een combinatie van de verschillende behandelmodaliteiten: bestraling, chirurgie en chemotherapie. De inzet is uiteraard om hiermee het genezingspercentage te verhogen en de kans op recidieven te verkleinen. Het kan echter zijn dat in gevallen waarin zich toch recidieven voordoen, de gebruikte behandel mogelijkheden niet meer opnieuw in te zetten zijn. Dat zou de effectiviteit van nacontrole verminderen.

6.1.2 *Verandering in de effectiviteit van de behandeling van recidieven*

Tot nu toe is in nogal wat gevallen behandeling van een recidief of metastase belastend voor de patiënt en weinig succesvol, zowel wat betreft de overleving als wat betreft de kwaliteit van leven. Met name de systemische behandelingen zijn matig effectief en weinig selectief en bovendien hebben ze veel bijwerkingen. Daarom wordt er meestal voor gekozen een asymptomatische patiënt niet te behandelen en te wachten tot hij klachten krijgt. Vroegdiagnostiek in de asymptomatische fase is in die gevallen niet gewenst. Het ligt in de verwachting dat in de toekomst de systemische behandelingen beter en doelgerichter zullen worden. Ook komen er weinig belastende lokale behandelingen beschikbaar, die waar-

schijnlijk een langdurig en goed effect hebben op de levensduur bij een geringe hoeveelheid tumor. Zeker als deze ontwikkelingen betrekking hebben op veel voorkomende solide tumoren kan dit naast de gezondheidswinst ook aanzienlijke kosten met zich mee brengen.

6.1.3 *Ontwikkelingen in de diagnostiek: betere risicostratificatie*

Risicostratificatie van het tumortype maakt in principe een meer gerichte behandeling mogelijk, waardoor zowel over- als onderbehandeling kan worden voorkomen. Ook bij nacontrole kan risicostratificatie zinvol zijn. Toepassing van nieuwe diagnostische methoden kan een dergelijke risicostratificatie dichterbij brengen. Te denken valt aan identificatie van patronen van abnormale genexpressie. In combinatie met andere verbeterde diagnostische en/of behandelmethoden zou dit kunnen leiden tot een meer gerichte en meer effectieve vervolgbehandeling van recidieven bij kleinere groepen patiënten. Voor deze patiënten zou nacontrole op geleide van risicostratificatie zinvol kunnen zijn.

6.1.4 *Permanente evaluatie van (nieuwe) methoden is gewenst*

Niet alle nieuwe ontwikkelingen leveren winst op. Zorgvuldige evaluatie is nodig alvorens een nieuwe methode op grote schaal toe te passen.

Ten eerste kan de introductie van nieuwe diagnostiek ook andere effecten hebben. Zo bestaat de kans dat de met toenemende sensitiviteit van diagnostische methoden meer klinisch irrelevante afwijkingen worden opgespoord, die hetzij goedaardig zijn, hetzij kwaadaardig maar naar verwachting binnen de levensverwachting van patiënt niet tot belangrijke gezondheidsproblemen leidend. Behandeling van dergelijke tumoren zal gepaard gaan met een goed resultaat, omdat dat zonder behandeling immers ook zou zijn bereikt. Het gevaar bestaat dus dat steeds grotere groepen mensen worden behandeld, terwijl de winst in relatieve zin achteruit gaat.

Ten tweede heeft ook de introductie van nieuwe behandelingen mogelijk andere effecten. Zo moet er rekening mee worden gehouden dat nieuwe behandelmethoden (bijvoorbeeld de nieuwe generatie antistoffen) naast winst ook meer en vooral late bijwerkingen tot gevolg hebben. Deze kunnen andere dan voorheen bekende nadelige effecten op diverse orgaansystemen hebben. Het kan relevant zijn deze in een vroeg stadium op te sporen. Samenvattend mag worden verwacht dat nieuwe beeldvormende en andere diagnostische, prognostische en therapeutische technieken de oncologische zorg - inclusief de nacontrole - zullen beïnvloeden en de kwaliteit zullen verbeteren. Enerzijds zullen nieuwe technie-

ken leiden tot meer interventies en – zeker in eerste instantie – tot meer kosten. Anderzijds is denkbaar dat een betere stadiering en prognosticering het mogelijk maken om zowel de initiële behandeling, als eventuele nacontrole en vervolghandelingen meer gericht in te zetten of juist achterwege te laten. Hoe de totaalbalans ten aanzien van de effectiviteit en doelmatigheid van nacontrole zal uitvallen is slecht voorspelbaar. In eerste instantie zal systematische nacontrole in het kader van wetenschappelijk onderzoek in ieder geval van belang zijn om de effecten van genoemde ontwikkelingen te evalueren.

6.2 Taakherschikking en nieuwe beroepsgroepen

In de huidige situatie wordt de nazorg bij patiënten met kanker, zeker in de curatieve fase, verricht door de medische specialisten die de primaire behandeling hebben uitgevoerd. In veel gevallen zullen zij de patiënt ook zelf willen blijven volgen uit oogpunt van kwaliteitscontrole of ter signalering en waar mogelijk behandeling van gevolgen van deze therapie. Indien besloten wordt om de nacontrole langdurig te continueren zal een keuze gemaakt moeten worden over de persoon of instantie die deze rol op zich neemt. Zo kan de zorg overgaan naar andere disciplines (horizontale verschuiving), andere beroepsgroepen (verticale verschuiving) of andere zorginstellingen. Daarbij moet wel onderscheid gemaakt worden tussen het overdragen van de nacontrole en een verwijzing vanwege problematiek die gespecialiseerde zorg van een andere discipline nodig maakt.

Steeds meer wordt duidelijk dat late gevolgen van ziekte en behandeling zich op den duur geheel op het terrein van een ander specialisme kunnen bevinden. Een voorbeeld is beschadiging van het hartweefsel door bestraling of medicijnenbehandeling waarvoor cardiologische zorg noodzakelijk is. Dit wordt in het algemeen niet meer tot nazorg gerekend, maar het beroep op de zorg vloeit wel voort uit de eerdere behandeling en blijft als zodanig aanwezig. Iets dergelijks speelt wanneer de verwerking van het ziekteproces tot problemen leidt die (gedeeltelijke) overdracht van psychosociale zorg naar psychologen of centra voor psychosociale ondersteuning noodzakelijk maken.

Routinematige aspecten van onderzoek, voorlichting en behandeling worden in toenemende mate door andere werkers in de zorg overgenomen. Een goed voorbeeld hiervan is de *nurse practitioner* voor patiënten met borstkanker. Andere mogelijkheden zijn de *physician assistants* en de gespecialiseerde verpleegkundigen (zoals de stomaverpleegkundige). Niet alleen voor de primaire behandeling maar ook voor het vervolg na afsluiten van het gehele behandeltraject spelen zij een steeds grotere rol. Het lijkt goed mogelijk dat dergelijke professionals een spilfunctie vervullen in de organisatie van de nacontrole. De

plaatselijke omstandigheden kunnen daarbij verschillen en ook is het goed mogelijk dat er verschillende modellen naast elkaar zullen bestaan.

De commissie ziet de voordelen vooral liggen in een combinatie van patiëntgerichtheid, medische deskundigheid, psychosociale vaardigheden en organisatorische mogelijkheden. Er moet echter nog veel worden uitgezocht. De ervaring tot nu toe leert dat taakherschikking naar gespecialiseerde verpleegkundigen en naar professionals uit de genoemde nieuwe beroepsgroepen in de praktijk mogelijk is, met behoud van kwaliteit en tot tevredenheid van de patiënt, maar ook dat het zeker niet zonder meer kosteneffectief is.^{96,97}

Ten slotte benadrukt de commissie dat de patiënt tijdig moet worden terugverwezen naar het reguliere circuit, ook als er nog een programma van nacontrole blijft bestaan voor de vroege detectie. Veel patiënten met kanker zijn van oudere leeftijd en hebben ook andere aandoeningen. De meer integrale benadering van de eerstelijns sluit hier beter op aan. Wel dient de huisarts goed geïnformeerd te zijn over mogelijke late gevolgen en signalen van kankergerelateerde problematiek.

6.2.1 *Verschuiving van taken vraagt opleiding en training*

Verschuiving van taken in de nacontrole naar gespecialiseerde verpleegkundigen en nieuwe, beroepsgroepen, en een expliciete rol van de huisarts in de signalering van klachten en problemen die te maken hebben met de eerdere diagnose en behandeling van kanker, vragen wel om garanties voor de kwaliteit van zorg. Hun aandeel dient te passen in een omschreven programma, waarin de verantwoordelijkheid is vastgelegd, en zij moeten uiteraard voor hun aandeel bevoegd en bekwaam zijn. Dat vraagt om aandacht in opleiding en bijscholing voor alle betrokken partijen.

6.3 **Van patiënt naar overlever**

Na het afronden van de primaire behandeling bestaat nazorg gebruikelijk uit onderzoek naar terugkeer van de ziekte en begeleiding van (blijvende) bijwerkingen van de meestal multidisciplinaire behandeling. Het Amerikaanse Institute of Medicine heeft recent in haar rapport *From cancer patient to Cancer Survivor: Lost in Transition* gewezen op de noodzaak van een geïntegreerde aanpak van de nazorg van alle patiënten na de afronding van de primaire behandeling.²⁸ Elke patiënt behoort een ‘overleverzorgplan’ te hebben waarin naast informatie over diagnose en behandeling de mogelijke late gevolgen van deze behandeling maar ook de maatschappelijke (werk en verzekeringen) en psychosociale gevolgen aan

de orde komen. Dit *Cancer Survivorship Care Plan* (CSCP) moet schriftelijk voor patiënt en alle bij de behandeling en nazorg betrokken werkers in de zorg beschikbaar zijn. De commissie is voorstander van een dergelijk nazorgplan voor elke patiënt, geïnspireerd door het Amerikaanse voorbeeld, maar aangepast aan de Nederlandse situatie. Er zijn immers belangrijke verschillen in de medische zorg, ondermeer qua rol en beschikbaarheid van de eerstelijns, de korte afstanden tot de oncologische zorg en het verzekeringssysteem. Door op deze wijze te gaan werken komt er tevens een bewuste en voor de patiënt gemotiveerde keuze voor een nacontroleschema dat past bij die patiënt en waarin de rol van de diverse werkers in de zorg wordt gedefinieerd. Ook overdracht van de ene naar de andere behandelaar en contact informatie van alle betrokkenen behoort opgenomen te worden in het plan. Zorgverzekeraars zouden een dergelijk programma moeten gaan financieren. In feite gaat het om een levenslang plan waarin nieuwe ontwikkelingen van nazorg maar ook nieuw bekend geworden bijwerkingen van afgesloten behandelingen en persoonlijke notities kunnen worden opgenomen.

Een programma van nacontrole

7.1 Nazorg blijft: evaluatie van klachten moet altijd mogelijk zijn

Uitgangspunt van de commissie is dat nazorg na kankerbehandeling doelmatig, doeltreffend, veilig, maar uiteindelijk vooral patiëntgericht is. Om die reden is het essentieel dat evaluatie van klachten altijd mogelijk moet zijn, ook als de patiënt uit de programmatische nacontrole is ontslagen. Uiteraard moet het medisch handelen, binnen nazorg of nacontrole, voldoen aan alle geldende kwaliteitseisen. Als het gaat om nacontroleprogramma's voor groepen patiënten, gaat het om meer dan alleen de individuele patiëntenzorg; ook de samenstelling van het programma dient dan systematisch te gebeuren. Daarbij is een toetsingskader behulpzaam.

7.2 Toetsingskader: deelscenario's als bouwstenen van programma

Steeds moeten de voor- en nadelen van nacontrole voor de patiënt tegen elkaar worden afgewogen. Alleen zolang de voordelen groter zijn dan de nadelen, is nacontrole gewenst. Een programma van nacontrole dient daartoe getoetst te worden aan de verschillende doelstellingen, aan de hand van de volgende vragen:

- Is er behoefte aan systematische signalering, begeleiding en behandeling van directe dan wel late gevolgen van ziekte en behandeling van somatische of psychosociale aard?

Hoofdoel	Beperking ziektelast				Evaluatie medisch handelen
Subdoel	Signaleren, begeleiden en behandelen van gevolgen van ziekte en behandeling		Vroege detectie nieuwe manifestaties van kanker	Kwaliteits-toetsing, onderzoek, opleiding	
	Directe gevolgen		Late gevolgen		
Belangrijkste criterium	Reductie ziektelast		Preventie ziekte-last	Verlenging levens-duur	Kwaliteit van zorg
Aspect	somatisch	psychosociaal	In behandeld gebied en op ander terrein		
Tijdstermijn	vroeg	vroeg	- midden en laat	vroeg, midden en laat	vroeg, midden en laat
Uitwerking	deelscenario	deelscenario	deelscenario	deelscenario	deelscenario
Resultaat	PROGRAMMA NACONTROLE				

Figuur Toetsingskader programma van nacontrole.

- Maakt vroege detectie betere behandelresultaten* mogelijk van nieuwe manifestaties van kanker, die in verband staan met de primair behandelde kanker of de behandeling ervan?
- Speelt de nacontrole een systematische rol in de evaluatie van het medisch handelen, via toetsingsprocedures, onderzoek of opleiding?

Elke positief beantwoorde vraag leidt tot een deelscenario. Het totaalscenario (programma) voor de nacontrole is een combinatie van deze deelscenario's. Het schema op de volgende pagina geeft dit weer.

Het belang van die doelstellingen, en van de meer concrete doelen die daarbinnen worden gespecificeerd, zoals overlevingswinst, is niet voor iedere patiënt, of voor ieder type kanker, hetzelfde. Evenzo verschilt de belasting van de verschillende diagnostische en therapeutische activiteiten, die nodig zijn om die doelen te kunnen halen. Duidelijkheid over de relatie tussen nacontrole-activiteiten enerzijds, en concrete doelen en hun haalbaarheid anderzijds, is daarom van groot belang. Die duidelijkheid maakt het mogelijk heldere afwegingen en keuzes te maken tussen beoogde winst en de daarvoor noodzakelijke belasting van de patiënt en inzet van menskracht en middelen. Die keuzes zijn niet alleen rele-

* In vergelijking met een afwachtend beleid.

vant op beleidsniveau, maar kunnen dat ook zijn op het niveau van subgroepen, of van de individuele patiënt.

