

dr. Jacqueline Loonen
kinderoncoloog, hoofd
Radboudumc Expertisecentrum
Late Effecten na Kanker

prof. dr. Patrick Jeurissen
hoogleraar betaalbaarheid van
zorg Radboudumc

prof. dr. Jan Kremer
gynaecoloog, hoogleraar
patiëntgerichte innovatie
Radboudumc

prof. dr. Nicole Blijlevens
internist-hematoloog, hoogleraar
en afdelingshoofd Hematologie
Radboudumc

LATE EFFECTEN WORDEN VAAK NIET EENS HERKEND

Overlevers van kanker verdienen betere nazorg

De groeiende groep overlevenden van kanker krijgt op termijn alsnog te maken met gezondheidsproblemen. Maar die worden vaak te laat herkend. Betrokken specialisten pleiten voor betere zorg, die de mens centraal zet.

In Nederland overleeft inmiddels meer dan de helft van alle kankerpatiënten deze ziekte. Dat zullen in 2020 naar schatting 680 duizend overlevenden zijn. Al deze mensen hebben, vijf jaar na de eerste chemokuur of bestraling, van hun oncoloog te horen gekregen dat ze zijn genezen. Maar behandelingen tegen kanker hebben vaak zogenoemde late effecten. Zo verhoogt bestraling de kans op kanker, hart- of longafwijkingen en hormonale uitval, wat soms pas tientallen jaren later zichtbaar wordt. Sommige chemokuren verhogen de kans op hartfalen, andere die op verminderde nier- of longfuncties, en weer andere tasten de vruchtbaarheid aan. Een deel van de ex-patiënten kampt met psychische klachten zoals vermoeidheid, depressie of angststoornissen. De nazorg van overlevenden – met vroege signalering, snel ingrijpen en waar mogelijk preventie – moet dus goed worden georganiseerd. Helaas schiet die zorg nogal tekort. Vreemd is dat niet, en het valt de betrokken artsen ook niet te verwijten. De kennisontwikkeling op het gebied van late effecten gaat zo snel, dat het voor een individuele huisarts of oncoloog niet bij te houden valt. Bovendien komen er steeds nieuwe kankerbehandelingen bij, zoals immunotherapie, en dus ook nieuwe late effecten. Verder is er vaak sprake van co- of multimorbiditeit. Dit alles maakt het bieden van effectieve nazorg uitermate ingewikkeld. Maar des te noodzakelijker.

Ontoereikend

Weliswaar zijn internationaal richtlijnen opgesteld voor goede late-effectennazorg.¹ En in Nederland bepleitte onder andere

het RIVM, in zijn rapport 'Een samenhangend beeld van kanker', goede nazorg voor overlevenden.² Steeds meer oncologische centra zetten daarom nu nazorg op. Ze verwijzen bijvoorbeeld vrouwen die borstkanker hebben gehad naar de huisarts voor jaarlijkse controles op tekenen van hartfalen. Of ze geven patiënten informatie mee over symptomen waar zij en hun huisartsen alert op moeten zijn.

Echter, hoewel deze nazorg een stap in de goede richting is, is ze vaak ontoereikend. Zowel bij artsen als bij de patiënten zelf ligt de focus vooral op (terugkeer van) de ziekte en op de meest

Psychosociale problemen worden vaak niet op tijd herkend

bekende somatische klachten die daarbij horen. Late effecten zijn echter heel divers van aard en omvatten bijvoorbeeld ook psychosociale problemen. Deze worden dikwijls niet op tijd herkend. Bovendien zijn late effecten niet altijd te voorkomen of te genezen. Patiënten kunnen dan hulp gebruiken bij het leren omgaan met die effecten. Ook dat wordt niet altijd gesignaleerd.

