

Rapport Ronde Tafel 'Zorg na kanker in België'

**- VISIETEKST,
BESCHRIJVING
DEELNEMERS, ANALYSE,
CONCLUSIES EN
AANBEVELINGEN -**

INHOUD:

INLEIDING

DEEL 1: VISIETEKST

1.1 Scope en doelstellingen

1.2 Nazorg in België

1.3 Sleutelementen voor een kwaliteitsvolle nazorg

1.3.1 Zelfmanagement en nazorgplanning

1.3.2 Medische opvolging incl. aanpak van late effecten en tertiaire preventie

1.3.3 Gezond bewegen en oncorevalidatie

1.3.4 Psychosociale opvolging van levenskwaliteit na de behandeling

1.3.5 Psychische nazorg

1.3.6 Socio-professionele zorg/sociale re-integratie en werkhervatting

1.4 Referenties

DEEL 2: BESCHRIJVING DEELNEMERS

DEEL 3: ANALYSE EN AANBEVELINGEN

3.1 Beoordeling stellingen

3.2 Thematische analyse transcriptie – conclusies en aanbevelingen

3.3 Individuele aanvullingen na afloop

INLEIDING

Dit rapport beschrijft de voorbereidingen en de resultaten van de Ronde Tafel 'Zorg na kanker' die op 21 november 2018 plaatsvond.

De Ronde Tafel is een initiatief van de werkgroep waarin Kom op tegen Kanker, het College voor Oncologie en het Kankercentrum van Sciensano zetelen.

Dit rapport bestaat uit 3 delen waarbij deel 1 de visietekst omvat die de deelnemers aan de Ronde Tafel als voorbereiding op de bijeenkomst toegestuurd kregen. Deze visietekst had als voornaamste doelstellingen: de noodzaak van deze Ronde Tafel toe te lichten, de organisatie van zorg na kanker nationaal en internationaal te beschrijven, en op basis van huidige praktijken alvast al enkele suggesties tot verbeteringen aan te geven. De informatie van deze visietekst verwerkten we in 13 stellingen die ter discussie tijdens de bijeenkomst van 21 november aan de groep werden voorgelegd. Deze stellingen dienden beoordeeld te worden op een schaal van 'Helemaal Oneens – Oneens – Noch oneens/ Noch eens – Eens – Helemaal eens'. Alvorens te starten met de groepsdiscussie gaf professor Mols, professor aan de universiteit Tilburg,

een presentatie waarbij ze de thematiek van de bijeenkomst toelichtte. Professor Mols haar presentatie voegden we in pdf-versie in bijlage 1 toe. Deel 2 van het rapport geeft een korte beschrijving van de deelnemers aan deze Ronde Tafel. Deel 3 kan beschouwd worden als de beschrijving van de analyse van de input van de bijeenkomst. In dit deel presenteren we allereerst de scores van de beoordelingen van de stellingen. Vervolgens presenteren we de resultaten van de thematische analyse van de transcriptie van de Ronde Tafel. Hetgeen deelnemers tijdens de bijeenkomst vertelden werd namelijk uitgeschreven (= de transcriptie), naamverwijzingen werden verwijderd en hierna werd deze tekst in detail geanalyseerd om thema's in het geheel te definiëren (= thematische analyse). Deze thema's worden in deel 3 gepresenteerd en verder geconcretiseerd met enkele citaten van deelnemers. Voor elk thema formuleren we afsluitend conclusies en aanbevelingen.

DEEL 1: VISIETEKST

1.1 Scope en doelstellingen

Zorg na kanker wordt meer en meer een essentieel onderdeel in het leven van kankerpatiënten. De vroegere opsporing en de betere behandeling van kanker maken dat meer en meer patiënten de ziekte overleven. Kanker laat in veel gevallen sporen na bij de patiënt zowel op fysisch, psychisch als socio-economisch vlak, en heeft een heel belangrijke/grote impact op diens welbevinden en omgeving. Vele mensen blijven na de kankerbehandeling nog met gevolgen van de kanker(behandeling) zitten en deze kunnen langdurig of zelfs blijvend hun levenskwaliteit en mogelijkheden van re-integratie belemmeren. Dat blijkt onder andere uit een recent rapport van Kom op tegen Kanker die 782 getuigenissen van kankerpatiënten na hun kankerbehandeling heeft verzameld en geanalyseerd (Neefs et al, 2017). Minstens een op vier mensen rapporteert tot lang na de behandeling een slechtere gezondheidstoestand en fysieke/ psychosociale beperkingen (Macmillan Cancer Support, 2015).

De aandacht voor nazorg voor kankerpatiënten is het voorbije decennium sterk toegenomen in internationaal wetenschappelijk onderzoek. In België waren eind 2016 nog 218.121 mensen in leven die tijdens de voorgaande vijf jaar de diagnose kanker kregen. Het aantal mensen dat de voorgaande tien jaar kanker kreeg en nog in leven is, ligt nog een stuk hoger, meer bepaald 351.323 (Stichting Kankerregister, 2019). Het gaat dus om een bijzonder grote groep van mensen, die ook na hun succesvolle behandeling mogelijk nog geconfronteerd worden met allerlei problemen.

In deze Ronde tafel willen we over de zorg na kanker reflecteren inclusief over een aantal belangrijke thema's rond nazorg: de medische en psychosociale opvolging na de kankerbehandeling en tertiaire preventie, de psychologische impact en zorg, en de re-integratie zowel professioneel als sociaal. De aanbevelingen die hieruit zullen voortvloeien hebben betrekking op volwassen kankerpatiënten. Voor kinderen en jongvolwassenen/ 'Adolescents and Young Adults (AYAs)' met kanker is er een specifieke aanpak nodig. De doelgroep van nazorg voor kankerpatiënten omvat in deze tekst alle kankerpatiënten die een kankerbehandeling achter de rug hebben (ongeacht of ze nog verder in behandeling zijn of niet, en of de behandeling een curatief opzet had of niet) en verdere zorg na de kankerbehandeling nodig hebben.

Zorg na kanker voor kankerpatiënten is dan ook een belangrijk studiegebied niet alleen in België maar ook internationaal. Zo hebben in 2005 het Amerikaanse Institute of Medicine en de American Society of Clinical Oncology hierover een symposium georganiseerd en aanbevelingen gepubliceerd voor een betere nazorg voor kankerpatiënten. Nadien namen ook andere landen nationale initiatieven rond deze problematiek, zoals Canada en het Verenigd Koninkrijk in 2007. In het

Verenigd Koninkrijk zijn de aanbevelingen van het National Cancer Survivorship Initiative (NCSI) zelfs uitgemond in een engagement van de National Health Service om tegen 2020 elke kankerpatiënt verdere opvolging en toegang tot nazorg te garanderen. Op EU-niveau werden recent binnen het kader van de Joint Action CanCon door 17 lidstaten aanbevelingen uitgewerkt voor 'survivorship and rehabilitation' die de basis kunnen vormen voor een geïntegreerde aanpak van nazorg van kankerpatiënten binnen het algemene kader van de chronische ziekten (Albrecht et al, 2017).

1.2 Nazorg in België

In België staat het thema vooralsnog niet hoog op de agenda van beleidsmakers. In het Nationaal Kankerplan (2008-2010) was de financiering van een pilootstudie voor het aanbieden van oncorevalidatie in de ziekenhuizen (actie 19) het enige aandachtspunt rond de levenskwaliteit en re-integratie van kankerpatiënten. Op dit moment is nazorg in België beperkt tot de systematische medische nacontroles na de behandeling om vroegtijdig herval te detecteren. Naast deze systematische medische opvolging zijn er in België wel heel wat particuliere initiatieven van nazorg. Zo zijn er in heel wat ziekenhuizen oncorevalidatieprogramma's; worden er naast de medische follow-up consultaties ook verpleegkundige spreekuren aangeboden; zijn er in diverse regio's inloophuizen; pilootprojecten rond begeleiding van patiënten bij werkhervatting,... Verder doen heel wat kankerpatiënten voor hun problemen individueel beroep op een zorgverlener in het ziekenhuis of de thuiszorg maar deze nazorg blijft onder de radar bij gebrek aan een systematisch nazorgbeleid en -aanbod. Er is nog weinig onderzoek in België gebeurd over de ervaringen van deze doelgroep. In het rapport van Kom op tegen Kanker stelden 782 respondenten alvast volgende knelpunten in de zorg vast: bij de nacontroles in het ziekenhuis is er weinig aandacht voor de neveneffecten van de behandeling en de levenskwaliteit, patiënten krijgen vaak te weinig info over de neveneffecten van de behandeling zowel tijdens als na de behandelingsfase, patiënten worden niet voorbereid op de fase na de behandeling en op de neveneffecten ('self-management'), er is geen systematische detectie en opvolging van de fysieke en psychosociale gevolgen jaren na de behandeling, en er is een gebrek aan nazorgplanning/continuïteit van zorg wanneer de behandeling afgerond is (Neefs et al, 2017). In 2017 werd door de overheid een eerste stap gezet met de invoering van een uitgebreide consultatie (van 30 minuten) na oncologische chirurgie. Deze consultatie (gedurende 3 jaar follow-up 1 maal per jaar door de arts-specialist aanrekenbaar) kan o.m. worden gebruikt om de gevolgen van de chirurgische behandeling op de levenskwaliteit van de patiënt te bespreken.