Voor elk onderdeel van het programma moet duidelijk zijn op welke grond en met welk doel het is opgenomen. Diagnostische verrichtingen die niet tot een zinvolle interventie kunnen leiden, maar toch worden uitgevoerd om patiënten ofwel gerust te stellen ofwel informatie te geven die van betekenis is voor de prognose, hebben een psychologisch motief. Aan de hand van dat argument moet dan beoordeeld worden of het voldoende rechtvaardiging vormt voor nacontrole.

7.3 Een moment van systematische heroverweging

In het algemeen zal er een beginperiode zijn, waarin de diverse deelscenario's tegelijkertijd een rol spelen, terwijl eventueel ook nog een deel van de behandeling wordt uitgevoerd. Er komt echter een moment dat de deelscenario's in verband met de gevolgen van ziekte en behandeling eindigen en, indien zinvol, voor de langere termijn alleen de vroege detectie van nieuwe manifestaties en de signalering van late gevolgen overblijven. Dan dient er systematisch een heroverweging plaats te vinden over de noodzaak, de inhoud en de vormgeving van eventuele verdere nacontrole. Het tijdstip van dit moment is onder meer afhankelijk van de duur van de tumorgerichte behandeling. Na een enkele operatie zonder verminkend effect of functieverlies zou het – op basis van het beloop bij de meeste patiënten – veel eerder kunnen plaatsvinden dan na langdurige therapieën waarbij meerdere behandelmodaliteiten een rol spelen. Met het oog op de psychosociale verwerking lijkt een eerste periode van een jaar nacontrole een goed uitgangspunt. Dat is deels gebaseerd op klinische ervaring en wordt deels ook ondersteund door onderzoek. Het tijdstip en procedure van de heroverweging dient te worden geoptimaliseerd op basis van onderzoek. Het gebruik van een tijdbalk voor de diverse deelscenario's kan bij het bepalen van dit moment behulpzaam zijn (zie bijlage C).

Naast noodzaak en inhoud van de verdere nacontrole, moet dan ook worden beslist over de vormgeving. Voor die onderdelen waarvoor nog systematische nacontrole gewenst is, dient duidelijk te zijn waar de verantwoordelijkheid en coördinatie ligt. Voor die onderdelen waarvoor nog andere hulp nodig is, dient een verwijzing geregeld te worden. Voor de verdere zorg wordt de patiënt terugverwezen naar de huisarts en verdere eerstelijns, met in acht neming van zorgvuldigheidseisen. Voor de patiënt betekent dit dat de tumorgerichte medische zorg naar de achtergrond verschuift, ten gunste van een meer patiënt-georiënteerde zorg.

Eén en ander vereist dat een algemeen programma van nacontrole zoals dat geldt voor bepaalde patiëntengroepen, voor elke patiënt op lokaal niveau wordt ingevuld, rekening houdend met de specifieke situatie van de patiënt en de lokale organisatie van zorg.

7.4 Zorgvuldigheidseisen bij het afsluiten van nacontrole

In de hele geneeskunde speelt het probleem dat beter bekend is hoe een behandeling te starten, dan hoe en wanneer hem te beëindigen. Wetenschappelijk onderzoek naar de effecten van het afbouwen en beëindigen van programmatische nacontrole is naar het oordeel van de commissie zeer gewenst. Dergelijk onderzoek is slechts op beperkte schaal verricht.

In het geval van nacontrole speelt bovendien een grote rol dat deze systematische contacten en de daarbij uitgevoerde diagnostiek ook grote psychologische betekenis kunnen hebben voor patiënten. Wanneer (ex-)patiënten uit nacontrole worden ontslagen, moet daarom aan een aantal algemene zorgvuldigheidseisen voldaan worden. Deze kunnen per tumortype worden ingevuld met een lijst van thema's voor afspraken, instructie en voorlichting.

1 De noodzaak voor nacontrole bestaat niet meer, omdat de gevolgen van ziekte en behandeling geen programmatische zorg meer vereisen en vroege detectie geen zin (meer) heeft*

Vanwege de vele ontwikkelingen in het veld, kan niet worden uitgesloten dat deze afweging in de toekomst anders uitvalt. Het is echter evenmin te zeggen wanneer en voor welke patiëntengroep dit zou gelden. Het is daarom van belang dat patiënten de zekerheid hebben dat ze, mocht een dergelijke situatie zich overtuigend voordoen, daarvan op de hoogte kunnen worden gesteld en alsnog in de gelegenheid worden gesteld om aan een programma mee te doen. Hieraan zitten serieuze haken en ogen: het vereist langdurige bewaring van gegevens. Bovendien moet bezien worden of er verzekeringstechnische implicaties kunnen zijn.

2 De patiënt is goed voorgelicht en geïnstrueerd

Bij het beëindigen van het programma van nacontrole is het essentieel dat de patiënt zich goed toegerust voelt om voor wat betreft de gevolgen van de ziekte

* Er kunnen in de praktijk ook andere redenen zijn; zo kan men ook van nacontrole afzien omdat de patiënt een andere levensbedreigende aandoening heeft.

en de behandeling weer over te schakelen op zelfzorg en de meer generalistische zorg van de eerstelijns. Daarnaast is het van belang dat de patiënt weet wanneer toch weer hulp ingeroepen moet worden. Dit kan alleen als er goed voorlichtingsmateriaal is. De commissie meent goed voorlichtingsmateriaal over het traject na de controles onontbeerlijk is. Hierin moeten duidelijke informatie en afspraken zijn opgenomen over de mogelijkheden en beperkingen van vroege detectie en over mogelijke blijvende of latere lichamelijke, psychische en sociale problemen, hoe hier mee om te gaan en welke hulpbronnen mogelijk zijn.

3 De patiënt weet waar hij/zij met problemen terecht kan

In dit voorlichtingsmateriaal moet ook worden opgenomen bij welke hulpverlener de patiënt zich kan melden in het geval van problemen of vragen. Dit kan, afhankelijk van de aard van de problematiek, zowel de huisarts als een gespecialiseerde verpleegkundige of de behandelend medisch specialist zijn. De zorginstelling moet het mogelijk maken dat de patiënt zich – zo nodig – verzekerd kan weten van snelle toegang tot een gespecialiseerde hulpverlener. Alleen als aan die voorwaarde is voldaan, kan een programma van nacontrole op verantwoorde wijze worden afgesloten.

In principe keert de patiënt na beëindiging van de nacontrole terug in het reguliere circuit, onder voorwaarde dat er volledige duidelijkheid is over de taakverdeling tussen eerste en tweedelijns als het gaat om zaken die mogelijk verband houden met de eerdere diagnose en behandeling van kanker. Nieuwe inzichten die van belang zijn voor terugverwezen patiënten moeten dan ook met de eerstelijns gecommuniceerd worden.

7.5 Blijvende aandachtspunten: opnemen in nazorgplan

De commissie is er voorstander van om na afloop van de behandeling voor elke patiënt geïndividualiseerde, schriftelijke voorlichting te bundelen in een nazorgplan, dat ter beschikking komt van de patiënt, de huisarts en andere betrokken partijen. Een dergelijk nazorgplan behelst meer dan alleen het programma van nacontrole. Het bevat informatie over de lichamelijke en psychosociale gevolgen van ziekte en behandeling, over de wenselijkheid en inrichting (programma en praktische uitwerking) van de nacontrole, over het moment van heroverwegen en over wijze waarop de zorgvuldigheidseisen bij het afsluiten van de nacontrole wordt ingevuld. Indien protocollair de nacontrole geheel of grotendeels wordt afgesloten krijgt de patiënt aanvullende en geactualiseerde instructie en afspraken over blijvende aandachtspunten. Hiertoe behoren mogelijke specifieke late

gevolgen van de behandeling en signalen die aanleiding moeten zijn om een arts te raadplegen. Belangrijke leidraad is de continuïteit van zorg geleverd op basis van complementariteit van taken, zichtbaar in activiteiten van de verschillende hulpverleners. Afspraken over de coördinatie van de zorg en over de communicatie met en over de patiënt vormen dan ook een integraal onderdeel van een nazorgplan. Verder is er ook met het oog op de toekomst veel behoefte aan voorlichting over praktische zaken op gebied van onder meer werk en verzekering en aan lotgenotencontacten; het is zeer gewenst om daar in het nazorgplan ook aandacht aan te besteden.

Elk plan dient te worden besproken en afgestemd met de patiënt. Wanneer verschillende specialisten bij de nacontrole betrokken zijn, ligt het in de rede dat het nazorgplan wordt opgesteld door die hulpverlener die verantwoordelijk is voor de coördinatie van de nacontrole.

Alle bij de nazorg betrokken partijen kunnen een rol spelen bij het bevorderen dat dergelijke nazorgplannen worden ontwikkeld; patiëntenverenigingen dienen een grote stem te hebben bij het aangeven van thema's waarover informatie moet worden opgenomen. Binnen vijf jaar zouden dergelijke plannen moeten behoren tot de kwaliteitseisen voor goede oncologische zorg en zou geen nacontrole mogen worden afgesloten zonder een dergelijk plan.

7.6 Voorwaarden voor een programma van nacontrole

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

- 1 Het programma als geheel moet systematisch worden onderbouwd, waarbij de kracht van de bewijsvoering en andere dan wetenschappelijke argumenten worden geëxpliciteerd en activiteiten in het programma worden gekoppeld aan één of meer van de (sub)doelstellingen.
 - Waar mogelijk is de onderbouwing *evidence-based*. Wanneer een programma van nacontrole alleen of grotendeels gebaseerd is op het oordeel van experts, dan dient wetenschappelijk onderzoek op dit gebied gestimuleerd te worden.
 - Psychologische, maatschappelijke en morele motieven voor programmatische nacontrole moeten worden geëxpliciteerd.
 - Als wetenschappelijke of andere motieven geen duidelijke keuze impliceren, kunnen organisatorische argumenten de doorslag geven. Deze dienen dan als zodanig te worden aangegeven
 - Als nacontrole uitsluitend wordt gebruikt ter evaluatie van het medisch handelen of in het kader van wetenschappelijk onderzoek, dient dit te
-

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

Ten slotte, zoals besproken in het vorige hoofdstuk, zullen nieuwe ontwikkelingen op zowel diagnostisch als therapeutisch terrein kunnen leiden tot wijziging in nacontroleprogramma's. Hiervoor dient altijd ruimte te blijven: eenmaal vastgestelde programma's moeten gewijzigd worden bij nieuwe inzichten en evidence. Periodiek moeten de programma's dus onder de loep worden genomen.

Beroepsgroepen en richtlijncommissies dienen de verantwoordelijkheid op zich te nemen voor het opstellen van programma's van nacontrole voor de verschillende tumoren die aan bovenstaande voorwaarden voldoen.

De commissie heeft, om de bruikbaarheid van het kader te toetsen, twee veelvoorkomende tumoren op deze manier onder de loep gehouden (dikkedarmkanker en borstkanker, zie bijlage D).

Conclusies en aanbevelingen

De commissie vindt het wenselijk dat:

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

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

Betere en beter onderbouwde nacontrole kan ziektelast verminderen

Het doel is betere en beter onderbouwde nacontrole bij patiënten die in opzet curatief zijn behandeld wegens kanker. Optimalisering van de hulpverlening kan, naar het oordeel van de commissie, leiden tot vermindering van de ziektelast. Zij kan echter geen uitspraak doen over kosteneffecten: daarvoor is er enerzijds te weinig bekend over de huidige praktijk en is anderzijds het veld te zeer in beweging en ontwikkeling.

De commissie is van oordeel dat de zorg voor de directe gevolgen van ziekte en behandeling binnen een programma van nacontrole verbeterd kan worden, vooral door verbetering en integratie van voorlichting, psychosociale zorg en – waarschijnlijk – revalidatieprogramma's. Wanneer verschillende specialisten betrokken zijn bij de nacontrole, dienen zij afspraken te maken over de coördinatie.

De commissie vindt dat vroege detectie van nieuwe manifestaties van kanker uitsluitend dient plaats te vinden wanneer en voor zover er wetenschappelijke onderbouwing is voor de meerwaarde ervan boven een afwachtend beleid. Dit kan voor het programma bij een aantal tumoren betekenen dat er geen plaats is voor vroege detectie of alleen voor een korte, vooraf gedefinieerde periode, terwijl voor een aantal andere tumoren vroege detectie veel langer zal plaatsvinden dan te doen gebruikelijk.

Wat betreft het signaleren van late schadelijke gevolgen van ziekte en behandeling dient onderscheid gemaakt te worden tussen implicaties voor de individuele patiëntenzorg en het wetenschappelijk onderzoek om de kennis op dit gebied te vergroten. Voorlichting, instructie en afspraken met de eerstelijns moeten in veel gevallen voldoende zijn om rekening te kunnen houden deze effecten. Signalering van asymptomatische gevolgen in een programma van nacontrole dient alleen plaats te vinden wanneer en voor zover er wetenschappelijke onderbouwing is voor de meerwaarde ervan boven een afwachtend beleid.

Elk programma van nacontrole bevat een moment van heroverweging

De commissie acht het cruciaal dat steeds duidelijk is wat op enig moment het doel van de nacontrole is en welke activiteiten daarbij passen. Zij vindt doorgaan met een gebruikelijk schema om niet passende redenen, geen goede gang van zaken. Zij is daarom van mening dat in elk programma van nacontrole een moment van systematische heroverweging dient te worden ingebouwd; het tijdstip daarvan is mede afhankelijk van de duur en de aard van de behandeling en de gemiddelde behoefte aan psychosociale zorg. Voor het laatste zal een periode van een jaar een goed uitgangspunt zijn. De commissie is zich er sterk van bewust dat nacontrole ook kan dienen om de patiënt gerust te stellen en om gelegenheid te bieden voor het stellen van vragen of het onderhouden van contact. Zij meent echter dat de huidige vorm van nacontrole daarop niet is toegesneden en ook verkeerde verwachtingen kan scheppen. Zij meent dat in de gerechtvaardigde behoefte van patiënten beter kan worden voorzien door betere voorlichting en goede instructie en afspraken over blijvende aandachtspunten en over hulp bij zich voordoende vragen en klachten. Daarom vindt zij dat voor elke patiënt een

nazorgplan dient te worden opgesteld, dat ter beschikking komt van de patiënt, de huisarts en andere betrokken hulpverleners. Ook het tijdstip van beëindiging van routinematige nacontrole ter vaststelling van recidieven en metastasen dient een essentieel onderdeel te zijn van dit behandelplan.