Zelf de regie nemen

Hoe moet het dan? Wat ons betreft ligt de sleutel tot goede late-effectenzorg in een cultuuromslag bij zowel de individuele zorgverlener en de overlevende, als bij de betrokken organisaties. Bij die omslag moet de overlevende en zijn sociale context centraal komen te staan. Dat is wat we nastreven in het Radboudumc Expertisecentrum, waar we werken volgens de in Zweden ontwikkelde *Person Centered Care*-methode. Hiermee worden overlevenden gestimuleerd zelf de regie te nemen over



GETTY IMAGES

hun gezondheid, aan de hand van een persoonlijk zorgplan. Dit bevat de medische voorgeschiedenis, late effecten of het risico daarop, de (op richtlijnen gebaseerde) nacontroles, preventieadvies, de benodigde en al ingezette zorg en de betrokken experts. Het plan is eigendom van de overlevende en zo opgesteld dat hij deze informatie kan delen met andere zorgverleners, zoals de eigen huisarts of een tweedelijnsarts. Voor overlevenden met complexe problematiek heeft het expertisecentrum een breed multidisciplinair team, met daarin onder andere een cardioloog, klinisch geneticus, neuroloog en endocrinoloog. Daarnaast is er een psychosociaal team met onder andere een klinisch arbeidsgeneeskundige. Die helpt bijvoorbeeld vermoeide of gehandicapte patiënten aan het werk te blijven. Participeren in de samenleving, en niet op de bank vereenzamen, blijkt uit ervaring cruciaal voor behoud van regie over de eigen gezondheid (zie kader 'Hoe het ook kan' op blz. 42).

Maatschappelijke winst

Er is nog weinig onderzoek verricht naar de sociaaleconomische effecten – met name de kosteneffectiviteit – van late-effectenzorg. Vaststaat dat het tot aanzienlijke maatschappelijke winst

leidt op drie gebieden:

- 1.** Het voorkomen van onnodige zorg en diagnostiek door niet of laat herkennen van late effecten. Wat overigens ook geldt scheelt, natuurlijk. In het voorbeeld van de patiënte met multiple late effecten (zie kader 'Hoe het ook kan') gaat het om duizenden euro's aan consulten, onderzoeken en psychosociale zorg.
- 2.** Het voorkomen van onnodige (na)controles. Nu wordt vaak jaarlijks een controle op late effecten gedaan in het ziekenhuis. Op basis van behandeldata is echter een goede risico-inschatting op het ontstaan van late effecten te maken. Daaruit blijkt dat in één op de vier gevallen nacontrole helemaal niet nodig is. Als er wél een verhoogd risico op complexe late effecten is, volstaat in principe een bezoek aan een expertisecentrum eenmaal per vijf jaar.
- 3.** Het voorkómen van onnodige arbeidsuitval, beroep op sociale voorzieningen en (mantel)zorg door comorbiteit. Als patiënten de risico's op late effecten kennen en daar tijdig op inspelen, is de kans veel groter dat ze zelfredzaam, werkzaam of anderszins maatschappelijk actief blijven. Zo niet, dan riskeren ze langdurige uitval door chronische klachten, met alle maatschappelijke kosten van dien.³

HOE HET VAAK GAAT...

Bij het Radboudumc Expertisecentrum Late Effecten na Kanker komen regelmatig patiënten binnen die elders in de (reguliere zorg) zijn vastgelopen. Bijvoorbeeld de vrouw die op 21-jarige leeftijd intensieve chemotherapie en chirurgie kreeg voor een tumor van de weke delen. Tien jaar na de behandeling werd zij door de medisch oncoloog uit controles ontslagen. In de ontslagbrief stond onder meer: geen recidief van de maligniteit opgetreden, patiënte heeft geen klachten, heeft zich sociaal voortreffelijk ontwikkeld, woont zelfstandig, heeft een vaste baan en een uitgebreide vriendenkring.