1.3 Sleutelementen voor een kwaliteitsvolle nazorg

1.3.1 Zelfmanagement en nazorgplanning

Patiënten willen vandaag meer dan vroeger betrokken worden in hun behandeling en zorg, en ondersteuning krijgen om zelf hun gezondheid en welzijn mee vorm te geven. Geïnspireerd door het chronische zorgmodel kan 'self-management', dat zijn waarde heeft bewezen voor andere ziektes, een belangrijke rol in de nazorg opnemen mits de kankerpatiënt goed wordt begeleid. Dit betekent dat kankerpatiënten beter moeten worden voorbereid op de fase na de behandeling (door vorming en advies tijdens en na de behandeling) zodat ze weten wat ze zelf kunnen doen wanneer ze met neveneffecten worden geconfronteerd maar ook weten wanneer ze beroep kunnen doen op gespecialiseerde (professionele) zorgverlening. Het betekent ook dat de nazorg in overleg met de patiënt en de betrokken zorgverleners van de 1^e lijn (thuiszorg) en de 2^e lijn (ziekenhuis) wordt gepland, de patiënt info en advies krijgt over verdere zorg voor de gevolgen van de kanker(behandeling) en de gemaakte afspraken worden opgevolgd. Het nazorgplan is een instrument om de nazorg te coördineren door de communicatie tussen zorgverleners en diensten van de 1^e en 2^e lijn én de patiënt te ondersteunen. In de praktijk loopt de implementatie van individuele nazorgplannen moeilijk omwille van een reeks drempels zoals beperkte tijd van de zorgverlener, gebrek aan financiering, moeilijk te bewijzen effectiviteit,... (Jacobs and Shulman, 2017).

1.3.2 Medische opvolging incl. aanpak van late effecten en tertiaire preventie

Medische opvolging

Een goede medische opvolging voor kankerpatiënten omvat opvolgconsultaties voor fysiek onderzoek en medische tests, maar ook de opvolging van gezondheidsproblemen die optreden maanden en jaren na het eindigen van de behandeling o.a. cardiotoxiciteit ten gevolge van de behandeling, botontkalking, vermoeidheid, pijn, depressie, endocriene en fertiliteitsproblemen.

Andere belangrijke aspecten van de medische opvolging zijn de multidisciplinaire bespreking van langdurige gezondheidsproblemen/late effecten na kanker wanneer deze zich voordoen, en de gegevensdeling met huisarts inclusief de transmurale communicatie en samenwerking nodig voor een adequate coördinatie van de medische nazorg.

Tertiaire preventie

Dit omvat het stimuleren van een gezonde levensstijl: o.a. rookstop, gezonde voeding (voldoende groenten en fruit), beperkte alcoholinname, voldoende fysieke beweging, vermijden van blootstelling aan UV-straling en stressmanagement.

1.3.3 Gezond bewegen en oncorevalidatie

Oncorevalidatie, maar ook fysieke activiteit in de sportclub, thuis of op het werk verminderen de kans op herval voor veel tumortypes. Alhoewel sommigen argumenteren dat patiënten die meer bewegen een lager lichaamsgewicht hebben, minder frequent roken en over het algemeen een betere levensstijl hebben, tonen vrijwel alle studies aan dat als men voor bovenstaande factoren corrigeert het gunstig effect van lichaamsbeweging op de prognose onomstotelijk bewezen blijft.

Recent onderzoek geeft aan dat niet alleen bewegingsprogramma's, maar ook psychologische interventies effectief kunnen bijdragen aan een vermindering van vermoeidheidsklachten na de behandeling. Dit geeft aan dat een multidisciplinaire aanpak aangewezen is (Mustian et al, 2017). Een van de belangrijkste problemen na de kankerbehandeling is namelijk (langdurige) vermoeidheid, zo blijkt uit internationaal onderzoek. Dertig tot 60 % van de kankerpatiënten wordt tijdens de behandeling met matige of ernstige vermoeidheid geconfronteerd. Na de behandeling zou dit aandeel enigszins afnemen, hoewel nog steeds 25 tot 33 % van de kankerpatiënten in de tien jaar na de behandeling blijft kampen met vermoeidheid (Stanton et al, 2015). De impact van kanker gerelateerde vermoeidheid staat ook niet los van andere fysieke en psychosociale klachten en wordt versterkt door andere problemen zoals depressie, angst, slaapstoornissen en pijn (Mustian et al, 2017).

Uit onderzoek blijkt dat het volgen van een oncorevalidatieprogramma een gunstige invloed heeft op het fysiek functioneren, de kwaliteit van leven en de kanker gerelateerde vermoeidheid van ex-patiënten (Heins, 2016). Bovendien lijken fysiek actievere ex-patiënten betere overlevingskansen te hebben. Doorgaans worden de gespecialiseerde oncorevalidatieprogramma's in de ziekenhuizen door patiënten als zeer positief ervaren, ook omdat er naast de bewegingsactiviteiten eveneens psycho-educatie wordt gegeven en lotgenotencontact wordt gefaciliteerd. Niettemin zijn er ook drempels om aan zo'n groepsprogramma deel te nemen: niet iedereen ziet lotgenotencontact of terug naar het ziekenhuis gaan zitten en verder zijn ook de mogelijke kostprijs en de timing van de oefensessies een drempel (Neefs et al, 2017). Het luik oncorevalidatie in België moet daarom verder worden uitgewerkt en laagdrempeliger, dus ook buiten het ziekenhuis, betaalbaar en meer op individuele basis, worden aangeboden. Daarom moeten we nadenken over hoe het aanbod van oncorevalidatie verder kan worden uitgebreid in de thuiszorg en via een online aanbod, bijvoorbeeld individueel bewegingsadvies en opvolging door privé-kinesithérapie,....

1.3.4 Psychosociale opvolging van levenskwaliteit na de behandeling

De gevolgen van de kanker(behandeling) worden in de huidige kankertzorg niet systematisch bevraagd, gedetecteerd en behandeld. Een eerste belangrijke stap naar een betere nazorg is dat problemen die zich op fysiek en psychosociaal vlak na

de behandeling manifesteren, tijdig worden gedetecteerd zodat een behandeling of doorverwijzing naar gepaste zorg mogelijk wordt. Ook geeft onderzoek aan dat het belangrijk is om te anticiperen op de problemen die patiënten en hun naasten kunnen ervaren in de fase na de behandeling (Albrecht et al, 2017).

Daarvoor is wellicht een omvattender systeem van opvolging dan het huidige systeem van nacontroles nodig, zeker voor kankerpatiënten die een hoog risico op langdurige problemen na de behandeling lopen: opvolgconsultaties waarin de levenskwaliteit van de kankerpatiënt wordt bevraagd om fysieke en psychosociale gevolgen zoals vermoeidheid, pijn, seksuele en fertiliteitsproblemen, cognitieve problemen, depressieve gevoelens,... te detecteren en hiervoor door te verwijzen naar gepaste zorg, en de opvolging van re-integratie van kankerpatiënt op het werk en diens participatie aan het gezins- en sociale leven (zie verder).

Het is hierbij ook de vraag welke zorgverleners uit het ziekenhuis en de thuiszorg welke taken kunnen opnemen en wie de nazorg coördineert (nazorgplanning) en opvolgt.

1.3.5. Psychische nazorg

De mentale gezondheid van een kankerpatiënt in de nazorgfase beoordelen omvat het bevragen en evalueren van diens angst, psychologisch welzijn, waargenomen cognitief functioneren en spirituele/existentiële bezorgdheden.

Depressie en andere symptomen die een impact hebben op de kwaliteit van leven gedurende het volledige zorgtraject zijn goed gedocumenteerd en dit voornamelijk bij borstkankerpatiënten (Carvalho AF et al, 2014). Problemen zoals angst voor terugkeer van de kanker, vermoeidheid, seksuele problemen, symptomen van een depressie, pijn, en laattijdig opgetreden of langetermijneffecten ten gevolge van de kankerbehandelingen zijn eveneens goed gedocumenteerd. Ter illustratie: of seksuele problemen bij kankerpatiënten na de behandeling optreden, hangt sterk af van het type kanker en de behandeling. Globaal schatten Schover en collega's dat ongeveer de helft van de patiënten met borstkanker of een tumor in de bekkenstreek (blaas, rectum, bekkenbeen en voorplantingsorganen) met langdurige seksuele problemen wordt geconfronteerd (Schover et al, 2014). Voor andere kankertypes gaat het om ongeveer een op de vier kankerpatiënten die ernstige seksuele problemen ervaart. Seksuele problemen komen het meest voor wanneer er sprake is van een beschadiging van zenuw- of bloedbanen of organen in de bekkenstreek. Maar seksuele problemen worden vaak ook mee veroorzaakt door andere neveneffecten (of een combinatie van neveneffecten) van de kankerbehandeling. Het gaat zowel om fysieke neveneffecten, zoals vermoeidheid, misselijkheid, urinaire of fecale incontinentie, als om psychosociale oorzaken zoals depressie, angstgevoelens of een veranderd lichaamsbeeld. Door het samenspel van fysieke en psychosociale factoren is de behandeling van seksuele problemen vaak complex.

Individueen doorlopen verscheidene trajecten van psychologische aanpassing doorheen de nazorgfase (Nezu AM et al, 2006; Stanton A et al, 2015). Verder kampt een deel van de kankerpatiënten in de jaren die volgen op de behandeling ook met cognitieve problemen zoals concentratie- en geheugenproblemen. Onderzoekers schatten dat het om 15 tot 25 % van alle kankerpatiënten gaat, ook al rapporteren sommige groepen veel hogere cijfers (tot 61 %) (Ahles et al, 2012).

Er is bewijsmateriaal dat aantoont dat psychologische interventies de psychologische morbiditeit doet dalen en het aanpassingsvermogen van de patiënt aan diens ziekte, de kwaliteit van zorg en het welzijn verbeteren (Raingruber B, 2011; Sheinfeld GS et al, 2012; Andrews L, 2013). De toegang tot psychologische interventies gedurende de nazorgfase kan moeilijk zijn, enerzijds omdat de patiënt hiervoor een afkeer heeft of omdat onvoldoende zorg aangeboden wordt (Grassi L et al, 2008) of de drempel voor de zorg buiten het ziekenhuis te hoog is. Instrumenten voor de diagnose van psychosociale aandoeningen, het meten van het angstniveau, en meer algemeen de bevraging van psychosociale noden worden nog niet in alle kankersettings routinematig gebruikt (Andersen BL et al, 2014; Howell D et al, 2015). Verschillende landen in Europa, de VS, Canada en Australië hebben daarentegen reeds klinische praktijkrichtlijnen ontwikkeld die artsen assisteren in het verlenen van op evidentie gebaseerde psychosociale zorg (Mitchell AJ et al, 2012; Dauchy S et al, 2013; Mitchell AJ et al, 2011; Mitchell AJ, 2013; National Health and Medical Research Council, 2003).