Inzet van vele beroepsgroepen nodig om goede programma's te concretiseren

Aan zowel de programma's van nacontrole als aan de beëindiging ervan zijn duidelijke voorwaarden te stellen (zie kader). De concretisering ervan vraagt een hele reeks van activiteiten door verschillende partijen: hulpverleners, instellingen, professionele organisaties, beleidsinstanties, verzekeraars en patiëntenverenigingen.

De landelijke richtlijncommissies, het CBO, de medisch-wetenschappelijke beroepsverenigingen en andere partijen die bij het opstellen van klinische richtlijnen zijn betrokken, dragen gezamenlijk de verantwoordelijkheid om nacontroleparagrafen in de klinische richtlijnen volgens de in dit advies geboden systematiek op te nemen of aan te passen. Daarbij dient het moment van systematische heroverweging te worden aangegeven en de evidentie voor een eventueel voortgezet nacontroleprogramma voor vroege detectie.

De Vereniging van Integrale Kankercentra VIKC, de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie en KWF Kankerbestrijding dienen de integratie van voorlichting en wetenschappelijk verantwoorde psychosociale zorg in programma's van nacontrole te faciliteren en bevorderen; een belangrijke stap is het ontwikkelen van methoden om in de klinische praktijk de problemen en de hulpbehoefte van patiënten te kunnen inschatten. Verzekeraars dienen deze zorg als integraal onderdeel van nacontrole te beschouwen en mogelijk te maken.

Patiëntenverenigingen kunnen een belangrijke rol spelen bij het aangeven van de behoefte aan voorlichting en psychosociale zorg en revalidatie, het opstellen van de zorgvuldigheidseisen aan het afsluiten van de nacontrole en de invulling van het nazorgplan.

De voorlichting over nacontrole dient beter aan te sluiten bij de reële mogelijkheden en beperkingen ervan. Vele partijen spelen hierbij een rol, zoals de KWF Kankerbestrijding, medische beroepsgroepen, de verschillende individuele en overkoepelende verenigingen van kankerpatiënten en de VIKC.

Instellingen, organisaties en hulpverleners in de eerste en tweedelijns en van de oncologische centra dienen afspraken te maken over coördinatie wat betreft de nacontrole en de nazorg, met aandacht voor de communicatie, de continuïteit en de complementariteit van taken.

Allerlei partijen kunnen een rol spelen bij het bevorderen dat er goede nazorgplannen worden ontwikkeld. Binnen vijf jaar zouden dergelijke plannen moeten behoren tot de kwaliteitseisen voor goede oncologische zorg en zou elke nacontrole een gepland moment van systematische heroverweging moeten kennen, inclusief overleg daarover met de patiënt.

De overheid zou, vanuit haar doelstelling van verantwoorde zorg, al haar kanalen en mogelijkheden moeten benutten om tot deze resultaten te komen.

Leren van nacontrole: evaluatie en opleiding

Nacontrole kan, bij een systematische opzet en registratie, een duidelijke rol spelen bij de evaluatie van het medisch handelen voor zover voor die evaluatie direct patiëntcontact nodig is. Het gaat dan vooral om het volgen van de ziekte-vrije overleving en de kwaliteit van leven. Voor andere belangrijke criteria, zoals de algehele overleving, zijn andere methoden mogelijk en soms meer geschikt. In de huidige praktijk wordt, behalve voor wetenschappelijk onderzoek, nacontrole maar weinig daadwerkelijk systematisch gebruikt voor de evaluatie van het medisch handelen. De nacontroles leveren dan een waardevol tableau aan leerervaringen voor de behandelend arts en specialisten-in-opleiding, maar leveren geen systematische kennis op. Voor het onderzoek naar en het opsporen van late gevolgen van behandeling is de gebruikelijke nacontrole door de eigen specialist niet zonder meer geschikt: hiervoor zal samenwerking met de huisarts en andere specialisten nodig zijn.

Zoals alle veranderingen in de zorg zullen bovenstaande aanbevelingen ook consequenties hebben voor de opleiding en nascholing van betrokken professionals, voor de organisatie van de zorg en voor taken van beroepsgroepen. De commissie gaat hier niet specifiek op in: dergelijke processen zijn schering en inslag in de ontwikkeling van goede medische zorg. Dat wil niet zeggen dat ze zonder slag of stoot tot stand komen, maar alle partijen die daarbij een rol spelen, kennen hun verantwoordelijkheid.

Er is meer en langduriger wetenschappelijk onderzoek nodig

Bij alle drie doelstellingen van nacontrole is geconstateerd dat er onvoldoende goed wetenschappelijk onderzoek is. Zowel vroege detectie als de signalering van late gevolgen en ook de inrichting van de psychosociale zorg hebben onvoldoende fundament, en tot systematische evaluatie van de medische zorg kan het door gebrek aan indicatoren niet komen. Beroepsgroepen en Zon-MW zouden zich moeten inzetten voor een onderzoeksprogramma ter onderbouwing van

nacontroleprogramma's. De Gezondheidsraad en de Raad voor het Gezondheidsonderzoek zouden kunnen adviseren over velden en prioriteiten binnen een dergelijk programma. Thema's zouden kunnen liggen op het gebied van de effectiviteit, het tijdstip van de heroverweging, de inschakeling van psychosociale hulpverleners, de voorlichting en de mogelijkheden om late gevolgen van (kanker)behandeling te signaleren en te onderzoeken of deze gevolgen zijn te voorkomen dan wel specifieke behandeling vereisen. De commissie pleit in dit laatste verband voor betere registratiefaciliteiten en voor een infrastructuur, waarin enerzijds kennisvermeerdering op hoogwaardige en efficiënte wijze kan worden geborgd, en van waaruit anderzijds de klinische zorg kan worden verbeterd door gerichte adviezen aan specialisten, huisartsen en patiënten over late effecten van therapie. De VIKC zou hierin een stimulerende en coördinerende rol kunnen spelen. Expertisecentra op dit gebied zouden inhoudelijk een voorbeeldfunctie kunnen hebben.

Nieuwe ontwikkelingen toetsen

Allerlei recente en toekomstige ontwikkelingen kunnen het beroep op of de organisatie en inhoud van nazorg en nacontrole beïnvloeden. Programma's van nacontrole dienen dan ook periodiek, tenminste eens in de vijf jaar, getoetst te worden aan nieuwe wetenschappelijke inzichten. Ook kan de Gezondheidsraad, in het kader van zijn taak op het gebied van de permanente *horizon scanning*, ontwikkelingen op dit gebied die mogelijk belangrijke gevolgen kunnen hebben voor de zorg, signaleren.

Effect op de kosten niet in te schatten

Ten slotte: de aanbevelingen zijn gericht op een betere kwaliteit, rationaliteit en organisatie van de nacontrole, op het vermijden van onnodige contacten en diagnostiek en het voorkómen van mogelijke nadelige gevolgen. In hoeverre de aanbevelingen zullen leiden tot minder of meer contacten en zorg, valt niet te zeggen. Tegenover het beëindigen van nacontrole die geen levenswinst kan opleveren, staat nieuwe kennis over late gevolgen van behandeling die een langduriger controleperiode zou kunnen onderbouwen. Tegenover het nalaten van diagnostiek die geen extra informatie geeft, staat een mogelijk systematisch gebruik van psychosociale screeningsmethoden. Tegenover taakherschikking van de specialist naar bijvoorbeeld de *nurse practitioner*, staat meer en betere coördinatie en voorlichting. De effecten op de kosten zijn daarom vrijwel niet in te schatten. Veel kosten van nacontrole zijn bovendien niet direct gekoppeld aan

de handelingen tijdens een controle, maar meer aan de extra diagnostiek en zorg in het vervolg daarvan, vooral om allerlei bevindingen te bevestigen, te interpreteren of te ontkrachten. Een verbetering van de kwaliteit werkt echter op dit niveau in de richting van een betere kosteneffectiviteit.

Voorwaarden voor een programma van nacontrole

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

Literatuur

- 1 Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding. Kanker in Nederland. Trends, prognoses en implicaties voor zorgvraag. Amsterdam: KWF Kankerbestrijding; 2004.
 - 2 Gezondheidsraad. Kwaliteit en taakverdeling in de oncologie. Den Haag: Gezondheidsraad; 1993: 1993/01.
 - 3 Maatschappelijke opgaven volksgezondheid en gezondheidszorg. Leidmotief voor de kennis- en innovatieagenda voor de gezondheidssector. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport; 2006.
 - 4 Op weg naar normen voor verantwoorde zorg. 2005.
 - 5 Gezondheidsraad. Contouren van het basispakket. Den Haag: Gezondheidsraad; 2003: 2003/02.
 - 6 Brown L, Payne S, Royle G. Patient initiated follow up of breast cancer. *Psychooncology* 2002; 11(4): 346-355.
 - 7 Smith EM, Gomm SA, Dickens CM. Assessing the independent contribution to quality of life from anxiety and depression in patients with advanced cancer. *Palliat Med* 2003; 17(6): 509-513.
 - 8 Ramirez AJ, Graham J, Richards MA, Cull A, Gregory WM, Leaning MS e.a. Burnout and psychiatric disorder among cancer clinicians. *Br J Cancer* 1995; 71(6): 1263-1269.
 - 9 Graham J, Ramirez A. Improving the working lives of cancer clinicians. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2002; 11(3): 188-192.
 - 10 Meier DE, Back AL, Morrison RS. The inner life of physicians and care of the seriously ill. *JAMA* 2001; 286(23): 3007-3014.
 - 11 Ramirez AJ, Graham J, Richards MA, Cull A, Gregory WM, Leaning MS e.a. Burnout and psychiatric disorder among cancer clinicians. *Br J Cancer* 1995; 71(6): 1263-1269.
-

- 12 Meier DE, Back AL, Morrison RS. The inner life of physicians and care of the seriously ill. *JAMA* 2001; 286(23): 3007-3014.
- 13 Stiggelbout AM, de Haes JC. Patient preference for cancer therapy: an overview of measurement approaches. *J Clin Oncol* 2001; 19(1): 220-230.
- 14 Collins RF, Bekker HL, Dodwell DJ. Follow-up care of patients treated for breast cancer: a structured review. *Cancer Treat Rev* 2004; 30(1): 19-35.
- 15 Koinberg IL, Fridlund B, Engholm GB, Holmberg L. Nurse-led follow-up on demand or by a physician after breast cancer surgery: a randomised study. *Eur J Oncol Nurs* 2004; 8(2): 109-117.
- 16 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.
- 17 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. *Br J Cancer* 2004; 90(6): 1144-1150.
- 18 Stiggelbout AM, de Haes JC, Vree R, van de Velde CJ, Bruijninx CM, van Groningen K e.a. Follow-up of colorectal cancer patients: quality of life and attitudes towards follow-up. *Br J Cancer* 1997; 75(6): 914-920.
- 19 Bergmark K, Avall-Lundqvist E, Dickman PW, Henningsohn L, Steineck G. Patient-rating of distressful symptoms after treatment for early cervical cancer. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2002; 81(5): 443-450.
- 20 Mallinger JB, Griggs JJ, Shields CG. Patient-centered care and breast cancer survivors' satisfaction with information. *Patient Educ Couns* 2005; 57(3): 342-349.
- 21 Sahay TB, Gray RE, Fitch M. A qualitative study of patient perspectives on colorectal cancer. *Cancer Pract* 2000; 8(1): 38-44.
- 22 Stone P, Richards M, Hardy J. Fatigue in patients with cancer. *Eur J Cancer* 1998; 34(11): 1670-1676.
- 23 Bekker H, Thornton JG, Airey CM, Connelly JB, Hewison J, Robinson MB e.a. Informed decision making: an annotated bibliography and systematic review. *Health Technol Assess* 1999; 3(1): 1-156.
- 24 Andersen MR, Urban N. Involvement in decision-making and breast cancer survivor quality of life. *Ann Behav Med* 1999; 21(3): 201-209.
- 25 Hensley ML, Dowell J, Herndon JE, Winer E, Stark N, Weeks JC e.a. Economic outcomes of breast cancer survivorship: CALGB study 79804. *Breast Cancer Res Treat* 2005; 91(2): 153-161.
- 26 Maiedema B, Tatemichi S, MacDonald I. Cancer follow-up care in New Brunswick: cancer surveillance, support issues and fear of recurrence. *Can J Rural Med* 2004; 9(2): 101-107.
- 27 Pun Wong DK, Chow SF. A qualitative study of patient satisfaction with follow-up cancer care: the case of Hong Kong. *Patient Educ Couns* 2002; 47(1): 13-21.
- 28 Committee on Cancer Survivorship: Improving Care and Quality of Life NCPB. From cancer patient to cancer survivor: lost in transition. Washington, D.C.: The National Academies Press; 2006.
- 29 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.
-

- 30 Stanton AL. Psychosocial concerns and interventions for cancer survivors. *J Clin Oncol* 2006; 24(32): 5132-5137.
- 31 De Haes JCJM, Gualthérie van Weezel LM. Kanker. In: Kaptein AA, Beunderman R, Dekker J, Vingerhoets AJJM, editors. *Psychologie en geneeskunde. Behavioural medicine*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2006: 115-136.
- 32 Stanton AL. Psychosocial concerns and interventions for cancer survivors. *J Clin Oncol* 2006; 24(32): 5132-5137.
- 33 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): 169-177.
- 34 Pallis AG, Mouzas IA. Instruments for quality of life assessment in patients with gastrointestinal cancer. *Anticancer Res* 2004; 24(3b): 2117-2121.
- 35 Demark-Wahnefried W, Pinto BM, Gritz ER. Promoting health and physical function among cancer survivors: potential for prevention and questions that remain. *J Clin Oncol* 2006; 24(32): 5125-5131.
- 36 Galvao DA, Newton RU. Review of exercise intervention studies in cancer patients. *J Clin Oncol* 2005; 23(4): 899-909.
- 37 Knols R, Aaronson NK, Uebelhart D, Fransen 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): 3830-3842.
- 38 Korstjens I, Mesters I, van der PE, Gijzen B, van den BB. Quality of life of cancer survivors after physical and psychosocial rehabilitation. *Eur J Cancer Prev* 2006; 15(6): 541-547.
- 39 van Weert E, Hoekstra-Weebbers J, Grol B, Otter R, Arendzen HJ, Postema K e.a. A multidimensional cancer rehabilitation program for cancer survivors: effectiveness on health-related quality of life. *J Psychosom Res* 2005; 58(6): 485-496.
- 40 Gijzen BCM, Veenstra MY. Revalidatieprogramma Herstel & Balans biedt perspectief. *Oncologica* 2001;
- 41 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.
- 42 Rao AV, Demark-Wahnefried W. The older cancer survivor. *Crit Rev Oncol Hematol* 2006; 60(2): 131-143.
- 43 Gezondheidsraad. *Wie is oud?* Rijswijk: Gezondheidsraad; 1998: 1998/06.
- 44 Gezondheidsraad. *Vergrijzen met ambitie*. Den Haag: Gezondheidsraad; 2005: 2005/06.
- 45 Stanton AL. Psychosocial concerns and interventions for cancer survivors. *J Clin Oncol* 2006; 24(32): 5132-5137.
- 46 Helgeson VS, Snyder P, Seltman H. Psychological and physical adjustment to breast cancer over 4 years: identifying distinct trajectories of change. *Health Psychol* 2004; 23(1): 3-15.
- 47 Stanton AL. Psychosocial concerns and interventions for cancer survivors. *J Clin Oncol* 2006; 24(32): 5132-5137.
- 48 Fawzy FI. Psychosocial interventions for patients with cancer: what works and what doesn't. *Eur J Cancer* 1999; 35(11): 1559-1564.
-

- 49 Graves KD. Social cognitive theory and cancer patients' quality of life: a meta-analysis of psychosocial intervention components. *Health Psychol* 2003; 22(2): 210-219.
- 50 Lepore SJ, Coyne JC. Psychological interventions for distress in cancer patients: a review of reviews. *Ann Behav Med* 2006; 32(2): 85-92.
- 51 Newell SA, Sanson-Fisher RW, Savolainen NJ. Systematic review of psychological therapies for cancer patients: overview and recommendations for future research. *J Natl Cancer Inst* 2002; 94(8): 558-584.
- 52 Rehse B, Pukrop R. Effects of psychosocial interventions on quality of life in adult cancer patients: meta analysis of 37 published controlled outcome studies. *Patient Educ Couns* 2003; 50(2): 179-186.
- 53 Rutten LJF, Arora NK, Bakos AD, Aziz N, Rowland J. Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003). *Patient Educ Couns* 2005; 57(3): 250-261.
- 54 NFK. Arbeidsmogeligheden (ex-)kankerpatiënten overschat. Utrecht: Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties; 2007.
- 55 Gezondheidsraad. Verzekeringsgeneeskundige protocollen; borstkanker (IN PRESS). Den Haag: Gezondheidsraad; 2007: 2007/05.
- 56 Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding. Signaleringsrapport kanker 1999. Deelrapport zorg. Amsterdam: KWF Kankerbestrijding; 1999.
- 57 Gotay CC, Isaacs P, Pagano I. Quality of life in patients who survive a dire prognosis compared to control cancer survivors. *Psychooncology* 2004; 13(12): 882-892.
- 58 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.
- 59 Ness KK, Wall MM, Oakes JM, Robison LL, Gurney JG. Physical performance limitations and participation restrictions among cancer survivors: a population-based study. *Ann Epidemiol* 2006; 16(3): 197-205.
- 60 Rowland JH, Hewitt M, Ganz PA. Cancer survivorship: a new challenge in delivering quality cancer care. *J Clin Oncol* 2006; 24(32): 5101-5104.
- 61 Yabroff KR, Lawrence WF, Clauser S, Davis WW, Brown ML. Burden of illness in cancer survivors: findings from a population-based national sample. *J Natl Cancer Inst* 2004; 96(17): 1322-1330.
- 62 Aspinwall LG, MacNamara A. Taking positive changes seriously. *Cancer* 2005; 104(11 Suppl): 2549-2556.
- 63 Ganz PA, Desmond KA, Leedham B, Rowland JH, Meyerowitz BE, Belin TR. Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: a follow-up study. *J Natl Cancer Inst* 2002; 94(1): 39-49.
- 64 Mols F, Vingerhoets AJ, Coebergh JW, van de Poll-Franse LV. Quality of life among long-term breast cancer survivors: a systematic review. *Eur J Cancer* 2005; 41(17): 2613-2619.
- 65 Aspinwall LG, MacNamara A. Taking positive changes seriously. *Cancer* 2005; 104(11 Suppl): 2549-2556.
-

- 66 Little M, Sayers EJ. While there's life ... hope and the experience of cancer. *Soc Sci Med* 2004; 59(6): 1329-1337.
- 67 De Haas EC, Sleijfer DTh, Gietema JA. Follow-up of successfully treated testicular cancer patients: consequences of the metabolic syndrom. *Ann Oncol (IN PRESS)* 2007;
- 68 van den Belt-Dusebout AW, Nuver J, de Wit R, Gietema JA, Bokkel Huinink WW, Rodrigus PT e.a. Long-term risk of cardiovascular disease in 5-year survivors of testicular cancer. *J Clin Oncol* 2006; 24(3): 467-475.
- 69 Anderson SJ. Some thoughts on the reporting of adverse events in phase II cancer clinical trials. *J Clin Oncol* 2006; 24(24): 3821-3822.
- 70 Dalberg K, Eriksson J, Holmberg L. Birth outcome in women with previously treated breast cancer--a population-based cohort study from Sweden. *PLoS Med* 2006; 3(9): e336.
- 71 Erban JK, Lau J. On the toxicity of chemotherapy for breast cancer--the need for vigilance. *J Natl Cancer Inst* 2006; 98(16): 1096-1097.
- 72 Hassett MJ, O'Malley AJ, Pakes JR, Newhouse JP, Earle CC. Frequency and cost of chemotherapy-related serious adverse effects in a population sample of women with breast cancer. *J Natl Cancer Inst* 2006; 98(16): 1108-1117.
- 73 Hoening MJ, Botma A, Aleman BMP, Baaijens MHA, Bartelink H, Klijn JG e.a. Long-term risk of cardiovascular disease in 10-year survivors of breast cancer. *J Natl Cancer Inst* 2007; 99: 1-11.
- 74 Scharf O, Colevas AD. Adverse event reporting in publications compared with sponsor database for cancer clinical trials. *J Clin Oncol* 2006; 24(24): 3933-3938.
- 75 Vastag B. Consumer groups look to improve adverse event reporting systems. *J Natl Cancer Inst* 2005; 97(24): 1804-1805.
- 76 Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, Kawashima T, Hudson MM, Meadows AT e.a. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *N Engl J Med* 2006; 355(15): 1572-1582.
- 77 Nationaal Programma Kankerbestrijding 2005-2010, deel II. Rapportage Werkgroep 6 Voorlichting en Psychosociale Zorg. Beleidsgroep NPK; 2006.
- 78 Nationaal Programma Kankerbestrijding 2005-2010, Deel I - Visie en Samenvatting. Beleidsgroep NPK; 2006.
- 79 Post PN, Kievit J, Bockel JHv. Optimal follow-up strategies after aorto-iliac prosthetic reconstruction: a decision analysis and cost-effectiveness analysis. *Eur J Vasc Endovasc Surg* 2007; 28(3): 287-295.
- 80 Anderson SJ. Some thoughts on the reporting of adverse events in phase II cancer clinical trials. *J Clin Oncol* 2006; 24(24): 3821-3822.
- 81 Erban JK, Lau J. On the toxicity of chemotherapy for breast cancer--the need for vigilance. *J Natl Cancer Inst* 2006; 98(16): 1096-1097.
- 82 Vastag B. Consumer groups look to improve adverse event reporting systems. *J Natl Cancer Inst* 2005; 97(24): 1804-1805.
- 83 Scharf O, Colevas AD. Adverse event reporting in publications compared with sponsor database for cancer clinical trials. *J Clin Oncol* 2006; 24(24): 3933-3938.
-

- 84 Hassett MJ, O'Malley AJ, Pakes JR, Newhouse JP, Earle CC. Frequency and cost of chemotherapy-related serious adverse effects in a population sample of women with breast cancer. *J Natl Cancer Inst* 2006; 98(16): 1108-1117.
- 85 Erban JK, Lau J. On the toxicity of chemotherapy for breast cancer--the need for vigilance. *J Natl Cancer Inst* 2006; 98(16): 1096-1097.
- 86 Vastag B. Consumer groups look to improve adverse event reporting systems. *J Natl Cancer Inst* 2005; 97(24): 1804-1805.
- 87 NCCN National Comprehensive Cancer Network. Distress Management Version 2.2005. National Comprehensive Cancer Network. http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/distress.pdf
- 88 NIH. Symptom management in cancer: pain, depression, and fatigue. 2002: 19.
- 89 Spermon JR, Hoffmann AL, Horenblas S, Verbeek AL, Witjes JA, Kiemeny LA. The efficacy of different follow-up strategies in clinical stage I Non-seminomatous Germ Cell Cancer: a Markov simulation study. *Eur Urol* 2005; 48(2): 258-267.
- 90 Strauss SJ, McTiernan A, Whelan JS. Late relapse of osteosarcoma: implications for follow-up and screening. *Pediatr Blood Cancer* 2004; 43(6): 692-697.
- 91 Suzuki M, Iwata T, Ando S, Iida T, Nakajima T, Ishii T e.a. Predictors of long-term survival with pulmonary metastasectomy for osteosarcomas and soft tissue sarcomas. *J Cardiovasc Surg (Torino)* 2006; 47(5): 603-608.
- 92 Fuchs B, Valenzuela RG, Inwards C, Sim FH, Rock MG. Complications in long-term survivors of Ewing sarcoma. *Cancer* 2003; 98(12): 2687-2692.
- 93 Roselli DT, Palli D, Cariddi A, Ciatto S, Pacini P, Distanti V. The efficacy of intensive follow-up testing in breast cancer cases. *Ann Oncol* 1995; 6 Suppl 2: 37-39.
- 94 Moher D, Cook DJ, Eastwood S, Olkin I, Rennie D, Stroup DF. Improving the quality of reports of meta-analyses of randomised controlled trials: the QUOROM statement. *Quality of Reporting of Meta-analyses. Lancet* 1999; 354(9193): 1896-1900.
- 95 Wagner C, Wal GJvd. Voor een goed begrip. Bevordering patiëntveiligheid vraagt om heldere definities. *Med Contact* 2007; 60(47): 1888-1891.
- 96 Harmsen M, Laurant M, Wensing M, Hulscher M, Achterberg Tv, Wollersheim H e.a. Taakherschikking in de gezondheidszorg: Een systematisch literatuuroverzicht. Nijmegen: UMC St Radboud Nijmegen, Afdeling Kwaliteit van zorg (WOK); 2006. Internet: www.wokresearch.nl.
- 97 Koinberg IL, Fridlund B, Engholm GB, Holmberg L. Nurse-led follow-up on demand or by a physician after breast cancer surgery: a randomised study. *Eur J Oncol Nurs* 2004; 8(2): 109-117.
-

-
- A De adviesaanvraag
-
- B De commissie en geraadpleegde deskundigen
-
- C Onderbouwing: het zoeken, beoordelen en structureren van bewijs
-
- D Heeft nacontrole zin? Twee voorbeelden getoetst

Bijlagen

De adviesaanvraag

Brief van 7 januari 2004 (kenmerk CZ/IZ/2442130) van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aan de voorzitter van de Gezondheidsraad

Reeds een aantal malen mocht ik advies van u ontvangen over verschillende onderwerpen van de in het verleden door de Ziekenfondsraad opgestelde en later geactualiseerde zogeheten '126-lijst'. Deze lijst omvat medische verrichtingen waarvan de doelmatigheid of het toepassingsgebied vragen oproep. Hoewel op deze lijst een aantal verrichtingen o het gebied van de oncologie vermeld worden, ontbreekt de problematiek rondom de poliklinische nacontrole van patiënten met kanker.

Nacontrole trajecten hebben als doelstelling het vroegtijdig opsporen van een behandelbaar recidief of metastase; de begeleiding en ondersteuning van de patiënt en tevens het toetsen van de effecten van de behandeling op lange termijn. De controles vinden relatief frequent plaats en worden veelal langdurig voortgezet. Uitgangspunt is daarbij dat een kankerrecidief beter behandelbaar is indien het eerder wordt ontdekt en dat vroege detectie leidt tot verlengen van de overleving van de patiënt of verbetering van de kwaliteit van leven. Aan de andere kant is het onwenselijk dat patiënten langer dan nodig onder specialistische controle blijven. Daarvan zou sprake zijn als de patiënt als genezen kan worden beschouwd of indien voortgezette controle geen meerwaarde zou hebben ten opzichte van het achterwege blijven daarvan.

Ook bestaat de mogelijkheid dat recidieven en uitzaaiingen worden ontdekt die niet curatief te behandelen zijn. Tijdige informatie over de ongeneeslijkheid van zijn of haar ziekte kan zinvol zijn voor de patiënt, maar kan tevens leiden tot onnodig verlies van kwaliteit van leven. Mede in ogen-

schouw nemend dat onderzoek kosten met zich meebrengt, acht ik een afweging van de voor- en nadelen van oncologische follow-up in relatie tot de kosten relevant.

Ik wil de Gezondheidsraad daarom de volgende vragen voorleggen.

- 1 Is het mogelijk een algemeen toetsingskader te formuleren voor het beoordelen van de zin van nacontrole van patiënten met kanker, rekening houdend met a) de effecten van begeleiding en ondersteuning voor zowel de patiënt als de zorgverlener, b) de mogelijkheid dat de zin van dergelijke controles voor onderscheiden categorieën patiënten, soorten van kanker en behandelingen kan verschillen en c) de mogelijkheid dat nieuwe methoden van diagnostiek en behandeling zullen leiden tot vermindering van de noodzaak tot – dan wel verbetering van de doelmatigheid van – nacontrole, zowel in het algemeen als voor specifieke subgroepen van patiënten?
- 2 Kunt u inzicht geven in de effecten en de kosten van een dergelijk nacontrole traject? Kunt u daarbij aangeven in hoeverre de in het Gezondheidsraadadvies ‘Contouren van het basispakket’ genoemde criteria ‘ziektelast’ en ‘kosteneffectiviteit’ toepasbaar zijn op deze thematiek?
- 3 Kunt u de bruikbaarheid van bovenbedoeld algemeen toetsingskader illustreren aan de hand van enkele concrete voorbeelden? Ik verzoek u hierbij rekening te houden met het perspectief van zowel patiënt als zorgverlener.

Gezien de omvang van de problematiek en de met de advisering gemoeide tijd, lijkt het mij raadzaam als u zich bij de beantwoording van bovenstaande vragen beperkt tot de nacontroles van volwassen patiënten die in opzet curatief zijn behandeld wegens een maligniteit.

Ik vertrouw erop dat u bij uw advisering de internationale ontwikkelingen in ogenschouw neemt.

Gaarne ontvang ik uw advies in de loop van 2005.

de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
w.g. H. Hoogervorst

De commissie en geraadpleegde deskundigen

De commissie

- prof. dr. J. Kievit, *voorzitter*
chirurg, hoogleraar medische besliskunde; Leids Universitair Medisch Centrum
 - prof. dr. E. Schadé, *vice-voorzitter*
hoogleraar huisartsengeneeskunde; Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
 - dr. A.C. Ansink
gynaecoloog/oncoloog; Erasmus MC, Daniël den Hoed oncologisch centrum, Rotterdam
 - dr. G.H. de Bock
epidemioloog; Universitair Medisch Centrum Groningen
 - J.A.M. van Doorn, *adviseur, van november 2005 tot september 2006*
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Den Haag
 - prof. dr. C.C.E. Koning
hoogleraar radiotherapie, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
 - prof. dr. W.P.Th.M. Mali
hoogleraar algemene radiodiagnostiek; Universitair Medisch Centrum Utrecht
 - dr. M.H. Mossink, *adviseur, tot november 2005*
bioloog, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Den Haag
-

- prof. dr. J.W.R. Nortier
hoogleraar inwendige geneeskunde, in het bijzonder geneeskundige oncologie, Leids Universitair Medisch Centrum
- dr. R. Segaar, *adviseur vanaf september 2006*
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Den Haag
- prof. dr. A.L.M. Verbeek
hoogleraar klinische epidemiologie, Universitair Medisch Centrum St Radboud, Nijmegen
- prof. dr. T. Wiggers
hoogleraar chirurgie, Universitair Medisch Centrum Groningen
- M.A. Goppel, *secretaris, tot 1 april 2006*
Gezondheidsraad, Den Haag
- D.Ch.M. Gersons-Wolfensberger, *secretaris, vanaf 1 april 2006*
arts, Gezondheidsraad, Den Haag

Geraadpleegde deskundigen

- dr. A.C.W. Borstlap
radioloog; voorzitter sectie Borstkankerscreening van de Nederlandse Vereniging voor Radiologie
- dr. J.J.E. van Everdingen
dermatoloog; Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, Utrecht
- dr. L.M. Gualtherie van Weezel
psychiater; Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis/ NKI, Amsterdam
- prof. dr. J.C. de Haes
hoogleraar medische psychologie, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
- prof. dr. G.J. Den Heeten
radioloog; directeur Landelijk Referentiecentrum voor Bevolkingsonderzoek op borstkanker (LRCB)
- drs. C. Honing
psycholoog; hoofd Voorlichting en begeleiding van KWF Kankerbestrijding
- drs. B.A.J. Jongejan
Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, Utrecht
voorzitter Vereniging van Integrale kankercentra (VIKC)
- drs. A.G. Koppejan-Rensenbrink
directeur Integraal kankercentrum Midden Nederland (IKMN)
vice-voorzitter Vereniging van Integrale kankercentra (VIKC)

- drs. M.M.H. Lub
psycholoog, Medisch Centrum Haaglanden, Den Haag
- L. van Meersbergen
Stichting Aandacht, Belangenorganisatie voor patiënten met kanker in Noord-Brabant
- dr. W.J.G. Ros
psycholoog; Universitair Medisch Centrum Utrecht, Juliuscentrum;
Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie
- dr. C.A. Uyl-de Groot
econoom, IMTA/BMG, Erasmus MC, Rotterdam

De Gezondheidsraad en belangen

Leden van Gezondheidsraadcommissies worden benoemd op persoonlijke titel, wegens hun bijzondere expertise inzake de te behandelen adviesvraag. Zij kunnen echter, dikwijls juist vanwege die expertise, ook belangen hebben. Dat behoeft op zich geen bezwaar te zijn voor het lidmaatschap van een Gezondheidsraadcommissie. Openheid over mogelijke belangenconflicten is echter belangrijk, zowel naar de voorzitter en de overige leden van de commissie, als naar de voorzitter van de Gezondheidsraad. Bij de uitnodiging om tot de commissie toe te treden wordt daarom aan commissieleden gevraagd door middel van het invullen van een formulier inzicht te geven in de functies die zij bekleeden, en andere materiële en niet-materiële belangen die relevant kunnen zijn voor het werk van de commissie. Het is aan de voorzitter van de raad te oordelen of gemelde belangen reden zijn iemand niet te benoemen. Soms zal een adviseurschap het dan mogelijk maken van de expertise van de betrokken deskundige gebruik te maken. Tijdens de installatievergadering vindt een bespreking plaats van de verklaringen die zijn verstrekt, opdat alle commissieleden van elkaars eventuele belangen op de hoogte zijn.

Onderbouwing: het zoeken, beoordelen en structureren van bewijs

C.1 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/).

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 als sociaal)
- de beoogde (of te vermijden) uitkomst.*

Door elementen te combineren dan wel uit te sluiten, ontstaan meer sensitieve (bredere, maar ongerichte) dan wel meer specifieke (smallere, maar meer gerichte) verzamelingen van referenties.

Gevonden artikelen worden beoordeeld aan de hand van abstracts, en geschikte artikelen worden geheel gelezen en ingebracht. Voor de meest passende artikelen wordt daarnaast de PubMed-functie ‘*related articles*’ toegepast.

C.2 Niveau's van bewijs ('*levels of evidence*')

Voor het beoordelen van de bewijskracht van medisch wetenschappelijke gegevens aangaande de effectiviteit van interventies, worden schalen gebruikt met opklimmende evidentie. Een bekende voorbeeld is de schaal die wordt gebruikt bij Evidence Based Richtlijn Ontwikkeling (EBRO), en die onderscheid maakt in gerandomiseerd onderzoek (niveau A), vergelijkend niet gerandomiseerd onderzoek (niveau B), niet vergelijkend onderzoek (niveau C) en *expert opinion* (niveau D).

Zelfs op het hoogste kwaliteitsniveau – dat van gerandomiseerde studies – kunnen er problemen zijn met de kwaliteit van de onderzoeksopzet, de methodologie, de analyse en de rapportage van onderzoek. Ondanks een belangrijk initiatief tot verbetering van op RCT's gebaseerde publicaties, zijn er nog steeds, ook in zeer goede tijdschriften, belangrijke kwaliteitstekorten.¹⁻³

Ook bij het onderzoek aangaande de effectiviteit van nacontrole ten aanzien van de vroege detectie en behandeling van nieuwe manifestaties van kanker worden belangrijke kwaliteitsproblemen gevonden. Enerzijds worden in gerapporteerde onderzoeken interne inconsistenties gevonden, die twijfels doen rijzen aan hun methodologische kwaliteit (zie hoofdstuk 4.3.2 en bijlage D). Anderzijds is

* Zoektekst-voorbeelden voor de elementen 'nacontrole' en verder zijn:

- (follow-up[All Fields] OR monitoring[All Fields] OR surveillance[Text Word] OR detection[All Fields] OR "Follow-Up Studies"[MeSH] OR "Retreatment"[MeSH])
- ("neoplasm recurrence, local"[MeSH] OR recurrence[Text Word] OR "neoplasm metastasis"[MeSH Terms] OR metastasis[Text Word])
- afhankelijk van het soort diagnostiek dat relevant is:
("Ultrasonography"[MeSH] OR "Ultrasonography, Doppler, Duplex"[MeSH] OR ultrasonography[TI] OR ultrasound[TI] OR US[TI])
- ("therapy"[Subheading] OR "therapeutics"[MeSH Terms] OR treatment[Text Word] OR therapy[Text Word] OR "surgery"[Subheading] OR "Reoperation"[MeSH] OR "radiotherapy"[Subheading] OR "radiotherapy"[MeSH Terms] OR radiotherapy[Text Word] OR "drug therapy"[MeSH Terms])
- ("Postoperative Complications"[MeSH] OR "Survival"[MeSH] OR survival[Text Word] OR "Survival Rate"[MeSH] OR "Survival Analysis"[MeSH] OR "Mortality"[MeSH] OR "mortality"[Subheading] OR mortality[Text Word] OR "Life Expectancy"[MeSH] OR life expectancy[Text Word] OR "Quality of Life"[MeSH])

er op het gebied van nacontrole een schaarste aan gerandomiseerd en vergelijkend onderzoek, en een overmaat aan niet-vergelijkend onderzoek.

Daarom bieden bestaande schalen, met hun nadruk op gerandomiseerd of tenminste vergelijkend onderzoek, onvoldoende nuance of detaillering bij pogingen al het beschikbare onderzoek over nacontrole te categoriseren. Met een uitbreiding van bestaande schalen kan dit verbeterd worden. Zo kunnen bijvoorbeeld onderliggende mechanismen van vroege detectie in kaart worden gebracht, en wordt meer ruimte geboden om de kwaliteit van niet-gerandomiseerde of niet-vergelijkende onderzoek te beoordelen. Daarmee kan ook voor die typen kanker, waarbij geen vergelijkend onderzoek is gedaan, een meer genuanceerde indruk worden verkregen over de stand van wetenschap met betrekking tot de waarde van vroege detectie van nieuwe manifestaties van kanker.

Op de volgende pagina staat een voorbeeld, hoe onderzoek naar de waarde van vroege detectie met meer nuance of detail kan worden gecategoriseerd. De categorieën zijn weergegeven in volgorde van opklimmende bewijskracht en waar van toepassing is het bijbehorende CBO *level of evidence* aangegeven.

Categorie:	Type onderzoek:	Bevinding:	CBO-equivalent:
1	Niet-vergelijkend onderzoek (of onderzoek waarbij de vergelijking niet betrekking heeft op verschillende vormen van nacontrole)	bewezen <i>lead time effect</i>	Level C
2		idem als 1, in combinatie met bewijs dat behandeling in eerder stadium leidt tot betere overleving na behandeling	Level C
3		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 kosten-effectiviteitsverhouding	-

C.3 Het structureren van bewijs

Uitgaande van het eerder geschetste toetsingskader, wordt aan de hand van gevonden wetenschappelijke literatuur, nagegaan in hoeverre de waarde van nacontrole te onderbouwen is. Omdat het toetsingskader verschillende aspecten van nacontrole onderscheidt, verdient het aanbeveling gebruik te maken van een checklist. Daarin kan, omdat het belang van de verschillende doelen van nacontrole verschuift in de tijd, onderscheid worden gemaakt tussen nacontrole voor, en nacontrole na het tijdstip van systematische heroverweging.

Per onderdeel van de checklist wordt puntsgewijs nagegaan welke wetenschappelijke onderbouwing voorhanden is, en wat daarvan de kwaliteit 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, dat op deze wijze systematisch wordt opgebouwd. Dat programma kan worden gevisualiseerd op een tijdbalk.

Onderstaand wordt een voorbeeld gegeven van een checklist, die kan worden gebruikt om een programma van nacontrole op te bouwen. In bijlage D wordt het gebruik van deze checklist geïllustreerd aan de hand van twee voorbeelden. Die beide vingeroefeningen zijn uitdrukkelijk bedoeld als illustratie van het gebruik van het toetsingskader, en niet als een richtlijn of protocol. De definitieve invulling moet door de beroepsgroepen zelf worden gegeven.

C.4 Een checklist voor de toepassing van het toetsingskader, met tijdbalk

Onderstaand worden de verschillende aspecten van het toetsingskader puntsgewijs behandeld. Antwoorden op concrete vragen worden gegeven aan de hand van literatuur, die volgens de hierboven beschreven aanpak is gevonden.

Gevolgen van ziekte en behandeling

Directe gevolgen

- Kan de betreffende kanker of de toegepaste behandeling leiden tot somatische, psychische en/of sociale problemen in de initiële fase?
- Bestaat voor deze problemen effectieve behandeling, en of is ondersteuning om andere redenen gerechtvaardigd?

Heroverweging

- 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?
- Welk moment van heroverweging van de noodzaak tot nacontrole is op basis daarvan het meest geschikt?

Welk deelscenario (directe gevolgen) is op grond van deze beide overwegingen aangewezen?

Late gevolgen

- 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?

Vroege detectie

- 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, en hoe wordt die diagnostiek ingepast in een programma van nacontrole?

Welk deelscenario (vroege detectie) is op grond van deze overwegingen aangewezen?

Evaluatie medisch handelen

- Zijn er directe zorguitkomsten op de korter termijn (bijvoorbeeld vanuit de richtlijnen- of indicatorensystematiek) 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?
-

- Kan die kwaliteitsinformatie leiden tot aantoonbare verbeteringen, en dient zij middels nacontrole te worden verkregen?

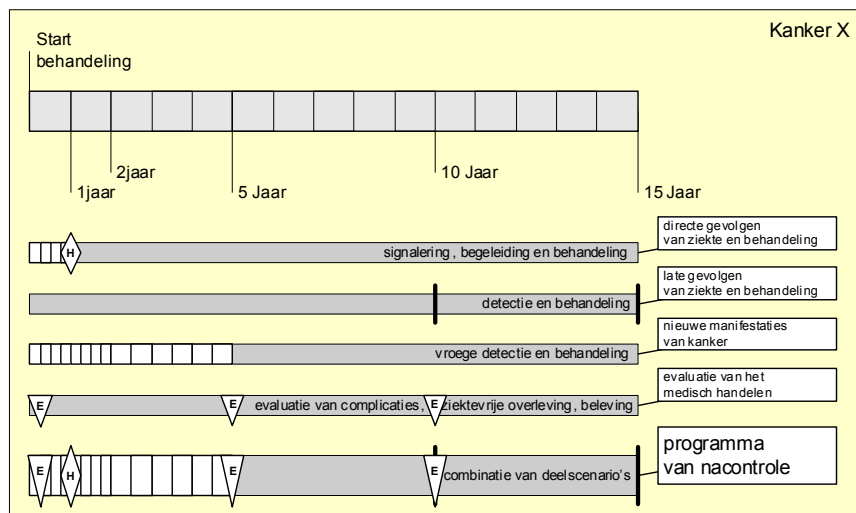
Welk deelscenario (evaluatie) is op grond van deze overwegingen aangewezen?

Programma van nacontrole

- Welk programma volgt uit de combinatie van bovengenoemde deelscenario's, en is daarin zorggedragen voor duidelijke tijd- en zorgpaden, en duidelijke taaktoedeling?
- 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?

Welk programma van nacontrole is op grond van alle bovenstaande overwegingen aangewezen; hoe begint het, hoe wordt het in de loop der tijd aangepast, en hoe wordt het op zorgvuldige wijze beëindigd?

Onderstaand wordt een voorbeeld gegeven van hoe een programma van nacontrole, dat is opgebouwd aan de hand van de bovenstaande checklist, op een tijd-balk kan worden weergegeven.



Figuur Programma van nacontrole: algemene versie.*

* "H" staat voor 'heroverweging', "E" voor 'evaluatie van het medisch handelen'

Literatuur bijlage C

- 1 Altman DG, Schulz KF, Moher D, Egger M, Davidoff F, Elbourne D e.a. The revised CONSORT statement for reporting randomized trials: explanation and elaboration. *Ann Intern Med* 2001; 134(8): 663-694.
- 2 Begg C, Cho M, Eastwood S, Horton R, Moher D, Olkin I e.a. Improving the quality of reporting of randomized controlled trials. The CONSORT statement. *JAMA* 1996; 276(8): 637-639.
- 3 Kane RL, Wang J, Garrard J. Reporting in randomized clinical trials improved after adoption of the CONSORT statement. *J Clin Epidemiol* 2007; 60(3): 241-249.

Heeft nacontrole zin? Twee voorbeelden getoetst

In deze bijlage wordt de nacontrole bij twee veel voorkomende vormen van kanker, dikkedarmkanker en borstkanker, getoetst aan de doelstellingen en aan het voorgestelde toetsingskader. Daarbij wordt gebruik gemaakt van de in bijlage C gepresenteerde checklist en tijdbalk. 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 van het gebruik van het toetsingskader. De definitieve invulling moet door de beroepsgroepen zelf worden gegeven.

D.1 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 colon cancer[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 “vroeg detectie en behandeling van nieuwe manifestaties van kanker”. Begin 2007 waren er zeven gerandomiseerde trials¹⁻⁷ - overigens zeker niet alle van hoge kwaliteit – en twee systematische reviews^{8,9} 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*.

De beschikbare trials en systematische reviews positioneren de bewijsvoering ten gunste van vroeg 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 2002⁷ tot +9.9 voor Pietra 1998⁴). 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.¹⁰ 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.¹⁰

Al met al is de bewijsvoering wat betreft de effectiviteit zeer sterk (t/m niveau 6 uit de tabel in bijlage C). 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 kosteneffectiviteitsstudie.¹¹

* Zie <http://www.bmj.com/cgi/eletters/324/7341/81>

Gebruik van de checklist

Gevolgen van dikkedarmkanker en de behandeling ervan

Directe gevolgen

- Kan de betreffende kanker of de toegepaste behandeling leiden tot somatische, psychische en/of sociale problemen in de initiële fase?
Er is in PUBMED gezocht volgens de eerder beschreven gestructureerde set van zoektermen, in dit geval bestaande uit de elementen colorectaal carcinoom, nacontrole, en de mogelijke (psychosociale) effecten.*
De belangrijkste lichamelijke klachten van patiënten die zijn behandeld zijn voor colorectaal carcinoombetreffen vermoeidheid, slapeeloosheid, defecatiestoornissen en seksueel functioneren.¹² Alhoewel sommige studies psychische en sociale klachten vinden, met name in het eerste jaar, valt op dat bij veel patiënten de kwaliteit van leven goed is, ook bij patiënten met een stoma.¹²⁻¹⁶ Dit alles, ondanks het feit dat ziekte en behandeling ook diverse nadelige consequenties kunnen hebben, waaronder financiële.^{12,13} Overigens blijkt dat bij routinecontroles de psychosociale problematiek door medisch specialisten nogal eens miskend wordt, zodat er reden is om aan de psychosociale effectiviteit van de klassiek vormgegeven nacontrole te twijfelen.¹⁷
Als men aanneemt dat, indien een kanker voldoende ernstig is om als levensbedreigend te worden ervaren, het specifieke type psychologisch gezien van ondergeschikt belang is, kunnen aanwijzingen uit meer algemene literatuur worden meegewogen voor deze deelvraag bij colorectaal carcinoom (zie ook 3.4). Er zijn aanwijzingen dat psychologische ondersteuning en interventies van waarde kunnen zijn bij de verwerking van diagnose en behandeling, en de hervatting van het bestaan.¹⁸⁻²¹ Dergelijke ondersteuning lijkt overigens geen effect te hebben op de overleving; evenmin zijn andere psychosociale effecten aangetoond.²²⁻²⁴
- Bestaat voor deze problemen effectieve behandeling, en of is ondersteuning om andere redenen gerechtvaardigd?

* De zoektekst is opgebouwd uit de elementen “colorectaal carcinoom”, “nacontrole”, en “effecten”, in het bijzonder “psychosociale effecten”: (“colorectal neoplasms”[MeSH Terms] OR “colonic neoplasms”[MeSH Terms] OR “rectal neoplasms”[MeSH Terms] OR “colonic neoplasms”[MeSH Terms] OR colon cancer[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]) AND (“Survival”[MeSH] OR survival[Text Word] OR “Survival Rate”[MeSH] OR “Survival Analysis”[MeSH] OR “Mortality”[MeSH] OR “mortality”[Subheading] OR mortality[Text Word] OR “Life Expectancy”[MeSH] OR life expectancy[Text Word] OR “Quality of Life”[MeSH] OR OR quality of life[TI]) AND (psychological[TI] OR psychosocial [TI] OR social[TI])

Over de effectiviteit van ondersteuning bij colorectaal carcinoom zijn geen goede studies voorhanden. Als men aanneemt dat, indien een kanker voldoende ernstig is om als levensbedreigend te worden ervaren, het specifieke type psychologisch gezien van ondergeschikt belang is, kunnen aanwijzingen uit meer algemene literatuur worden meegewogen voor deze deelvraag bij colorectaal carcinoom (zie ook 3.4). Er zijn aanwijzingen dat psychologische ondersteuning c.q. interventies van waarde kunnen zijn bij de verwerking van diagnose en behandeling, en de hervatting van het bestaan.¹⁸⁻²¹ Dergelijke ondersteuning lijkt overigens geen effect te hebben op de overleving; evenmin zijn andere psychosociale effecten aangetoond.²²⁻²⁴

Heroverweging

- 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? De meeste studies geven aan dat zowel somatische, psychische als sociale problemen met name voorkomen in het eerste jaar.^{12,14-16,25} In de loop van de tijd nemen deze problemen doorgaans in ernst en frequentie af, zodanig dat er na drie jaar geen verschillen met controlepersonen meer bestaan.¹³
- Welk moment van heroverweging is op basis daarvan het meest geschikt? Op basis van het bovenstaande lijkt een moment van heroverweging na een jaar op zijn plaats. Daarbij zal een groot deel van de patiënten geen actieve ondersteuning meer behoeven, terwijl voor anderen mogelijk meer gespecialiseerde hulpverlening geïndiceerd kan zijn.

Welk deelscenario (directe gevolgen) is op grond van deze beide overwegingen aangewezen?

Op basis van het bovenstaande is ondersteuning in het eerste jaar bij alle patiënten geïndiceerd. Aan het eind van het eerste jaar wordt bij alle patiënten nagegaan in welke mate zij zich hebben kunnen aanpassen aan de ingrijpende veranderingen in het bestaan, en hun balans hebben hervonden.

Daarbij wordt duidelijk bij wie die ondersteuning gecontinueerd of geïntensiveerd dient te worden, en bij wie programmatisch aangeboden ondersteuning niet langer nodig is.

Late gevolgen

- 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? *

Een deel van de patiënten, met name zij die worden behandeld voor een rectumcarcinoom, late gevolgen zal ondervinden van de chirurgische, radiotherapeutische dan wel medicamenteuze behandeling van hun colorectaal carcinoom. Mede door de veranderingen die het therapeutisch arsenaal de laatste jaren heeft ondergaan, bestaat er grote behoefte, met name bij behandelde, om deze late gevolgen in kaart te brengen. Dat rechtvaardigt gericht en gestructureerd onderzoek met een zeer lange doorlooptijd.

Zolang niet duidelijk is of de detectie van deze late gevolgen in een asymptomatische fase voor de patiënt duidelijke gezondheidswinst oplevert, bestaat er onvoldoende rechtvaardiging om alle patiënten langdurig of zelfs tot aan hun dood onder controle te houden.

Een alternatieve aanpak is om alle patiënten bij de beëindiging van nacontrole zowel mondeling als schriftelijk goede instructie mee te geven, zodat zij bij eventuele late problemen weten tot wie zij zich kunnen wenden. Een dergelijke routinematige instructie voor allen kan worden gecombineerd met langlopend wetenschappelijk onderzoek naar late problemen bij geselecteerde patiënten, volgens de gebruikelijke regels en kwaliteitseisen die aan dergelijk onderzoek mogen worden gesteld. Een dergelijk aanpak lijkt vooralsnog te prefereren aanpak boven een levenslange nacontrole, met alle mogelijke medische en maatschappelijke consequenties van medicalisering en stigmatisering.

Welk deelscenario (late gevolgen) is op grond van deze overweging aangewezen?

Vooralsnog zijn er onvoldoende argumenten voor zeer langdurige of zelf levenslange programmatische nacontrole ter detectie van late gevolgen van (de behandeling van) colorectaal carcinoom.

Vroege detectie

- 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.^{1,26} Slechts bij zo'n één

* De zoektekst is hiervoor opgebouwd uit de eerder genoemde elementen "colorectaal carcinoom", "nacontrole", en "effecten", in combinatie met de specificatie "laat", hetgeen neerkomt op de combinatie van eerdere zoekteksten met (late[TI] OR long term[TI])

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.¹ 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.²⁷⁻³⁰

- Bestaat er voor deze kankermanifestaties effectieve behandeling, en is de behandel-effectiviteit hoger naarmate de kanker eerder wordt gedetecteerd? Vele studies melden langetermijnoverleving 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, hetgeen neerkomt op een 8 procent overall vijfjaarsoverleving van alle patiënten die levermetastasen ontwikkelen.^{10,31-34} 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 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.¹⁰ 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 lokalisaties betere resultaten laten zien.^{26,35,36} 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.^{10,37-40}

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.⁴⁰ 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 wetenschappelijk onderbouwing.

Er is een zevental adequate RCT's, waarin intensieve nacontrole werd vergeleken met minder intensieve controle.¹⁻⁷ 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 vindt een hogere overleving ook in de groep patiënten die geen recidieven

* 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])})

ontwikkelen, en bij wie nacontrole dus geen winst kan opleveren.⁴ De studie van Secco vindt een negatief *lead time effect* voor de meest agressieve interventie arm.⁷ Beide bevindingen zijn geheel in strijd met wat men verwachtten 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.⁴¹ 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).^{27-30,42-44}

*Welk deelscenario (vroeg detectie) is op grond van deze overwegingen aange-
wezen?*

Vroeg detectie van recidieven en metastasen is gewenst, middels de routinematige bepaling van carcinoembryonaal antigeen. De bepaling frequentie 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-

* 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.

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.

Evaluatie medisch handelen

- Zijn er directe zorguitkomsten op de kortere termijn (bijvoorbeeld vanuit de richtlijnen- en/of indicatorensystematiek) 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?

Er zijn aanwijzingen dat korte termijn uitkomsten van zorg (zoals radicaliteit van resectie, de hoeveelheid verwijderde lymfeklieren, en peri-operatieve complicaties) een indruk kunnen geven over de professionaliteit en veiligheid van de boden kankerzorg. Op de middellange termijn kan de incidentie van locoregionale recidieven een maat zijn voor de kwaliteit van de primaire (chirurgisch oncologische) zorg. *

Lange termijn resultaten, zoals relatieve overleving, zijn daarnaast noodzakelijk om de uiteindelijke effectiviteit van de behandeling van colorectaal carcinoom te toetsen. Overlevingsgegevens zijn objectiever en met minder patiëntbelasting te evalueren middels koppeling van kankergegevens aan bevolkingsgegevens op individueel niveau, dan door middel van nacontrole van individuele patiënten.