Vier jaar later kreeg patiënte nieuwe klachten. Haar huisarts verwees haar naar een internist, die haar doorverwees naar een umc. Na uitgebreide onderzoeken (onder meer scans, bloed en urine), hoorde zij dat haar problemen het gevolg waren van de oncologische behandeling en dat er niets aan gedaan kon worden. Een

second opinion bij een tweede umc leidde, weer na uitgebreid onderzoek, tot hetzelfde bericht. Patiënte was nu anderhalf jaar verder en zat inmiddels geruime tijd in de Ziektewet. Haar conditie was verder achteruitgegaan en ze had op meerdere gebieden beperkingen. Ook had ze problemen met het UWV, waar de verantwoordelijk arts van mening was dat zij full-time kon werken.

Pas toen wist zij, op eigen initiatief, de weg te vinden naar gespecialiseerde late-effectenzorg.

Mogelijk waren de late effecten van patiënte onvermijdelijk. Maar de begeleidende problematiek – onnodige onderzoeken, comorbiditeit, werkuitval – had geheel of gedeeltelijk voorkomen kunnen worden als zij en haar behandelaars vooraf alert waren geweest op deze late effecten.

HOE HET OOK KAN!

Eigen regie kan het verschil maken. Dat bleek bij een patiënte van begin 20 die na een behandeling voor bottumor naar ons expertisecentrum werd verwezen. Tijdens het intakegesprek werd zij over de mogelijke late effecten van haar behandeling geïnformeerd: een risico op hart- en nierschade en vervroegde overgang. Zij kreeg direct een verwijzing naar de gynaecoloog in het expertteam om haar kinderwens te bespreken.

De vrouw en haar partner kozen voor een fertiliteitsbehandeling 'nu het nog kon'. Voor de zekerheid kreeg ze in de tweede termijn van de zwangerschap een echocardiogram om subklinisch hartfalen als gevolg van de cardiotoxische medicatie (een bekend laat effect) uit te sluiten. Er werd een gezond kind geboren. Om botontkalking te voorkomen en het cardiovasculair risicoprofiel niet verder te verhogen, kreeg de vrouw het advies om met hormonale suppletie therapie te starten zodra ze in de overgang zou raken. Op 26-jarige leeftijd, een jaar na de bevalling, startte ze goed geïnformeerd en daarmee gemotiveerd met therapie. Het echtpaar is zielsgelukkig en accepteert dat het waarschijnlijk bij één kind zal blijven.

Mocht u ideeën hebben, schroom dan niet om contact op te nemen

Omschakeling

De RVZ (Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, nu RVS – met de S van Samenleving) pleitte in zijn nota 'Van Ziekte en Zwakte (ZZ) naar Gezondheid en Gedrag (GG)' al in 2010 voor een cultuuromslag naar persoonsgerichte zorg, waarbij ook aandacht moet zijn voor arbeid en participatie. Wij sluiten ons van harte aan bij dit pleidooi en roepen zorgverleners en overlevenden op om late-effectenzorg nu echt rondom de overlevende te gaan organiseren.

Voor het zorgveld betekent dit de omschakeling naar holistische, multidisciplinaire en persoonsgerichte late-effectenzorg met aandacht voor preventie. Voor de overlevenden: meer eigen

regie en eigen verantwoordelijkheid. Dit alles binnen een zorgmodel dat tevens naadloze transitie tussen instellingen en regionale samenwerking faciliteert. Want dat is de uitdaging waar we nu voor staan: niet alleen de juiste late-effectenzorg, maar ook op de juiste plaats: zo dicht mogelijk bij de patiënt als het kan, en in een expertisecentrum als het moet. De komende tijd gaan we ons daarom hard maken voor meer onderlinge samenwerking, zowel tussen de lijnen als in de regio. Mocht u daar ideeën over hebben, schroom dan niet om contact op te nemen. Zo maken we straks samen effectieve late-effectenzorg mogelijk, waarbij overlevenden van kanker tegen minimale kosten maximaal deel uit blijven maken van de maatschappij. ■

contact

jacqueline.loonen@radboudumc.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

web

De voetnoten en meer over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl.