

Nieuwe richtlijn voor patiënten die kanker hebben overleefd

Nadat de ziekte is getrotseerd

Sophie Broersen

Het komt steeds vaker voor dat patiënten kanker krijgen en dat overleven. Maar wat het beste beleid is na de behandeling, is vaak niet duidelijk. Een nieuwe multidisciplinaire richtlijn moet hier in verandering brengen.



De gele polsbandjes van Lance Armstrong zijn er een symbool van: kanker is niet langer een vanzelfsprekend doodvonnis. De aandacht in de oncologische wereld verschuift, zegt Ria Koppejan-Rensenbrink, programmaleider Herstel na Kanker van het VIKC (Vereniging van Integrale Kankercentra): 'Stap voor stap komt er meer aandacht voor het leven na kanker, als de behandeling voorbij is, het langzaam weer beter gaat en werk weer wordt hervat. In de VS is de term *survivor* inmiddels ingeburgerd en is er al een heel plan ontwikkeld rondom *survivorship*.'

Het Nederlands heeft nog geen equivalent voor die term, maar ook hier groeit de aandacht voor het leven ná kanker. Door de toenemende incidentie en betere overlevingskansen bij veel tumorsoorten zal het aantal ex-kankerpatiënten sterk toenemen. Het aantal mensen dat kanker heeft, of heeft gehad, zal bijna verdubbelen van ongeveer 370.000 in 2000 naar 700.000 in 2015. Veel van hen zullen de ziekte overleven en nazorg nodig hebben. Want met een curatieve behandeling houdt kanker niet op. De lichamelijke, geestelijke en sociale gevolgen van ziekte en behandeling zijn groot. Veel ex-kankerpatiënten hebben hulp nodig, maar vinden die niet altijd. En dan is er nog de angst dat de kanker terugkomt – angst die vaak wordt bezworen met een langdurig controleschema. De wetenschappelijke onderbouwing van nacontroleprogramma's ontbreekt overigens vaak. Dat was een van de conclusies van de Gezondheidsraad in het adviesrapport 'Nacontrole in de oncologie' uit 2007. De raad adviseerde dat vroege opsporing van recidieven

en metastasen alleen moet plaatsvinden als daar op basis van onderzoek gezondheidswinst van te verwachten is. Maar die nacontrole, werd er expliciet bij gezegd, moet onderdeel zijn van een breder nazorgbeleid, zodat ook algemene lichamelijke en psychosociale klachten beter worden gesignaleerd.

Het advies was niet aan dovemansoren gericht: dit jaar komt de multidisciplinaire richtlijn 'Herstel na kanker' uit. Op 6 oktober is dit onderwerp van discussie in een uitzending van MCTv. Momenteel wordt de richtlijn van commentaar voorzien. Maar in grote lijnen zullen de adviezen van de Gezondheidsraad worden opgevolgd: er moeten tumorspecifieke nacontroleprogramma's worden opgezet en de nazorg moet kwalitatief worden verbeterd.

Het eerste jaar

Vermoeidheid, pijn, lymfestuwing, maag-darmklachten, angst en depressie, moeite om werk te hervatten. Het zijn voorbeelden van klachten die in het eerste jaar na een curatieve behandeling van kanker zeer regelmatig voorkomen. Toch komen ze niet altijd aan bod tijdens de nacontroles: artsen vragen er niet naar en patiënten komen er niet spontaan

mee. Volgens Mecheline van der Linden, voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie, is hiervoor dringend aandacht nodig: 'Het is schrijnend hoeveel

patiënten niet de benodigde zorg krijgen. Veel patiënten, en ook artsen, zijn niet op de hoogte van wat mogelijk is. Het is bijvoorbeeld nagenoeg niet bekend dat zorg voor partner en kinderen beschikbaar is.' Artsen zijn volgens Van der Linden onvoldoende getraind in de herkenning.

De richtlijn stelt voor om in het eerste jaar de gevolgen van ziekte en behandeling systematisch te signaleren, zodat de juiste zorg kan worden ingezet. Dit wordt in een nazorgplan

vastgelegd, waarin ook staat welke partijen waarvoor verantwoordelijk zijn. Weer een formulier erbij? Nee, zegt chirurg en hoogleraar Kwaliteit van Leven, Jan Anne Roukema, zo moet je dat niet zien: 'Na de behandeling maken patiënt en arts samen afspraken. De patiënt moet weten bij wie hij terecht kan met zorgen. Dat geheel schrijf je op. Dat is zinvoller dan een standaardcontrole, waarbij de patiënt elke drie maanden bloed laat prikken.'

Veel klachten, zoals pijn, moeheid en depressiviteit, verdwijnen na één tot twee jaar. Er zijn ook gevolgen die pas na jaren ontstaan. Maar hiervan is meestal niet bekend hoe vaak ze optreden en wat de beste manier is om ze te signaleren en te behandelen. In de richtlijn staat dan ook dat het niet te rechtvaardigen is om alle patiënten langdurig te controleren vanwege deze late gevolgen. Na een jaar wordt het nazorgtraject zo mogelijk afgesloten en wordt het nazorgplan aangepast. Voorwaarde is wel dat de patiënt goede informatie krijgt over wat hij kan verwachten, waarop hij moet letten en bij wie hij terecht kan bij zorgen.

Geen zinloze controles

Het zal heel wat voeten in aarde hebben om nazorgtrajecten na een jaar af te sluiten. Voor bijna elke tumorsoort zijn langdurige controleschema's. Roukema: 'Patiënt en arts houden elkaar in een dodelijke omhelzing: de patiënt wil geruststelling, de arts ziet graag een tevreden patiënt terug. En die zie je, mensen zijn opgelucht als ze bij een controle horen dat alles goed is. Maar ze vergeten dat ze vooraf twee weken in angst hebben gezeten voor de uitslag.' Nacontroles gericht op het vroeg ontdekken van recidieven of uitzaaiingen klinken logisch: het zou winst opleveren voor levensduur of kwaliteit van leven. Toch blijkt dat maar zelden uit wetenschappelijk onderzoek.