In België zijn er nog geen richtlijnen over psychosociale zorg ontwikkeld. De psychologische nazorg gebeurt de facto nog regelmatig in het ziekenhuis door de onco-psycholoog en is kosteloos, ofschoon dit verschilt van ziekenhuis tot ziekenhuis en de beschikbare personeelscapaciteit om patiënten na de kankerbehandeling gedurende een korte of langere periode te blijven zien. Buiten het ziekenhuis zijn er heel wat psychologen en therapeuten in de eerste lijn die ook met kankerpatiënten worden geconfronteerd waarvan de overgrote meerderheid geen specifieke expertise op vlak van oncopsychologie bezit. Oncopsychologen in het ziekenhuis weten vaak niet naar welke collega's ze kunnen doorverwijzen in de thuiszorg. Bovendien zijn psychologische consultaties in de eerste lijn betalend waardoor de kostprijs een drempel vormt voor patiënten die het al niet breed hebben. De door de federale overheid aangekondigde terugbetaling van psychologen in de eerste lijn is gericht op de problematieken van depressie, angststoornissen en alcoholverslaving en dus niet specifiek op de psychologische noden van kankerpatiënten.

1.3.6 Socio-professionele zorg/ sociale re-integratie en werkhervatting

Wanneer in de literatuur gezocht wordt naar kwesties met betrekking tot socio-professionele re-integratie van kankerpatiënten worden werk- en verzekeringsmoeilijkheden het vaakst geïdentificeerd. Terug-naar-werk-ondersteuning zou vroeg in het kankerzorgtraject moeten geïntegreerd worden

waarbij de mogelijkheid van adequate en progressieve terugkeer naar werk en de discussie met werkgevers over werkcondities geëxploreerd moeten worden. Zowel de zorgverleners als de werkgevers hebben hierin een rol te spelen.

Psychosociale en beroepsgeassocieerde rehabilitatie moeten gekenmerkt worden door een 'persoon-gecentreerde' aanpak waarbij rekening gehouden wordt met de individuele situatie van de persoon in kwestie: de diagnose en prognose, medische en niet-medische behandelingen, intra- en interpersoonlijke factoren, waarden, ambities en prioriteiten, de houding van collega's, job vereisten, enz. Met deze factoren moet rekening gehouden worden bij het plannen van de re-integratie in de werkomgeving. Ondersteunende terug-naar-werk-interventies kunnen gericht zijn op de werknemers zelf maar ook op de werkomgeving en de werkgevers. De eerste aanpak richt zich op het behoud of het verbeteren van de inzetbaarheid van kankerpatiënten. Werkomgeving georiënteerde interventies richten zich op het aanpassen van de werkplek, inrichting, taken en werktijdpatronen aan de noden van de kankerpatiënt. Er is meer onderzoek nodig naar de effectiviteit van terug-naar-werk-interventies en de werkvoorwaarden/werkcondities voor kankerpatiënten die effectief naar het werk terugkeren. Momenteel worden met steun van Kom op tegen Kanker twee nieuwe interventies op vlak van werkhervatting door individuele coaching en ondersteuning van de patiënt ontwikkeld en wordt hun effectiviteit onderzocht (zie bijv. RENTREE, 2018 en ENTREE voor AYAs).

1.4 Referenties

Neefs H. et al.. Zorgen na kanker. Welke noden en problemen ervaren mensen na de kankerbehandeling. Brussel: Kom op tegen Kanker, 2017.

Macmillan Cancer Support, Cured-but at What Cost: Long-term Consequences of Cancer and its Treatment, Macmillan Cancer Support, London, 2015.

Stichting Kankerregister, Prevalentie van alle invasieve kankers en relatieve overleving bij alle invasieve kankers op 31 december 2014 (ongepubliceerde data), Brussel, 17 juli 2017.

Albrecht et al.. Survivorship and rehabilitation: policy recommendations for quality improvement in cancer survivorship and rehabilitation in EU Member States. European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control, Ljubljana, 2017.

Jacobs L.A. and Shulman L.N.. Follow-up care of cancer survivors: challenges and solutions. *Lancet Oncol*, 2017; 18: e19–29.

Heins M. Naar een toekomstbestendige nazorg bij kanker: is er ruimte voor een grotere rol van de eerste lijn? Nivel, 2016.

Mustian KM. et al. Comparison of Pharmaceutical, Psychological, and Exercise Treatments for Cancer-Related Fatigue: A Meta-Analysis. *JAMA Oncology*, 2nd of March 2017, <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2016.6914>.

Stanton AL, Rowland JH, and Ganz PA. Life after Diagnosis and Treatment of Cancer in Adulthood: Contributions from Psychosocial Oncology Research. *American Psychologist*, 2015; 70 (2): 159–74, <https://doi.org/10.1037/a0037875>.

Carvalho AF et al. Major depressive disorder in breast cancer: a critical systematic review of pharmacological and psychotherapeutic clinical trials. *Cancer Treatment Reviews*, 2014; 40(3): 349-55.

Schover LR et al. Sexual dysfunction and infertility as late effects of cancer treatment. *EJC supplements : EJC : official journal of EORTC, European Organization for Research and Treatment of Cancer*, 2014; 12(1), 41-53.

Nezu AM, Nezu CM. Psychological distress, depression and anxiety. In Feuerstein M, ed. *Handbook of cancer survivorship*. New York, Springer; 2006: 323-338.

Stanton A, Rowland J, and Ganz P. Life after Diagnosis and Treatment of Cancer in Adulthood: Contributions from Psychosocial Oncology Research. *American Psychologist*, 2015; 70 (2): 159–74.

Ahles TA, Root JC, and Ryan LC. Cancer- and Cancer Treatment–Associated Cognitive Change: An Update on the State of the Science. *Journal of Clinical Oncology*, 2012; 30:3675–86.

Raingruber B. The effectiveness of psychosocial interventions with cancer patients: an integrative review of the literature (2006-2011). *ISRN Nursing*, 2011: 1-27.

Sheinfeld GS AI. Meta-analysis of psychosocial interventions to reduce pain in patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 2012; 30(5): 539-547.

Andrews L. Systematic review summary: psychosocial interventions to improve quality of life and emotional well-being for recently diagnosed cancer patients. *Singapore Nursing Journal*, 2013; 40(3): 47-49.

Grassi L and Travado L. The role of psychosocial oncology in cancer care. In Coleman MP et al., eds. *Responding to the challenge of cancer in Europe*. Ljubljana, Institute of Public Health of the Republic of Slovenia; 2008: 209-230.

Andersen BL et al. Screening, assessment, and care of anxiety and depressive symptoms in adults with cancer: an American Society of Clinical Oncology guideline adaptation. *Journal of Clinical Oncology*, 2014; 32(15): 1605-1619.

Howell D et al for the Canadian Association of Psychosocial Oncology, Canadian Partnership Against Cancer. A pan-Canadian practice guideline: screening, assessment and care of psychosocial distress (depression, anxiety) in adults with cancer. Toronto, Canadian Partnership Against Cancer and the Canadian Association of Psychosocial Oncology, 2015; 210.

Mitchell AJ et al. Meta-analysis of screening and case finding tools for depression in cancer: evidence based recommendations for clinical practice on behalf of the Depression in Cancer Care Consensus Group. *Journal of Affective Disorders*, 2012; 140(2): 149-160.

Dauchy S et al. What psychological care should there be after cancer? Guidelines from the French Psycho-Oncology Society. *Psycho oncology*, 2013; 7: 4-17.

Mitchell AJ, Vahabzadeh A, Magruder K. Screening for distress and depression in cancer settings: 10 lessons from 40 years of primary-care research. *Psycho oncology*, 2011; 20(6): 572-84.

Mitchell AJ. Screening for cancer-related distress: when is implementation successful and when is it unsuccessful? *Acta Oncologica*, 2013; 52(2): 216-224.

National Health and Medical Research Council. Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer. Canberra, National Health and Medical Research Council; 2003 (<https://www.nhmrc.gov.au/guidelines-publications/cp90>).

Rentree-project (<https://www.rentree.eu/>)/ en de BRUG (Borstkanker Re-integratie van Uit Gezondheidszorg) –interventie.

DEEL 2: BESCHRIJVING DEELNEMERS

Voor deze Ronde Tafel nodigden we een divers publiek uit. In het totaal waren er 23 personen aanwezig die binnen hun expertisegebied hun mening over de thematiek 'Zorg na kanker' vertegenwoordigden. Zo waren er vertegenwoordigers van de Belgian Society of Medical Oncology (BSMO), Domus Medica, het Federaal kenniscentrum voor de gezondheidszorg (KCE), het Kankercentrum, Kom op tegen Kanker (KOTK), European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC), het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering (RIZIV), het Vlaams Patiëntenplatform (VPP), het College voor Oncologie, het Cedric Hèle Instituut (CHi), het Centrum voor Psycho-Oncologie (CPO), de Vereniging voor Verpleegkundigen Radiotherapie en Oncologie (VVRO), de beroepsvereniging Sociaal Werk, beroepsvereniging voor kinesitherapie AXXON; psychiaters, oncologen, hematologen, en patiëntenvertegenwoordigers.

Hun input zorgde ervoor dat we de thematiek vanuit verschillende perspectieven konden belichten.

DEEL 3: ANALYSE EN AANBEVELINGEN

3.1 Beoordeling stellingen

In onderstaande tabel presenteren we de beoordelingen van de stellingen van de deelnemers in percentages uitgedrukt.

De stellingen	Beoordelingen – Scores (%)
Patiënten krijgen aan het einde van de behandeling informatie over wat er zich kan voordoen na de kankerbehandeling om zelf te kunnen inschatten wat ze daaraan kunnen doen.	61% helemaal oneens 39% helemaal eens
Er moet samen met de patiënt een nazorgplan opgesteld worden waarin wordt afgesproken bij wie de patiënt terecht kan na de behandeling voor welk probleem en op welk moment.	4% noch oneens/ noch eens 96% helemaal eens
Tijdens een nacontrole bij de behandelende arts in het ziekenhuis wordt er voldoende tijd en aandacht geschonken aan het bespreken van de gevolgen van de kankerbehandeling op de levenskwaliteit van de patiënt en zijn/ haar noden op fysiek, psychosociaal en professioneel vlak.	70% helemaal oneens 26% noch oneens/ noch eens 4% helemaal eens
Er is een apart nazorggesprek nodig met een andere zorgverlener (verpleegkundige, sociaal werker, huisarts,...) dat losstaat van de nacontrole door de arts, om de levenskwaliteit en mogelijke problemen na de behandeling te bespreken en op te volgen.	13% noch oneens/ noch eens 87% helemaal eens
Elke patiënt moet op elk moment na de behandeling zijn/ haar klachten kunnen signaleren zodat zorgverleners kunnen ingrijpen wanneer het nodig is.	4% helemaal oneens 4% noch oneens/ noch eens 92% helemaal eens
Als de patiënt met ernstige langdurige problemen na de behandeling kampt, dan moet dit altijd in een multidisciplinair overleg besproken worden.	4% noch oneens/ noch eens 96% helemaal eens
Zorgverleners bezitten voldoende kennis en ervaring om de fysieke, psychosociale en professionele gevolgen van de kanker(behandeling) op te vangen en te behandelen.	78% helemaal oneens 22% noch oneens/ noch eens
Buiten het ziekenhuis is er voldoende psychologische expertise beschikbaar voor patiënten die psychische	100% helemaal oneens

De stellingen	Beoordelingen – Scores (%)
problemen na hun kankerbehandeling ervaren.	
De bestaande oncorevalidatieprogramma's in de ziekenhuizen zijn goed gekend door en goed toegankelijk voor kankerpatiënten.	77% helemaal oneens 9% noch oneens/ noch eens 14% helemaal eens
Er moet al tijdens het zorgtraject een plan van professionele re-integratie opgesteld worden waarbij elke stap en de rol van iedere partij gedefinieerd wordt.	14% helemaal oneens 9% noch oneens/ noch eens 77% helemaal eens

3.2 Thematische analyse transcriptie - conclusies en aanbevelingen

Uit de uitgeschreven tekst of de transcriptie van hetgeen tijdens de bijeenkomst door alle aanwezigen verteld werd konden we de volgende 11 hoofdthema's onttrekken welke daarna verder toegelicht en geïllustreerd worden met enkele quotes (= de tekst in het cursief en tussen "... " gedrukt):

1. Informatieverstrekking en zelfmanagement
2. Nazorgplan inclusief coaching
3. Takenverdeling in de follow-up
4. Systematische rapportering en registratie van symptomen
5. Multidisciplinaire bespreking nazorg
6. Samenwerking thuiszorg (1^e lijn) en ziekenhuizen (2^e lijn)
7. Financiering van nazorg
8. Oncorevalidatie en gezond bewegen
9. Werkhervatting
10. Plaats van lotgenotengroepen
11. Ondersteuning van naasten

1. Informatieverstrekking en zelfmanagement:

Vaststellingen:

- patiënten hebben ook na de behandeling nog nood aan informatie, informatieverstrekking na de behandeling gebeurt nog te weinig systematisch in België.

- de informatie over neveneffecten moet voor de patiënt ook bruikbaar/ praktisch toepasbaar zijn:

“Ok, de patiënten krijgen zeer veel informatie, maar kunnen dat niet toepassen op hetgeen dat voor hen van belang is. Het is te zeggen, wij geven op maat informatie, maar toch kunnen ze daar niet veel uit leren en komen ze nog altijd onwetend naar ons toe twee of drie keer per jaar in de opvolging. Dan blijkt dat ze de informatie echt niet praktisch kunnen toepassen. Dus we hebben te weinig praktisch hanteerbare informatie om dat allemaal te kunnen verwerken.”

- een mondelinge bespreking van hele reeks neveneffecten die zich mogelijk in de toekomst voordoen is wellicht niet erg effectief; er is geschreven info (in gedrukte vorm of online) nodig waarop patiënt beroep kan doen wanneer hij/ zij met een probleem geconfronteerd wordt:

“Et effectivement tant qu’une personne n’est pas face à une problématique, elle est peu encline à écouter tout ce qu’il faut faire au cas où un problème surviendrai. Et donc l’information orale et finalement lui on absorbe, on absorbe, on absorbe, tout si vite. Donc, moi je serais plutôt en faveur et il y a énormément d’associations qui rédigent des brochures extrêmement intéressants sur ‘que faire en cas de’, ‘quel praticien peut-on consulter pour’, ‘est-ce qu’il y a des psychologues, des infirmiers, des kinésithérapeutes qui ont une formation ou davantage des expériences pour la prise-en-charge de patients avec cancer et de créer un peu un maillage locale avec l’information écrite qui peut soit être obtenue sur des brochures papier ou bien sur des sites internet quand il y a un problème qui se présent concrètement. »

- dergelijke online informatie over kanker en nazorg is al deels beschikbaar, het moet wel op maat van de patiënt bv. in een zorgplan kunnen worden aangeboden:

“Dat nazorgplan is heel ingewikkeld om te maken, maar we hebben toen wel in die studie het hele proces geautomatiseerd. Want er is heel veel informatie te vinden over de bijwerkingen op allerlei websites, zoals KB kankerbestrijding. Heel veel teksten zijn natuurlijk al klaar, teksten over wat het inhoudt om kanker te hebben of om een bepaald stadium te hebben. Als je al die teksten bundelt en een selectie maakt, bijvoorbeeld die tumor, dit stadium en die behandeling, dan komt er eigenlijk automatisch zo’n zorgplan uit en je moet automatiseren, anders dan red je het niet. Dan kost het te veel tijd.”

- de meeste nazorgmodellen hechten veel belang aan zelfmanagement bij de patiënt zoals het chronisch zorgmodel en het risicostratificatiemodel waarin vooral kankeroverlevers met een laag risico op neveneffecten zelfmanagement-interventies worden aangeboden.

Conclusies - aanbevelingen:

- Informatie op maat van de patiënt, die bruikbaar is (waarmee de patiënt verder kan), die op het juiste moment beschikbaar is (wanneer het probleem zich voordoet) en herhaald wordt is een voorwaarde voor zelfmanagement.

- Zelfmanagement staat centraal in een nazorgbeleid o.w.v. de kosteneffectiviteit,, het belang dat de patiënt actief meewerkt aan eigen gezondheid/welzijn en een grote groep van overlevers met geen of beperkte/tijdelijke klachten wordt geconfronteerd. Dit impliceert een getrappt aanbod van nazorg o.a. een nazorgplan dat flexibel is.

2. Nazorgplan inclusief coaching:

Het 'survivorship care plan' of nazorgplan wordt internationaal (VS, NL,...) als een 'best practice' voorgesteld: iedere kankeroverlever moet zo'n op maat gemaakt nazorgplan krijgen.

Vaststellingen:

- in de praktijk wordt het bijna niet gebruikt buiten een studiecontext. Het kost heel veel tijd van de zorgverlener en dus heel veel geld. Het is ook ingewikkeld om te implementeren aldus een internationale review.

- uit de Nederlandse ROGY-studie blijkt dat patiënten met eierstokkanker door een nazorgplan wel meer info krijgen maar daarom niet meer tevreden zijn over de verstrekte informatie en nazorg. Het had zelfs negatieve effecten voor een groep patiënten: patiënten gingen zich veel meer zorgen maken over hun ziekte want ze hadden meer informatie dus ze konden ook meer gaan piekeren over de klachten die ze nog konden krijgen en gingen veel vaker bij de huisarts langs. Deze patiënten hadden ook veel minder geloof in het feit dat hun behandeling zou werken.

- de veronderstelling dat meer informatie tot een betere nazorg(ervaring) leidt klopt niet voor iedereen: wellicht bepaalt de copingstijl van de patiënt hoe hij/zij met de informatie omgaat en welke impact het op zijn/haar psychosociaal welzijn heeft.¹

- in een andere studie werden wel positieve effecten op het fysiek en emotioneel functioneren van overlevers vastgesteld wanneer ze een gesprek van een uur kregen met een nazorgcoach die met hen het nazorgplan opstelde:

"Ik ben echt nog steeds een voorstander van nazorgplannen, maar het moet wel anders dan de manier waarop we het nu gedaan hebben. Nu printte de gynaecoloog gewoon een nazorgplan uit, die gaf het aan de patiënt en die vertelde: "Dit is uw nazorgplan en hierin kan u alles lezen dat u wil weten." En dat was het. Dat werkt dus niet. Dit moeten we niet meer zo doen....Wat we deden, was deze patiënten veranderen van passieve zorgontvangers naar een actieve groep patiënten die heel erg bezig was met zelfmanagement. Dus die mensen kregen allemaal een gesprek met de nazorgcoach en een zorgtransitiecoach."

¹ Dit wordt bevestigd door nieuwe studie van Belle de Rooij en collega's die vaststellen dat een (na)zorgplan een gunstig effect lijkt te hebben op patiënten met een informatiezoekende instelling, die gedetailleerde informatie over hun ziekte wensen te ontvangen, terwijl een (na)zorgplan een minder gunstige bijdrage en zelfs schadelijke effecten kan hebben op patiënten die gedetailleerde, medische informatie bij voorkeur vermijden. Deze uitkomsten suggereren dat er meer maatwerk nodig is bij het aanbieden van (na)zorgplannen om de zorg voor deze ex-patiënten te verbeteren. Zie de Rooij, B. 'Survivorship care planning. For women with a gynecological cancer: does information heal or hurt?', Tilburg University, 2018.

- de info in het nazorgplan moet concreet genoeg zijn: beter is om info te geven over wat de ex-patiënt kan doen wanneer een probleem zich optreedt en tot wie hij zich daarvoor kan wenden.
- het nazorgplan moet ook een gepaste doorverwijzing naar gespecialiseerde zorg(verleners) voor specifieke problemen toelaten:
“Als patiënten tandproblemen krijgen na radiotherapie, dan is het wel heel belangrijk dat ze terecht komen bij een tandarts die daar ervaring mee heeft en dat goed kan behandelen. Ook als het gaat over werk, moeten er ook mensen doorverwezen worden naar diensten die echt mensen kunnen ondersteunen.”

Voorwaarde hierbij is wel dat er een beschikbaar aanbod zorgverleners met expertise zowel in de eerste als de tweede lijn bestaat (zie verder).
- het doorverwijzen kan ook op andere manier: in de VS bestaat er een app waarbij mensen die vragen/problemen rapporteren direct worden doorverbonden naar het juiste telefoonnummer van de zorgverlener in het ziekenhuis of de thuiszorg.
 - een nazorgplan mag geen eenmalige momentopname blijven: het moet een werkdocument zijn dat in de loop van het traject verder wordt aangevuld/aangepast door zorgverleners zoals de huisarts.

Conclusies - aanbevelingen:

- Een nazorgplan moet niet alleen op maat zijn van de zorgnoden van de patiënt maar ook aansluiten op zijn informatiebehoefte en copingstijl:
“Aan patiënten die niets willen weten moet je een minimumpakket informatie kunnen bieden en aan de mensen die veel willen weten, moet je meer gedetailleerde info bieden.”
- Patiëntenparticipatie is daarbij cruciaal: een nazorgplan moet in samenspraak met de patiënt opgesteld worden:
“Het gaat om gezamenlijk met de patiënt een nazorgplan opmaken. Dus samen de doelstelling bepalen waar de patiënt naartoe wil. Dit is een attitudeverandering die bij zorgverleners nog verder moet gebeuren.”
- Een nazorgplan is op zich niet voldoende en is enkel een instrument om betere nazorg na te streven, nazorgcoaching is wellicht belangrijker voor de nazorgervaring van de patiënt.
- Even belangrijk is dat de patiënt altijd weer terechtkan met vragen bij een zorgverstrekker die dan weer verder kan helpen of doorverwijzen, m.a.w. een vast aanspreekpunt voor nazorg:
“Waarom ik denk in heel de discussie, zowel de vorige vraag als deze, is dat we toch heel voorzichtig zullen moeten zijn met het nazorgplan, zijnde: we geven iets op papier aan patiënten en dan weten we dat die terechtkan. Ik voel er heel veel voor om daar toch een coach bij te zetten omdat we met een aantal kwetsbare patiënten zitten als we spreken over apps en weet ik wat. De zorg is niet altijd toegankelijk voor die mensen. Ik denk dat het heel belangrijk is dat het nooit op de manier gaat: we geven een plan mee, maar dat er toch een aanspreekpunt is in het ziekenhuis,

heel laagdrempelig, waar die patiënt ook nog altijd terecht kan als hij zijn weg niet vindt buiten het ziekenhuis, dus dat het niet verschoven wordt naar de thuiszorg.”

- Nazorgcoaching kan in het ziekenhuis best worden opgenomen door de trajectbegeleider die de patiënt tijdens de behandeling heeft opgevolgd zoals bv. de verpleegkundig specialist die de patiënt al van tijdens de behandeling kent.

- Een nazorgconsult zou op termijn moeten terugbetaald worden; de huidige financiering voor psychosociale zorgverleners binnen het nationaal kankerplan laat de organisatie van zulke nazorgconsulten niet toe (wegens te weinig personeelscapaciteit).

- De nazorgcoach moet een laagdrempelig aanspreekpunt voor patiënt en optreden als 'navigator' zodat de patiënt naar de juiste zorg wordt begeleid.

- De focus voor nazorgcoaching ligt best binnen het eerste jaar na de behandeling, dat is een transitiefase waarbij snelle nazorg een groot verschil kan maken voor de re-integratie van patiënt; er is zo'n transitiefase nodig waarbij de opvolging gradueel afneemt, nu is het 'in behandeling of 'uit behandeling':

“Parce que c’est de la première ligne en fait, pendant tout un temps que vous soulignez c’est que dans les premiers mois, peut-être la première année, on est encore dans du soin qui devrait être plus intensif et si on y met de l’énergie dans un soin plus présent dans les premières phases, je pense qu’on a plus de chances que les personnes puissent récupérer de la meilleure manière qui soit et peut-être être davantage accompagné également pour pouvoir recommencer à se réintégrer petit à petit dans la vie dans les différents secteurs dans lesquels on leur demandent se reconditionner, réapprendre à faire des activités physiques, mais différemment, réapprendre à se concentrer mais différemment, à mettre en place une activité professionnelle à nouveau mais différemment, ça prend du temps.»

- De nazorgcoach coördineert de nazorg die door de verschillende zorgverleners uit de 1^e en de 2^e lijn aan de patiënt geleverd wordt:

« Mais en fait je pense une seule personne, je dirais, ne peut pas faire ce travail. Une unité où il y a plusieurs personnes : l’infirmier, quelqu’un qui est social, professionnel et tout ça. Une unité, une structure quelque part, qui prendra en charge de malade, mais il faut un coordinateur. Je ne sais pas qui devrait être le coordinateur. Il faut un coordinateur, mais comme une structure qui englobe tout ce monde-là : des infirmiers, des spécialistes, des travailleurs sociales et tout ça. S’il n’y a pas cette structure, ça ne marche pas. Mais il faut un coordinateur de tout ça. Et qui prend contact avec le spécialiste d’un côté, avec des médecins généralistes de l’autre. »

- Nazorgcoördinatie is wellicht een specifieke expertise die bijkomende opleiding vereist:

“En fait, je dirais, dans nos unités, dans nos hôpitaux, il y a quand même beaucoup de spécialistes, des psychologues, des assistants sociales, des spécialistes de communication et tout ça, mais ce qui manque c’est vraiment le coordinateur, qui est le coach si on veut, le coordinateur de tout ça. Je pense que c’est un nouveau métier. Je pense que les universités peut-être ils peuvent créer des masters pour créer cette personne qui peut jouer un rôle de coordinateur majeur, qui peut travailler

avec tous les composants qui vont prendre les malades en charge à tous les niveaux et coordonner tout ça. C'est un métier par lui-même. Et je pense des universités donc peuvent jouer un rôle dans la formation de ces gens-là. »

- Het organiseren van nazorg kan beschouwd worden als een soort nieuwe discipline/ specifieke expertise binnen verschillende betrokken beroepsgroepen:

“C'est une spécialité dans tous les champs de la médecine, de la psychologie, de la kinésithérapie, de la physiothérapie pour apprendre aux personnes à recommencer, qu'il y a à savoir par exemple des exercices physiques. Quand est-ce que je recommence ? Si j'ai mal, c'est normal ? Ce n'est pas normal ? Oui, c'est normal, mais ça n'empêche qu'il faut pouvoir aller un petit peu au-delà à chaque fois. Et sur les pas accompagnés là-dedans, eh bien, on se démotive et on rentre dans le ...cercle vicieux. Ils font que la personne n'est plus apte ensuite à reprendre des choses comme on pourrait la raccompagner à le faire. Je pense que c'est une spécialité en tant que tel dans toutes les sous-spécialités qu'il faut pouvoir penser.”

3. Takenverdeling in de follow-up :

Vaststellingen:

- de specialist heeft onvoldoende tijd/ expertise/ ondersteuning om tijdens de nacontrole de levenskwaliteit en de re-integratie van diens patiënt te bevragen:

«À part des informations médicales, on ne donne rien d'autre. On ne s'occupe pas de sa profession, de sa qualité de vie après le traitement, tout simplement on n'a pas le temps de consulter et on n'a pas la compétence non plus. On n'est pas entouré et on n'est pas remboursé pour ces activités, bien qu'on a des équipes qui peuvent aider. Voilà, je pense là, honnêtement, c'est le problème majeur. Si, je dirais on peut organiser des choses, mais il faut individualiser quand même. Chaque personne a ses besoins. Chaque traitement a ses conséquences et donc pour arriver à ça il faut analyser ça de différente façon, la psychologie, la physique, le professionnel et tout ça et puis faire un itinéraire pour le malade. Rien ne se passe maintenant.”

- de medische expertise over neveneffecten zit bij de oncoloog: patiënten vertrouwen toch meer op specialisten dan huisartsen maar zelfs voor specialisten is het niet evident om al de mogelijke neveneffecten van bepaalde behandelingen te kennen.

- specialisten buiten de kankerzorg hebben vaak evenmin kennis over neveneffecten van kankerbehandeling.

- de nacontrole is om psychologische redenen ook niet geschikt om het over levenskwaliteit en re-integratie te hebben met de patiënt want de specialist is psychologisch gezien niet de juiste persoon voor dit gesprek omdat de patiënt de arts die zijn leven heeft gered vaak niet wil confronteren met neveneffecten. Het is evenmin het juiste moment: op het moment van nacontrole is de patiënt maar met 1 vraag bezig nl. of hij/ zij hervallen is of niet.

Conclusies - aanbevelingen:

- Er is een geïntegreerd apart nazorggesprek nodig met een andere zorgverlener zoals een verpleegkundige, sociaal werker, huisarts, ... dat losstaat van de nacontrole door de specialist dat dient om de levenskwaliteit en de mogelijke problemen na de behandeling te bespreken en op te volgen. Dit wil niet zeggen dat de specialist geen rol heeft in de nazorg, integendeel hij blijft in de nazorg wel het referentiepunt waar de patiënt terecht moet kunnen en dat vraagt voldoende kennis en de nodige communicatie vaardigheden:

«Je voulais réagir parce-que c'est vrai que par rapport à la communication médecin-patient elle est extrêmement compliqué à mettre en place. Elle demande d'être formé, je pense suffisamment pour pouvoir aller clarifier avec des personnes 'dans quelle mesure est-ce qu'elles ressentent consciemment des effets secondaires, dans quelle mesure elles ont peur, dans quelle mesure qu'elles sont déprimées. Ça demande des compétences importantes dans des contextes où le temps effectivement est souvent compté. Ça c'est d'un côté. D'un autre côté pour le patient donc l'idée d'avoir des personnes qui puissent assister le médecin spécialiste est essentiel, je pense. Pour le patient – je suis psychologue, je les entends parler. Le médecin spécialiste reste quand-même la figure de référence. Elles ont besoin de pouvoir avoir cet interlocuteur-là à qui elles puissent poser leurs questions pour pouvoir je pense dans les premiers mois après la fin des traitements identifier... »

“Ik vind dat de verantwoordelijkheid toch ook voor het grootste stuk bij de arts ligt die de nazorg heeft. Dat hij op een goede manier communiceert met zijn patiënten en ik denk dat de communicatieve kwaliteit van specialisten er niet op vooruitgaat. En ik wil hier niemand schofferen ... Ik denk dat dat algemeen bekend is en ik vind dat echt wel een zeer belangrijke opdracht dat een gespecialiseerd geneesheer ook een stuk van deze functie op zich neemt. Een goede communicatie naar zijn patiënt.”

-In de opleiding van (huis)artsen-en specialisten moet er veel meer aandacht besteed worden aan de nazorgfase bij kankerpatiënten o.a. wat betreft de organisatie, de samenwerking met andere disciplines en efficiënte taakherschikking:

“Ook in de opleiding voor specialist zou er iets moeten veranderen. Het hele survivorship zou echt een onderwerp moeten worden, veel meer dan dat nu het geval is. Want er komen steeds nieuwe middelen op de markt die over 10 jaar neveneffecten zullen hebben waarvan we dat nu nog niet eens weten. Dus in de opleiding zou hier ook steeds meer rekening mee moeten gehouden worden.”

- Dat wil ook niet zeggen dat de (huis)arts- en specialist alle problemen zelf hoeft op te lossen, integendeel belangrijk is net om bv. psychosociale problemen al te (h)erkennen en goed door te verwijzen:

“Ik ben niet in staat om de psychosociale gevolgen van de behandelingen op te vangen als arts. Ik heb daar echt psychologen voor nodig. We hebben dus 4 trajectbegeleiders, enkel voor borstkanker en een fulltime psycholoog. We kunnen echt niet zonder. Dus een specialist kan dat niet opvangen, herkennen absoluut,

maar opvangen en zeker behandelen kan die niet. Birgit kan dat waarschijnlijk wel, maar ik kan dat niet.”

“Ik merk vaak, ik heb zowel ziekenhuiservaring als psycholoog als nu meer op de eerste en tweede lijn in de praktijk, dat het probleem daar begint, zeker het psychologische, dat het niet erkend wordt. We hebben er heel vaak informatie over gegeven, maar ik merk heel dikwijls bij patiënten – dat klinkt misschien heel raar – op het moment dat de specialist zegt: ‘Ja, wat jij hebt, dat horen we nog’, zeker als het over angst-depressie gaat, dat dat al heel belangrijk is. Dus ik denk dat het niet alleen gaat over wat we gaan doen, maar over het stuk erkenning geven.”

4. Systematische rapportering en registratie van symptomen:

De studie van Basch e.a.² geeft aan dat een regelmatige rapportering van symptomen door patiënten niet alleen op het vlak van levenskwaliteit maar ook op het vlak van overleving loont. Een andere Franse studie bevestigt dit. Ook voor kankeroverlevers (al dan niet nog in behandeling) blijkt de meerwaarde.

Vaststellingen:

- een app voor patiënten om symptomen te rapporteren zit in Nederland nog in de testfase.
- er is weerstand bij zorgverleners om systematische rapportering van symptomen in te voeren omdat het extra werk betekent.
- een app is makkelijk te gebruiken met tablet of smartphone; voor oudere patiënten die daar niet mee overweg kunnen is online rapportering een drempel; eventueel zouden naasten van oudere patiënten ook bij de online registratie kunnen meehelpen.

Conclusies - aanbevelingen:

- Een betere symptoomregistratie heeft potentieel, ook direct voor kankeroverlevers: het zorgt nl. voor een betere overleving en levenskwaliteit tegen een beperkte kostprijs in vergelijking met dure medische behandelingen.
- Elke patiënt moet na de behandeling zijn/ haar klachten kunnen signaleren zodat zorgverleners tijdig kunnen ingrijpen wanneer het nodig is. Er is wel de bedenking dat dit praktisch gezien niet ‘op elk moment’ kan.

5. Multidisciplinaire bespreking nazorg:

Vaststellingen:

² Ethan M. Basch, Allison Mary Deal, Amylou C. Dueck, Antonia Vickery Bennett, Thomas Michael Atkinson, Howard I. Scher, Mark G. Kris, Clifford A. Hudis, Paul Sabbatini, Dorothy Dulko, Lauren J. Rogak, Allison Emily Barz, and Deborah Schrag. “Overall survival results of a randomized trial assessing patient-reported outcomes for symptom monitoring during routine cancer treatment.” Journal of Clinical Oncology 2017 35:18_suppl, LBA2-LBA2.

- een multidisciplinaire bespreking van een langdurig probleem bij een overlever is de beste optie maar daarvoor is er geen capaciteit in de huidige zorg:

“Ja, ik vind dat een beetje een overbelasting van het systeem. Ik denk dat er ook problemen kunnen zijn die de huisarts alleen kan oplossen, die de onco-coach of de specialist alleen kan oplossen. Ik denk dat je dat samen met de patiënt per casus kan bekijken en niet multidisciplinair, want dat is een overbelasting van het systeem.”

- het is ook praktisch/ organisatorisch moeilijk te realiseren, tenzij het zou gaan om regelmatig multidisciplinaire besprekingen met dezelfde experts die een aantal patiënten achter elkaar kunnen bespreken:

“Ik denk dat dat zeker een meerwaarde is. De vraag is, wie gaat daar de trigger zijn? Wie gaat uiteindelijk dat multidisciplinair consult in dat individuele verband organiseren en welke specialisten moeten rond de tafel zitten? Als er nu niet systematisch multidisciplinaire overlegmomenten zijn, gestructureerd zijn met partners die elkaar regelmatig ontmoeten. Dit is eerder à la tête du client. Dus ik denk dat dat organisatorisch moeilijk is.”

Conclusie – aanbeveling:

- Gegeven de huidige capaciteit is een systematische multidisciplinaire bespreking vaak niet mogelijk; met een goede communicatie tussen zorgverleners kunnen al veel problemen worden verholpen.

6. Samenwerking thuiszorg (1^e lijn) en ziekenhuizen (2^e lijn):

*Rol van de huisarts:

Internationaal worden er verschillende nazorgmodellen voorgesteld waarin de huisarts verschillende rollen speelt. Wat is de rol van de huisarts in de nazorg in België?

Vaststellingen:

- er is structureel geen rol voor de huisarts in het oncologisch zorgtraject voorzien: tijdens de behandelingsfase in het ziekenhuis verdwijnt de huisarts vaak uit beeld, pas als de behandeling achter de rug is gaat de patiënt terug naar de huisarts; de huisarts draagt zo weinig bij aan de infoverstreking over de kankerbehandeling aan patiënt:

“Ik denk dat – zoals de zorg nu georganiseerd is – patiënten zeer vaak verdwijnen uit het huisartsenbestand als ze specialistische zorg nodig hebben. Dat is bij alle patiënten zo. Ik denk dat de communicatie tussen het ziekenhuis en de huisarts veel beter zou moeten, dat die lijnen veel sterker zouden moeten zijn en dat we sneller informatie krijgen. Ik denk dat een huisarts met juiste informatie zeer veel kan doen, als hij weet: die patiënt heeft die chemotherapie gehad en we verwachten die neveneffecten.”

- het initiatief om de huisarts te spreken hangt nu volledig van de patiënt af; of de patiënt beroep doet op de huisarts hangt af van de vertrouwensrelatie die hij/ zij met diens huisarts heeft.

- de huisarts kan nochtans gebruik maken van een vergoeding (specifiek nomenclatuurnummer) voor een uitgebreide consultatie om de diagnose en behandeling verder met de patiënt te bespreken maar dit is veel te weinig bekend bij huisartsen.

- daarnaast kan de huisarts aan het Multidisciplinair Oncologisch Consult (MOC) deelnemen maar het bijwonen ervan is voor de huisarts praktisch onhaalbaar het kost o.a. teveel tijd voor de huisarts om het bij te wonen.

- de huisarts heeft ook troeven: hij kent het totaalplaatje van de patiënt nl. heeft zicht op ev. co-morbiditeiten en andere problemen van patiënt; huisartsen zouden wel de voorgeschiedenis/ context van de patiënt op het MOC moeten kunnen brengen (vraag: kan videoconferencing een oplossing bieden?); hij ziet de overlevers ook na de behandeling terug wanneer ze andere aandoeningen krijgen, hij heeft ook meer zicht op het sociaal netwerk van de patiënt en kan ook een informerende rol naar naasten/ familieleden van patiënt spelen.

- er is ook een gebrek aan kennis over oncologie bij de huisarts, nochtans kan hij veel doen met de juiste informatie:

“De kennis van chemotherapeutica, van bestralingen, van allerlei meer specialistische behandelingen is nu niet bekend bij de Vlaamse doorsnee huisarts. Daarop moet meer ingezet worden, want in de toekomst zullen er veel meer overlevers zijn. Diabetes is bijv. gekend, maar de gevolgen na de kankerbehandeling niet.”

- de huisarts wordt geconfronteerd met een aantal algemene knelpunten (die ook voor andere pathologen en andere zorgverleners gelden) in de transmurale communicatie en samenwerking met het ziekenhuis: de gegevensdeling tussen ziekenhuis en huisarts gebeurt niet automatisch, o.a. de patiënt moet het ziekenhuisdossier met de huisarts delen maar de elektronische gegevensdeling kan wel leiden tot teveel informatie waarvoor huisarts geen tijd heeft om deze te verwerken:

“CoZo en dergelijke meer is moeilijk, want wij moeten daarop inloggen en de patiënten opzoeken. Als wij gewoon een brief toegestuurd krijgen, dan krijgen wij die in onze persoonlijke postbox op die dag. Wij kunnen onmogelijk van al onze patiënten in CoZo gaan checken wat er gebeurd is in het ziekenhuis. Bij de patiënten waarbij je heel betrokken bent, doe je dat uiteraard. Maar je kan dat niet voor alle patiënten doen. Je kan voor al je patiënten proberen de brieven die binnenkomen zeer snel diagonaal doorlezen en als je weet ‘Die is daar geweest, ik heb daar een brief van gehad’ en je ziet iemand van zijn familie op consultatie, dan kan je nog eens rap teruggrijpen naar dat verslag. Maar CoZo gaan wij niet op continue basis kunnen checken voor alle patiënten. Dat is onmogelijk. Daar hebben wij veel te weinig tijd voor.”

-de kwaliteit van de gedeelde info moet beter: het ziekenhuis moet de huisarts bruikbare en begrijpbare info geven waarmee hij in de eerste lijn aan de slag kan bv. mogelijke gevolgen van een behandeling i.p.v. een technische beschrijving van de behandeling:

“Als de huisarts gerichte informatie krijgt en duidelijke instructies aan die informatie gekoppeld, dan gaat de huisarts een heel concrete, belangrijke rol kunnen spelen bij de zorg voor zijn of haar patiënt. Het is ongetwijfeld juist. Er zijn te veel patiënten toegewezen aan een huisarts of de huisarts moet te veel patiënten zien. Dat is goed te begrijpen. Ik vraag me persoonlijk af: is het zinvol voor een huisarts om zoveel moeite te doen om naar een MOC te komen, waar er op hoog specialistisch niveau wordt bediscussieerd wat er zal gebeuren. Ik weet niet of dat zo zinvol is. We zouden als specialisten in het ziekenhuis misschien veel beter op een andere manier, concretere manier communiceren met de huisartsen in plaats van ingewikkelde, supergespecialiseerde, genetisch onderbouwde verslagen op te stellen die in een heel specifiek specialistisch jargon zijn opgesteld. De huisarts heeft behoefte aan concrete informatie over concrete patiënten die concrete problemen hebben en dus ook concrete oplossingen nodig hebben.”

Conclusies - aanbevelingen:

- De huisarts kan naast de nazorgcoach (b.v. onder de vorm van de onco-coach) van het ziekenhuis een rol in de opvolging spelen, niettemin blijven kankerpatiënten sterk vertrouwen op de expertise van het ziekenhuis.

- Een opleiding over nazorg en psychosociale aspecten van oncologie zou voor huisartsen een belangrijke meerwaarde zijn:

“Ja, wat ik nog wou zeggen, is dat in het navormingsaanbod voor huisarts denk ik daar een zeer grote rol weggelegd is om meer informatie daarover te krijgen. Er gaan gigantisch veel bijscholingen over euthanasie of palliatie, maar ik denk dat dit meer nodig, allez, meer nodig misschien niet, maar dit zien we bijna niet, terwijl euthanasie en palliatie, daar kunnen we denk ik als huisarts elke week ergens wel een bijscholing van volgen.”

- Er dient meer aandacht besteed te worden aan de kwaliteit van de info die met de huisarts gedeeld wordt: specialisten moeten anders, concreter communiceren met huisartsen zodat ze met deze informatie sneller aan de slag kunnen.

- De huisarts moet beter worden betrokken bij (na)zorg o.a. door duidelijke taakafspraken te maken en deze met de patiënt te communiceren.

*Rol van andere zorgverleners uit de 1^e lijn:

Vaststellingen:

- er is een gebrek aan expertise rond oncologie waardoor doorverwijsmogelijkheden 1^e lijn beperkt zijn.

- uit bevraging van het CHibij meer dan 1000 zorgverleners blijkt dat een grote meerderheid van de thuiszorgverleners vindt dat ze onvoldoende kennis hebben om antwoord te bieden op de psychosociale noden van kankerpatiënten

- in Nederland kunnen patiënten in behandeling blijven bij de psycholoog in het ziekenhuis. De psycholoog in de thuiszorg is ook een mogelijkheid maar de vraag stelt zich in hoeverre deze ook ervaring heeft met de problematiek van kankeroverlevers. Verder is er het Helen Dowling Instituut dat gespecialiseerde

psychologische (na)zorg in Utrecht biedt. Dit centrum zet nu meer in op online-interventies om meer patiënten te kunnen bereiken.

- in België is er geen zicht op welke psychologen in de eerste lijn oncologische expertise hebben. Het is niet duidelijk of er in de eerste lijn voldoende psychologen (in kwantitatieve termen) met oncologische expertise aanwezig zijn welke de noodzaak van inventarisering voortbrengt. Het Cédric Hèle Instituut werkt voor Vlaanderen momenteel aan een inventaris van psychologen met onco-ervaring in de eerste lijn en wil die op haar website ter beschikking stellen.

- de psychologen in de eerste lijn bieden bovendien een meerwaarde op inhoudelijk vlak:

“Een aantal patiënten, weten we, krijgt echt wel angstproblemen, en dan is het belangrijk dat ze ook bij een psycholoog terecht kunnen die bijvoorbeeld gedragstherapeut is. En dan hebben we heel vaak in de ziekenhuizen deze expertise niet. En dan kijken we toch wel naar eerder privé-initiatieven.”

“Er is duidelijk nood aan gedragstherapeuten om bijvoorbeeld de nevenwerking van antihormoontherapie aan te pakken, maar die hebben we in België niet. Waar gaan we die zoeken?”

- de psychologische zorg in de 1^e lijn is in vergelijking met ziekenhuiszorg voor de patiënt duur; in het ziekenhuis is de onco psycholoog gratis:

“Ik wou vooral iets zeggen over dat dat inderdaad in de eerste lijn allemaal heel erg duur is, naar een psycholoog gaan, naar een kinesist gaan, is echt heel duur voor patiënten in hun thuissituatie. Vanaf dat de patiënt thuis is, kost dat stukken van mensen en dat is een heel groot struikelblok.”

“Het gaat om een serieuze stap die patiënten niet willen zetten waardoor ze in het circuit van het ziekenhuis blijven zitten. In een privépraktijk, moet de patiënt minimaal 50 euro betalen en dat is lastig, zeker in het (lange) oncologisch traject. We zien ook dat de terugbetaling voor psychologen nog altijd niet geregeld is.”

- er is daardoor een overbevraging van oncopsychologen in het ziekenhuis:

“Met de normen die ooit opgelegd zijn, worden die psychologen binnen het ziekenhuis overbevraagd. Dat wil zeggen dat het aantal psychologen dat binnen het ziekenhuis naar een burn-out gaan, gigantisch hoog is.”

- een aantal patiënten wil zijn nazorgtraject ook liever buiten het ziekenhuis doorlopen omdat het een nieuwe start is.

- ook kinesisten in de eerste lijn hebben meer kennis over oncologische aspecten nodig:

“Iedereen krijgt kankerpatiënten over de vloer – daarom niet voor kanker – of survivors die bijkomende problemen hebben. Maar als professional moet je daar op een andere manier mee kunnen omgaan en dat is de grote behoefte en het mankement dat wij zien binnen onze beroepsgroep. Wij hebben nu onder andere met ‘Kom Op Tegen Kanker’ verschillende academici rond de tafel gezet om een heel specifiek programma uit te werken en inhoud te geven waarbij meer de behoefte naar voor komt ‘Hoe moeten we omgaan met een survivor’, met iemand, niet alleen de revalidatie die je kan geven aan kankerpatiënten, maar ook algemeen dat je meer knowhow hebt over ‘Wat doe je met die mensen?’.”

Conclusies - aanbevelingen:

- Er zijn duidelijke kwaliteitscriteria voor zorgverleners met onco-expertise in de 1^{ste} lijn nodig, er is opleiding/ vorming nodig met getuigenschriften voor deze zorgverleners die zich willen bekwamen in de oncologische zorg; de lijst van deze zorgverleners met deze bepaalde expertise moet publiek beschikbaar zijn zodat naar hen kan doorverwezen worden of de patiënt zelf met hen kan contact opnemen.
- Er lopen al enkele initiatieven:
 - voor psychologen bestaat er reeds een post-master opleiding oncopsychologie die door het CHI en en het CPO georganiseerd worden;
 - het Cédric Hèle Instituut wil nu psychologen met onco-expertise in de 1^e lijn inventariseren en deze inventaris online beschikbaar stellen zodat naar psychologen met onco-expertise kan worden doorverwezen;
 - een navorming voor kinesitherapeuten in de 1^e lijn wordt momenteel ontwikkeld door de beroepsfederatie kinesitherapie AXXON en Kom op tegen Kanker.
- Terugbetaling van zorgverleners in de 1^e lijn (met oncologische expertise) moet mogelijk gemaakt worden omdat voor een aantal mensen de stap terug naar het ziekenhuis een drempel is waardoor ze geen hulp meer invoeren:

“Qua artsen, navolging in het ziekenhuis is belangrijk, maar de vraag is hoe lang? Heeft het zin om 5, 10, 15 jaar nog elke drie maanden, zes maanden naar een ziekenhuis te gaan of kan dat ook door een huisarts gebeuren? Moet een kinesist in een ziekenhuis zitten? Moet een psycholoog in een ziekenhuis zitten? Ik denk dat we daar heel hard moeten over nadenken. En ik denk dat dat ook in het professionele leven zijn invloed heeft.”