In Engeland bestaat een 'National Bowel Cancer Audit'^{**} die de kwaliteit van de geboden zorg voor colorectaal carcinoom monitort. Dit project vindt momenteel in Nederland navolging.

- Kan die kwaliteitsinformatie leiden tot aantoonbare verbeteringen, en dient zij middels nacontrole te worden verkregen?
- Kwaliteitsinformatie over de geboden zorg biedt aanknopingspunten voor gerichte maatregelen ter verbetering, hetzij door de zorg op locatie te verbe-

* Zo worden locoregionale recidief-percentages van respectievelijk 15 en 21% voor coloncarcinoom in de studies van Pietra{Pietra, 1998 381 /id} en Secco⁷ door velen als inacceptabel hoog gezien.

** Zie: <http://www.nbocap.org.uk/>

teren, hetzij door die zorg over te brengen naar locaties met een betere zorgkwaliteit.

Welk deelscenario (evaluatie) is op grond van deze overwegingen aangewezen? Vooral nog 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, mogelijk via een Nederlandse 'colorectale audit', wel gaat komen.

Steeds zal bij kwaliteitsinitiatieven onderscheid dienen 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 gebruikelijk regels van informed consent naar de individuele patiënt toe te worden gecommuniceerd.

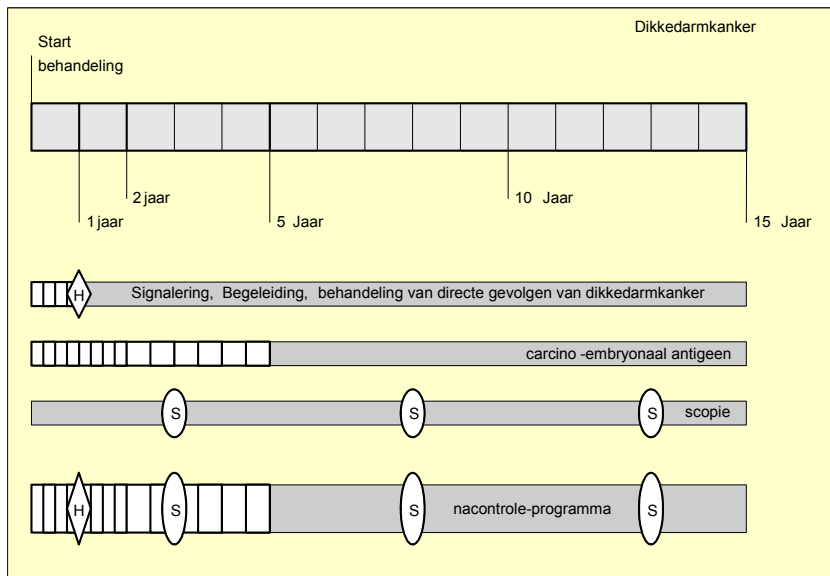
Programma van nacontrole

- Welk (totaal)programma van nacontrole volgt uit de combinatie van bovengenoemde deelscenario's, en is daarin zorggedragen voor duidelijke tijd- en zorgpaden, en duidelijke taaktoedeling?
In het eerste jaar is ondersteuning bij alle patiënten geïndiceerd, met gerichte aandacht voor zowel somatische, psychische als sociale consequenties van colorectaal carcinoom en behandeling. Ook wordt in het eerste jaar gestart met regelmatige controle van CEA.
Aan het eind van het eerste jaar wordt nagegaan bij wie die ondersteuning gecontinueerd of geïntensiveerd dient te worden, en bij wie programmatisch aangeboden ondersteuning niet langer nodig is.
In het tweede en volgende jaren wordt ondersteuning minder belangrijk. Het accent ligt nu bij de routinematige controle van CEA, dat in een geleidelijke over de jaren heen afnemende frequentie blijft worden gecontroleerd. Daarnaast wordt het al dan niet optreden van symptomen, die een aanwijzing kunnen zijn voor nieuwe kankermanifestaties, geëvalueerd, zowel programmatisch, als – waar nodig – op initiatief van de patiënt.
Gedurende deze hele periode en daarna worden patiënten daarnaast middels endoscopie gemonitord voor het bestaan van dikke darm poliepen, volgens de daarvoor bestaande richtlijnen. Gedurende deze hele periode en daarna worden patiënten daarnaast, uit het oogpunt van de preventie van tweede primaire tumoren, middels endoscopie gemonitord voor het bestaan van adenomateuze poliepen van de dikke darm, met intervallen van drie, vijf dan wel tien jaar, afhankelijk van de laatste risicostratificatie.
-

- 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?
De hierboven beschreven programmatische nacontrole eindigt na vijf jaar. Bij die beëindiging ontvangt iedere individuele patiënt mondelinge en schriftelijke voorlichting, waaronder tenminste duidelijke instructies aangaande waar (al dan niet) op gelet dient te worden, welke lange termijn gevolgen nog kunnen optreden, en met wie contact kan worden opgenomen in geval zich problemen voordoen.

Welk programma van nacontrole (totaal) is op grond van al deze overwegingen aangewezen; hoe begint het, hoe wordt het in de loop der tijd aangepast, en hoe wordt het op zorgvuldige wijze beëindigd?

Het totaalprogramma van nacontrole van colorectaal carcinoom kan, afgezien van de endoscopische controle van poliepen, worden weergegeven in de onderstaande tijdbalk (zie onderstaande figuur). Wanneer over meer aspecten van deze nacontrole (bijvoorbeeld over de evaluatie van het medisch handelen) consensus bestaat, kunnen deze aspecten eenvoudig in deze figuur worden geactualiseerd.



Figuur Programma van nacontrole: dikkedarmkanker.

* "S" staat voor 'scopie'. De voorbeeld-figuur heeft betrekking op patiënten bij wie de eerste colonoscopie (in jaar 3) een laag-risico beoordeling oplevert, waarna het scopie-interval naar 5 jaar wordt aanpast.

D.2 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.⁴⁵⁻⁴⁹ In een Cochrane review⁵⁰ 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 Voogd⁵¹, 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.⁵¹

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 C (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]

Gebruik van de checklist

Gevolgen van borstkanker en de behandeling ervan

Directe gevolgen

- Kan de betreffende kanker of de toegepaste behandeling leiden tot somatische, psychische en/of sociale problemen in de initiële fase?
Literatuuronderzoek is op de gebruikelijke wijze verricht op basis van de eerder beschreven combinatie van elementen.*
Vier studies gaan in op de vraag wat de korte termijn gevolgen zijn van het hebben van een behandelde borstkanker voor somatische, psychische en sociale problemen.⁵²⁻⁵⁴ In een grote studie onder 558 vrouwen die hun primaire behandeling voor borstkanker hebben afgerond worden vooral fysieke problemen gerapporteerd door vrouwen die een mastectomie hebben ondergaan of die behandeld zijn met chemotherapie.⁵³ In een gerandomiseerde studie onder 136 70-plussers wordt gevonden dat conservatief behandelde patiënten statistisch significant minder armproblemen rapporteren en dat er een trend is dat deze patiënten een gunstiger lichaamsbeeld hebben.⁵² In een literatuurstudie over de periode 1980-1999 wordt een overzicht gegeven van de effecten van het vervroegd in de overgang komen als gevolg van chemotherapie.⁵⁵ De belangrijkste gevolgen voor de korte termijn die worden genoemd zijn: vermoeidheid, misselijkheid, verstopping, toename in gewicht en seksuele disfunctie. Als belangrijk effect van de behandeling voor borstkanker wordt bloedarmoede genoemd, wat een belangrijk effect zou hebben op de kwaliteit van leven van de patiënt.⁵⁴
- Bestaat voor deze problemen effectieve behandeling, en of is ondersteuning om andere redenen gerechtvaardigd?
In een systematische review en meta-analyse wordt het effect beschreven van fysieke oefening als interventie om de kwaliteit van leven van vrouwen met borstkanker te vergroten.⁵⁶ Op basis van 14 studies wordt geconcludeerd dat deelname aan een dergelijk programma leidt tot significant betere kwaliteit van leven, beter fysiek functioneren en minder klachten van vermoeidheid. Gunstige effecten worden ook gevonden in vergelijkende gerandomiseerde studies naar de effecten van een dans- en beweegprogramma⁵⁷ een

* In PUBMED is gezocht met de zoektermen ("Breast Neoplasms"[MeSH] AND ("Quality of Life"[MeSH] OR "Sickness Impact Profile"[MeSH])). Vervolgens is de literatuursearch beperkt tot meta-analyses, s en randomized clinical trials gepubliceerd in de afgelopen vijf jaar in een Engelstalig tijdschrift en verschenen met abstract. Dit leverde 72 referenties op, waarvan 12 geschikt om bovenstaande vragen te beantwoorden. Aangezien twee referenties zijn opgenomen in destudie van McNeely et al, worden deze twee niet apart besproken.

ontspanningsprogramma⁵⁸Tai chi⁵⁹ en een recente studie naar het effect van krachttraining⁶⁰ Een andere interventie die wordt geëvalueerd is de behandeling van bloedarmoede met epoetin alpha.⁶¹ Er wordt gevonden dat dit een positieve bijdrage kan leveren aan cognitieve disfunctie en vermoeidheid als gevolg van de behandeling met chemotherapie. Een in 2006 gepubliceerde Cochrane review is minder positief over de effectiviteit van oefenprogramma's, en concludeert "this review offers little evidence that women with breast cancer may benefit through improved physical fitness from exercise during adjuvant cancer treatment".⁶²

Heroverweging

- 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? Uit vele studies blijkt dat de belangrijkste problemen optreden in het eerste jaar. Echter, de mate waarin patiënten met borstkanker worden belast en de periode waarover de belasting wordt ondervonden, is mede afhankelijk van de duur van de adjuvante behandeling.
- Welk moment van heroverweging van de noodzaak tot nacontrole is op basis daarvan het meest geschikt? Het moment van heroverweging dient mede te worden bepaald door de duur van de behandeling, en de belasting die die behandeling met zich meebrengt. Bij sommigen zal daarom die overweging reeds na één jaar kunnen plaatsvinden, terwijl bij anderen een tijdtermijn van twee of drie jaar meer voor de hand ligt. Hierbij moet worden aangetekend dat een aanzienlijk deel van de patiënten gedurende minimaal vijf jaar adjuvant hormonaal wordt behandeld. In deze situatie zal na het moment van heroverweging langdurig medicamenteuze behandeling worden gecontinueerd, waarvoor nacontrole noodzakelijk blijft.

Welk deelscenario (directe gevolgen) is op grond van deze beide overwegingen aangewezen?

Het lijkt het van groot belang patiënten die zijn behandeld voor borstkanker voldoende begeleiding te bieden, zeker in het eerste jaar, maar zonedig langer. Deelname aan oefen- en herstelprogramma's (als bijvoorbeeld Herstel en Balans) kan waardevol zijn.

Late gevolgen

- 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?

In een systematische review naar de lange termijn kwaliteit van leven van vrouwen met borstkanker in de voorgeschiedenis komt op basis van tien studies naar voren dat de kwaliteit van leven over het algemeen als goed wordt beschouwd.⁶³ Onderwerpen van problemen betreffen vooral een dikke en pijnlijke arm en problemen met seksueel functioneren. In een tweede meta-analyse wordt op basis van zes artikelen gevonden dat deze beperking in armfunctie een beperkende factor is bij bezigheden in het dagelijks leven en dat deze samenhangt met een lagere kwaliteit van leven.⁶⁴ In een onderzoek onder 267 vrouwen die vijf jaar geleden werden behandeld voor borstkanker en nu ziektevrij waren en 187 controles kwam naar voren dat er geen verschillen waren tussen deze twee groepen wat betreft kwaliteit van leven en gemoedsrust.⁶⁵ In de groep vrouwen met borstkanker werden wel statistisch significant vaker fysieke klachten gerapporteerd. Het betrof lymfoedeem, vermoeidheid en menopauzale klachten. In een studie naar de langetermijneffecten van chemotherapie wordt vermoeidheid door 20% van de respondenten als belangrijkste klacht gerapporteerd.⁶⁶

Welk deelscenario (late gevolgen) is op grond van deze overweging aangewezen?

Patiënten die zijn behandeld voor borstkanker dienen, indien er problemen zijn waarbij zij steun nodig hebben, ook op de langere termijn laagdrempelig toegang te hebben tot adequate zorgverlening bij deze problemen.

Vroege detectie

- 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.⁶⁷ 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.^{68,69} 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 behandel-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.⁵⁰ Bijna een kwart van de (geïsoleerde) lokaalrecidieven treedt op meer dan vijf jaar na de primaire behandeling.^{51,70} De behandeling van die late recidieven leidt tot betere overleving dan de behandeling van lokaalrecidieven die binnen vijf jaar optreden.⁵¹ Voor de behandeling van het lokaalrecidief bestaat er een duidelijke relatie tussen de grootte van dat recidief en de prognose na behandeling, hetgeen een argument vormt voor de aanname dat vroege detectie gezondheidswinst kan opleveren.⁵¹ 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 borstonderzoek 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 borstonderzoek bij het stellen van de diagnose borstkanker in vergelijking met het mammogram.⁷¹⁻⁷³ De studies komen tot de conclusie dat zonder uitvoering van het klinisch borstonderzoek drie tot zes procent van de tumoren zouden zijn gemist. Daarnaast wordt opgemerkt dat uitvoering van het klinisch borstonderzoek leidt tot een toename van het aantal foutpositieve uitslagen.⁷³ 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.⁷⁴ Zo vindt bijvoorbeeld Elkhuizen 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.⁶⁹ Anderen hebben vergelijkbare bevindingen.^{75,76} In de recentere studie van Voogd werden lokaalrecidieven ongeveer twee maal zo vaak gevonden door zelfsonderzoek als door mammografie. Het locoregionaal recidief is een belangrijke risicofactor voor het optreden van metastasen op afstand.⁶⁹ 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 aangegeven?

Het is aannemelijk dat na de primaire behandeling van borstkanker, de vroeg 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.

Evaluatie medisch handelen

- Zijn er directe zorguitkomsten op de korter termijn (bij voorkeur vanuit de richtlijnen- en/of indicatorensystematiek) dan wel op de middellange c.q. lange termijn (zoals totale of ziektevrije overleving), die – al dan niet na correctie voor versturende variabelen – een betrouwbare indruk geven over de geboden zorgkwaliteit?
- Kan die kwaliteitsinformatie leiden tot aantoonbare verbeteringen, en dient zij middels nacontrole te worden verkregen?
De zorg voor borstkanker heeft een aanzienlijke professionalisering doorgemaakt; in de meeste ziekenhuizen wordt die zorg in een multidisciplinaire mamapolikliniek gestalte gegeven. Naast die organisatorische kwaliteit is het te verwachten dat ook andere aspecten van kwaliteit meer en meer zullen worden geëxpliciteerd. De National Breast Cancer Audit* in Australië is een voorbeeld van een dergelijk kwaliteitsinitiatief, waarbij onder meer de radicaliteit van de initiële lokale resectie, het aantal (re)operaties en het voor-

schrijven van de juiste adjuvante therapie als kwaliteitsparameters worden meegenomen. Ook in Nederland worden indicatoren gehanteerd die deels de behandelsituatie betreffen*, deels een evaluatie zijn van de primaire resectie**. Beide zijn af te leiden uit bestaande registraties. Vooralnog zijn er voor de Nederlandse situatie geen langetermijn parameters die op landelijk niveau als kwaliteitsindicator worden geregistreerd. Een rapport van het RIVM hierover is in voorbereiding.⁷⁷

Welk deelscenario (evaluatie) is op grond van deze overwegingen aangewezen? Vooralnog is hierover geen onderbouwd standpunt mogelijk. Kwaliteitstoetsing is wenselijk en mogelijk en nacontrole kan hierin mogelijk een rol spelen. Indicatoren hiervoor moeten nog ontwikkeld worden; te denken valt aan de incidentie van locoregionale recidieven en aan de parameters uit de Australische audit.

Programma van nacontrole

- Welk (totaal)programma van de nacontrole volgt uit de combinatie van bovengenoemde deelscenario's, en is daarin zorggedragen voor duidelijke tijd- en zorgpaden, en duidelijke taaktoedeling?
In het eerste en tweede jaar is ondersteuning bij alle patiënten geïndiceerd, met gerichte aandacht voor zowel somatische, psychische relationele en sociale consequenties van borstkanker. In het algemeen zal de behoefte aan ondersteuning in deze twee jaren geleidelijk minder worden. Oefenprogramma's kunnen een rol spelen bij het herstel in al deze opzichten. Aan het eind van het tweede jaar wordt nagegaan bij wie langduriger ondersteuning nodig is. Dit zal ook afhangen van hoe lang een eventuele adjuvante hormonale therapie zal worden gecontinueerd, welke controles hierbij noodzakelijk zijn en in welke mate bijwerkingen van deze behandeling optreden. Vanaf het derde jaar wordt ondersteuning minder belangrijk, en komt het accent (bij patiënten die een borstsparende behandeling hebben ondergaan) te liggen op de vroege detectie van lokaalrecidief middels gericht lichamelijk onderzoek en jaarlijkse mammografie. Die programmatische diagnostiek wordt in principe gedurende tenminste tien jaar gecontinueerd.

* Zie http://www.surgeons.org/Content/NavigationMenu/Research/ASERNIPS/ASERNIPSAudits/National_Breast_Canc.htm

* Percentage chirurgen binnen een maatschap die in een jaar één of meerdere malen chirurgische behandelingen bij een mammacarcinoom uitvoerden.

** Percentage patiënten bij wie borstkankerweefsel is achtergebleven na een eerste borstsparende operatie.

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?

De hierboven beschreven programmatische nacontrole eindigt na 10 jaar. Iedere individuele patiënt ontvangt dan mondelinge en schriftelijke voorlichting, waaronder tenminste duidelijke instructies aangaande waar (al dan niet) op gelet dient te worden, welke lange termijn gevolgen nog kunnen optreden, en met wie contact kan worden opgenomen in geval zich problemen voordoen en met welk interval mammografieën dienen te worden gemaakt. Bij die patiënten bij wie ablatieve therapie van de mamma is toegepast, heeft terugkeer naar het landelijk screeningsprogramma de voorkeur.

Welk programma van nacontrole (totaal) is op grond van al deze overwegingen aangewezen; hoe begint het, hoe wordt het in de loop der tijd aangepast, en hoe wordt het op zorgvuldige wijze beëindigd?

Het totaalprogramma van nacontrole van borstkanker na borstsparende behandeling kan worden weergegeven in de onderstaande tijdbalk (zie onderstaande figuur).



Figuur Programma van nacontrole: borstkanker.

Tenslotte

Deze bijlage heeft twee voorbeelden gegeven van de uitwerking en het gebruik van het toetsingskader, dat is beschreven in hoofdstuk 7. 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.

Literatuur bijlage D

- 1 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.
 - 2 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.
 - 3 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.
 - 4 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.
 - 5 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.
 - 6 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.
 - 7 Secco GB, Fardelli R, Gianquinto D, Bonfante P, Baldi E, Ravera G e.a. Efficacy and cost of risk-adapted follow-up in patients after colorectal cancer surgery: a prospective, randomized and controlled trial. *Eur J Surg Oncol* 2002; 28(4): 418-423.
 - 8 Jeffery GM, Hickey BE, Hider P. Follow-up strategies for patients treated for non-metastatic colorectal cancer. *Cochrane Database Syst Rev* 2002;(1): CD002200.
-

- 9 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.
- 10 Kievit J. Follow-up of patients with colorectal cancer: numbers needed to test and treat. *Eur J Cancer* 2002; 38(7): 986-999.
- 11 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.
- 12 Arndt V, Merx H, Stegmaier C, Ziegler H, Brenner H. Quality of life in patients with colorectal cancer 1 year after diagnosis compared with the general population: a population-based study. *J Clin Oncol* 2004; 22(23): 4829-4836.
- 13 Ramsey SD, Andersen MR, Etzioni R, Moinpour C, Peacock S, Potosky A e.a. Quality of life in survivors of colorectal carcinoma. *Cancer* 2000; 88(6): 1294-1303.
- 14 Rauch P, Miny J, Conroy T, Neyton L, Guillemin F. Quality of life among disease-free survivors of rectal cancer. *J Clin Oncol* 2004; 22(2): 354-360.
- 15 Sapp AL, Trentham-Dietz A, Newcomb PA, Hampton JM, Moinpour CM, Remington PL. Social networks and quality of life among female long-term colorectal cancer survivors. *Cancer* 2003; 98(8): 1749-1758.
- 16 Sprangers MA, Taal BG, Aaronson NK, te VA. Quality of life in colorectal cancer. Stoma vs. nonstoma patients. *Dis Colon Rectum* 1995; 38(4): 361-369.
- 17 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): 169-177.
- 18 Bredart A, Cayrou S, Dolbeault S. Re: Systematic review of psychological therapies for cancer patients: overview and recommendations for future research. *J Natl Cancer Inst* 2002; 94(23): 1810-1811.
- 19 Newell SA, Sanson-Fisher RW, Savolainen NJ. Systematic review of psychological therapies for cancer patients: overview and recommendations for future research. *J Natl Cancer Inst* 2002; 94(8): 558-584.
- 20 Ross L, Boesen EH, Dalton SO, Johansen C. Mind and cancer: does psychosocial intervention improve survival and psychological well-being? *Eur J Cancer* 2002; 38(11): 1447-1457.
- 21 Walker MS, Ristvedt SL, Haughey BH. Patient care in multidisciplinary cancer clinics: does attention to psychosocial needs predict patient satisfaction? *Psychooncology* 2003; 12(3): 291-300.
- 22 Chow E, Tsao MN, Harth T. Does psychosocial intervention improve survival in cancer? A meta-analysis. *Palliat Med* 2004; 18(1): 25-31.
- 23 Kuchler T, Henne-Bruns D, Rappat S, Graul J, Holst K, Williams JI e.a. Impact of psychotherapeutic support on gastrointestinal cancer patients undergoing surgery: survival results of a trial. *Hepatogastroenterology* 1999; 46(25): 322-335.
- 24 Spiegel D. Effects of psychotherapy on cancer survival. *Nat Rev Cancer* 2002; 2(5): 383-389.
- 25 Ramsey SD, Berry K, Moinpour C, Giedzinska A, Andersen MR. Quality of life in long term survivors of colorectal cancer. *Am J Gastroenterol* 2002; 97(5): 1228-1234.
-

- 26 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.
- 27 Levine JS, Ahnen DJ. Clinical practice. Adenomatous polyps of the colon. *N Engl J Med* 2006; 355(24): 2551-2557.
- 28 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.
- 29 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.
- 30 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.
- 31 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.
- 32 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.
- 33 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.
- 34 Scheele J, Stangl R, Altendorf-Hofmann A, Gall FP. Indicators of prognosis after hepatic resection for colorectal secondaries. *Surgery* 1991; 110(1): 13-29.
- 35 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.
- 36 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.
- 37 Fakhri MG, Padmanabhan A. CEA monitoring in colorectal cancer. What you should know. *Oncology (Williston Park)* 2006; 20(6): 579-587.
- 38 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.
- 39 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.
-

- 40 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. *Hepatology* 2004; 51(55): 147-151.
- 41 Kievit J. Colorectal cancer follow-up: a reassessment of empirical evidence on effectiveness. *Eur J Surg Oncol* 2000; 26(4): 322-328.
- 42 Green RJ, Metlay JP, Probert 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.
- 43 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.
- 44 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.
- 45 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.
- 46 The GIVIO Investigators. Impact of follow-up testing on survival and health-related quality of life in breast cancer patients. A multicenter randomized controlled trial. *JAMA* 2007; 271: 1587-1592.
- 47 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.
- 48 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.
- 49 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.
- 50 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.
- 51 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.
- 52 de Haes JC, Curran D, Aaronson NK, Fentiman IS. Quality of life in breast cancer patients aged over 70 years, participating in the EORTC 10850 randomised clinical trial. *Eur J Cancer* 2003; 39(7): 945-951.
- 53 Ganz PA, Kwan L, Stanton AL, Krupnick JL, Rowland JH, Meyerowitz BE e.a. Quality of life at the end of primary treatment of breast cancer: first results from the moving beyond cancer randomized trial. *J Natl Cancer Inst* 2004; 96(5): 376-387.
- 54 Leonard RC, Untch M, Von Koch F. Management of anaemia in patients with breast cancer: role of epoetin. *Ann Oncol* 2005; 16(5): 817-824.
-

- 55 Rogers M, Kristjanson LJ. The impact on sexual functioning of chemotherapy-induced menopause in women with breast cancer. *Cancer Nurs* 2002; 25(1): 57-65.
- 56 McNeely ML, Campbell KL, Rowe BH, Klassen TP, Mackey JR, Courneya KS. Effects of exercise on breast cancer patients and survivors: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ* 2006; 175(1): 34-41.
- 57 Sandel SL, Judge JO, Landry N, Faria L, Ouellette R, Majczak M. Dance and movement program improves quality-of-life measures in breast cancer survivors. *Cancer Nurs* 2005; 28(4): 301-309.
- 58 Yoo HJ, Ahn SH, Kim SB, Kim WK, Han OS. Efficacy of progressive muscle relaxation training and guided imagery in reducing chemotherapy side effects in patients with breast cancer and in improving their quality of life. *Support Care Cancer* 2005; 13(10): 826-833.
- 59 Mustian KM, Katula JA, Gill DL, Roscoe JA, Lang D, Murphy K. Tai Chi Chuan, health-related quality of life and self-esteem: a randomized trial with breast cancer survivors. *Support Care Cancer* 2004; 12(12): 871-876.
- 60 Ohira T, Schmitz KH, Ahmed RL, Yee D. Effects of weight training on quality of life in recent breast cancer survivors: the Weight Training for Breast Cancer Survivors (WTBS) study. *Cancer* 2006; 106(9): 2076-2083.
- 61 O'Shaughnessy JA, Vukelja SJ, Holmes FA, Savin M, Jones M, Royall D e.a. Feasibility of quantifying the effects of epoetin alfa therapy on cognitive function in women with breast cancer undergoing adjuvant or neoadjuvant chemotherapy. *Clin Breast Cancer* 2005; 5(6): 439-446.
- 62 Markes M, Brockow T, Resch KL. Exercise for women receiving adjuvant therapy for breast cancer. *Cochrane Database Syst Rev* 2006;(4): CD005001.
- 63 Mols F, Vingerhoets AJ, Coebergh JW, van de Poll-Franse LV. Quality of life among long-term breast cancer survivors: a systematic review. *Eur J Cancer* 2005; 41(17): 2613-2619.
- 64 Rietman JS, Dijkstra PU, Hoekstra HJ, Eisma WH, Szabo BG, Groothoff JW e.a. Late morbidity after treatment of breast cancer in relation to daily activities and quality of life: a systematic review. *Eur J Surg Oncol* 2003; 29(3): 229-238.
- 65 Helgeson VS, Lepore SJ, Eton DT. Moderators of the benefits of psychoeducational interventions for men with prostate cancer. *Health Psychol* 2006; 25(3): 348-354.
- 66 Nieboer P, Buijs C, Rodenhuis S, Seynaeve C, Beex LV, van der WE e.a. Fatigue and relating factors in high-risk breast cancer patients treated with adjuvant standard or high-dose chemotherapy: a longitudinal study. *J Clin Oncol* 2005; 23(33): 8296-8304.
- 67 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.
- 68 de Bock GH, van der Hage JA, Putter H, Bonnema J, Bartelink H, van de Velde CJ. Isolated loco-regional 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.
-

- 69 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.
- 70 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.
- 71 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.
- 72 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.
- 73 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.
- 74 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.
- 75 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.
- 76 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.
- 77 Hoekstra J, Koning JSde. Prestatie-indicatoren voor preventie en zorg bij borstkanker. Bilthoven: RIVM; 2007.
-