Volgens Koppejan worden veel controles ook gedaan omdat artsen willen weten hoe het beloop van de ziekte is en welke schade op de lange termijn optreedt: 'Oké, maar vertel dat

'De patiënt moet weten bij wie hij terecht kan met zorgen'

In Amerika leeft *survivor-ship* meer dan in Nederland. De Lance Armstrong Foundation heeft zich hiervoor sterk gemaakt.

beeld: Livestrong, Lance Armstrong Foundation



SAMENVATTING

- Het aantal ex-kankerpatiënten neemt naar verwachting sterk toe in de toekomst.
- Een nieuwe multidisciplinaire richtlijn moet nazorg en nacontroleprogramma's verbeteren.
- Een individueel nazorgplan moet helpen bij systematische signalering van klachten in het eerste jaar.
- De klinische nazorg wordt in principe na een jaar afgesloten.
- Wetenschappelijke onderbouwing voor nacontroleprogramma's ontbreekt meestal.


dan en maak duidelijk dat niet bekend is hoe zinvol ze zijn.'

Landelijke werkgroepen moeten per tumorsoort nagaan of er voldoende wetenschappelijk bewijs is voor de zin van vroege detectieprogramma's. Als voorbeeld wordt dit uitgewerkt voor blaascarcinoom. Professor F. Witjes, uroloog, is hierbij betrokken en verwacht niet dat er veel zal veranderen: 'Er is nu eenmaal weinig bewijs. Dus zijn de schema's nog steeds gebaseerd op de mening van experts.' Bij weinig beschikbaar bewijs zijn er twee conclusies mogelijk, volgens Witjes: 'Je kunt de huidige situatie bestendigen of alles afschaffen. Maar dat laatste moet niet gebeuren. Dat maakt de zorg niet effectiever of goedkoper. Nacontroles kosten namelijk echt niet zo veel.' Hij verwacht ook niet dat er binnenkort grote, gerandomiseerde studies zullen plaatsvinden naar het beste controleschema: 'Wie wil zo'n onderzoek doen? En welke medisch-ethische commissie zal het toelaten? Als er een patiënt uit de minder frequent gecontroleerde groep zou overlijden aan een onontdekte tumor, zou het land te klein zijn.'

Artsen kijken verschillend tegen kortere, of minder frequente, controleschema's aan, denkt Koppejan: 'De een juicht een vermindering van controlemomenten toe, de ander verzet zich ertegen, omdat hij de arts-patiëntrelatie, die vertrouwensband, uniek vindt.' Patiënten zijn ook vaak gehecht aan de controles, maar Koppejan denkt dat ze een aanpassing kunnen accepteren: 'Bij het opstellen van de richtlijn zijn kankerpatiënten vrij uitgebreid ondervraagd over hun wensen. Ze kunnen accepteren dat ze

minder vaak worden gecontroleerd, als er maar genoeg informatie bekend is over waarom en wat ze moeten doen bij problemen.' Volgens Van der Linden zijn sommige patiënten zelfs opgelucht als alle controles niet meer nodig zijn: 'Dan kunnen ze zich meer richten op een leven buiten het ziekenhuis.'

Wie moet het doen

De richtlijn gaat vooral over de nazorg in het eerste jaar, die voornamelijk in het ziekenhuis plaatsvindt. Daar moet veel veranderen: controleschema's aanpassen en betere samenwerking tussen alle betrokkenen. Het zal geen sinecure zijn om voor elke patiënt één coördinator aan te stellen. Het is geen uitzondering dat een patiënt nu onder controle staat bij de chirurg, de internist-oncoloog en de radiotherapeut. Huisarts John Geurts, betrokken bij de ontwikkeling van de richtlijn, vindt het een gemiste kans dat de eerste lijn niet al meteen bij de nazorg wordt betrokken: 'Wij komen pas na een jaar in beeld. Dat is niet in lijn met het advies van de Gezondheidsraad, daarin werd de rol van de huisarts wel erkend. Het past bij andere ontwikkelingen in de huisartsenzorg dat onze rol wordt versterkt.' Geurts ziet graag dat de huisarts direct bij beëindiging van de behandeling wordt betrokken bij de zorg. 'Wij kunnen heel goed klachten op allerlei gebieden signaleren, psychosociaal, maar ook somatisch. De vroege signalering van klachten zou dus goed bij ons op zijn plek zijn.' Uroloog Witjes is het hier niet mee eens: 'Huisartsen hebben geen verstand van oncologische controles, dat horen zij niet te doen.' Koppejan, voorzitter van de richtlijncommissie, erkent dat de richtlijn met name op de kliniek is gericht. 'Maar de volgende stap is de verbetering van de samenwerking tussen eerste en tweede lijn.' Voorlopig gaat de aandacht uit naar de uitwerking van deze richtlijn. Koppejan zou 'ongelooflijk blij' zijn als de richtlijn over vijf jaar is ingevoerd. 'De werkwijze van professionals moet indringend veranderen, dat gaat niet zomaar.' 



Op dinsdag 6 oktober om 20.30 is de MCtv-uitzending over de richtlijn Herstel na kanker. Onder leiding van MC-hoofdredacteur Ben Crul discussiëren vertegenwoordigers van de betrokken beroepsgroepen over de veranderingen in de oncologische nazorg. Zie www.medischcontact.nl voor meer informatie.

De conceptrichtlijn is in te zien via: <http://bibliotheek.herstelnakanker.ikcnet.nl>