7. Financiering van nazorg:

- Een belangrijke drempel voor nazorginitiatieven is de extra kostprijs maar dit is relatief in vergelijking met de medische behandeling:

“Ik hoor de hele avond er wel doorheen klinken: hoe gaan we dit eigenlijk met z'n allen betalen? Daar moet ook meer duidelijkheid over komen. Die groep survivors wordt enorm groot, dus de implicaties voor de zorg worden ook meteen groot qua kosten. Aan de andere kant vergoeden we ook hele dure chemotherapeutische middelen, dus de kosten van een psycholoog, van fysiotherapeut zijn in verhouding eigenlijk best goedkoop.”

Conclusie - aanbeveling:

- De kosteneffectiviteit van nazorginterventies inclusief de kosteneffectiviteit van taakherschikkingen en het aanwerven van extra personeel dienen zorgvuldig onderzocht te worden.

8. Oncorevalidatie en gezond bewegen:

Vaststellingen:

- in een aantal ziekenhuizen zijn de oncorevalidatieprogramma's goed uitgebouwd, toch neemt maar max. 1 op 4 van de patiënten deel aan zo'n programma.
- het aanbod is nog niet altijd bekend/ toegankelijk voor alle patiënten (o.m. zeldzame tumoren).
- in Nederland is het Herstel en Balans-programma afgebouwd, wellicht om financiële redenen.
- de kostprijs is een drempel: in België is er geen dekkende overheidsfinanciering van oncorevalidatieprogramma's en moet er vaak ook een bijdrage van de patiënt gevraagd worden.
- maar naast kostprijs zijn er nog andere drempels bv. de psychologische weerstand bij de kankeroverlever om terug naar het ziekenhuis te gaan:

“Ja, dat is iets dat je heel vaak hoort. Ik zie het niet meer zitten om dat nog te doen binnen het ziekenhuis. Ik wil dat hoofdstuk afsluiten. Stuur mij naar een kine in de buurt. Dan zullen het maar een paar sessies zijn die ik kan geven.”

- onderscheid tussen 1^e en 2^e lijn:

“Er zijn de revalidatieovereenkomsten, maar dat bestaat niet voor de eerste lijn, en wij vinden dat zelf ook zeer jammer dat er geen tussenkomsten zijn of betere tussenkomsten zijn. Een aantal sessies, want daar gaat het ook over, over een aantal sessies voor de eerste lijn, wij vragen ons af waarom dit verschil? In elke straat woont er een kine en elke kankerpatiënt kan daar terecht. Er is trouwens onlangs nog een review verschenen, een Cochrane-studie, waar eigenlijk gemerkt wordt of aangestipt wordt dat er veel drop-out is in klinieken. De reden daarvoor is, patiënten zitten dikwijls nog, als ze in de klinieken zijn, zullen ze het daar ook doen, maar eens ze buiten zijn in een andere fase van hun ziekte, gaan ze zelf niet meer die stap zetten naar het hospitaal. Daar zit een stuk psychologie achter, ook een stuk motivatie. Er is een groot verschil tussen eerste lijn en tweede lijn wat betreft die oncorevalidatie.”

- naast revalidatie onder begeleiding van kinesitherapeuten zijn er nadien/ in de volgende fase ook bewegings-/ sporttrajecten nodig voor mensen die terug actief willen bewegen:

“Volgens mij is dat ook gefaseerd, he. Je hebt in het begin patiënten die inderdaad een veilige omgeving zoeken. Als je daar oefeningen moet doen in een groepsvorm en in een publieke ruimte waar je dan zelf nog met je pruik, een verband en met andere attributen, als gevolg van, dan is dat niet zo aangenaam. Dus mensen zoeken eerder een zeer vertrouwelijke en beveiligde omgeving op. Dat is, denk ik, een sterkte van de eerste lijn. Dan spreek ik over kinesitherapeuten vooral, die revalidatieprogramma's gaan opstellen vanuit het oogpunt van bewegen met een geneeskundig doel. Je kan bewegen in het algemeen, zeer belangrijk, maar bij ons is er toch wel echt een onderscheid met bewegen met een geneeskundig doel. Dat is een subtiel onderscheid, dat zien wij ook bij diabetes. Dat zijn echt speciale

programma's, maar daarnaast moet je mensen ook voorbereiden. Ze kunnen niet blijven naar de kine gaan. Je moet ze ook voorbereiden, dat je ze kan loslaten en zeggen: voilà, nu, als ze zin hebben, zullen ze zelf gaan sporten, of je coacht ze voor een stuk."

- probleem is wel dat de bewegings-/sporttrajecten aan de commerciële sector van fitnesscentra, personal coaches, ... worden 'overgelaten'.

Conclusies - aanbevelingen:

- Oncorevalidatie moet ook in de 1^e lijn tegen een beperkte kost voor de patiënt beschikbaar zijn.
- De drempels van bestaande oncorevalidatieprogramma's moeten weggewerkt worden (kostprijs, focus op specifieke ziektes, ...).

9. Werkhervatting:

Vaststellingen:

- het bespreken van werkhervatting vroeg in het behandelingstraject is goed, maar er hoeft daarvoor niet direct een uitgebreid plan te worden opgemaakt:

"Ik denk dat wij enerzijds niet te veel druk mogen leggen, er is ook een groep patiënten – ik heb het verleden weekend nog op een congres gehoord – die moet afgeremd worden, die zijn er ook. Die eigenlijk te snel willen werken en op dat vlak eigenlijk hun herstelproces ook wel ... Dus in dat opzicht, maak het bespreekbaar, maar zet het niet in een plan, want ik denk dat dat ook onvoorspelbaar is, ik weet niet, de artsen hier aanwezig, ik denk dat het heel moeilijk is om te voorspellen wanneer die patiënt terug aan het werk gaat."

- een gedetailleerd terug-naar-werk-plan is niet altijd nodig, het is beter om gestratificeerd te werken:

"Met de stelling heb ik wel wat moeite omdat er zo precies een heel gedetailleerd plan wordt opgesteld, dat elke stap ... gedefinieerd wordt. Ik denk dat je ook een beetje gestratificeerd moet werken. Je moet kijken, want sommige mensen zullen niet zoveel ondersteuning nodig hebben voor werkhervatting, dus hebben niet zo'n gedetailleerd plan nodig. Er is ook een groep die veel ondersteuning nodig heeft. Voor die groep die veel ondersteuning nodig heeft, moet er veel aandacht zijn en daarvoor zal er waarschijnlijk wel een gedetailleerd plan moeten worden opgesteld. Dus er moet hier ook gestratificeerd gewerkt worden."

- een individuele coaching van ex-patiënten die terug aan het werk willen gaan heeft wellicht een grote meerwaarde:

"We hebben wel een programma nu dat mee gefinancierd is door Kom Op Tegen Kanker, een heel mooi project waar coaches, specifieke loopbaancoaches die

opgeleid zijn, die de oncologie kennen en die eigenlijk een individueel traject met de mensen aangaan. Het is nog onvoldoende gekend, denk ik.”

- er zijn een aantal structurele drempels die moeten (h)erkend worden zoals werkhervatting hangt sterk af van de goede wil van werkgevers en het gebrek aan communicatie tussen behandelende arts, arbeidsgeneesheer en adviserend geneesheer mutualiteit:

“Ik zou toch wel graag meer communicatie hebben tussen ons (oncoloog), de arbeidsgeneesheer en de adviserend geneesheer van de mutualiteit, want de mensen gaan er allemaal alleen naartoe en dikwijls zeggen de mensen ook: Ik moet alleen vechten tegen mijn ziekte, maar ik sta er ook alleen voor om mijn plaats in te nemen op de werkruimte. Ik vind dat zeer jammer. In plaats van gewoon met elkaar te overleggen. Maar ik heb die mensen in mijn hele carrière nog nooit mijn advies horen vragen. Hoeveel kan die patiënt aan? De mensen staan alleen.”

-de rol van de preventieadviseur/arbeidsarts is te beperkt/ niet doorslaggevend:

“Ik vind het jammer dat in de nieuwe wetgeving geen juiste plaats is voor de preventieadviseur. Een van de grote problemen bij werkhervatting is het terugvinden van hun aangepaste job. Normaal moet de preventieadviseur voor elke job een fiche hebben die hij ook gebruikt op het moment van de loonspanning. Dus de fiche bestaat en zegt wat de last voor het lichaam is van elke job. Dan wordt er gezegd door de werkgever: ik heb geen alternatieve job binnen het bedrijf. Wel, ik vind dat dit document zou moeten worden getekend door de preventieadviseur, dat hij het beaamt dat er geen is, want ik stel toch vast, ik heb er ervaring mee gehad in mijn vorig werkleven, dat de werkgever toch rap zegt: Er is geen. Ze hebben liever een kankerpatiënt verloren dan erbij, helaas.”

- voor werknemers in de privésector zijn er al regelingen maar dit is minder het geval voor ambtenaren en zelfstandigen:

“Als je kijkt in de privésector is er al het een en ander mogelijk, met het deeltijds werk hervatten en zo. Maar er is daar ook soms onvoldoende kennis over bij de werkgever, maar ook bij een adviserend geneesheer die die wetgeving soms op een uiteenlopende manier interpreteren. En daarnaast is er ook nog een belangrijk aspect. Er zitten daar ook nog zelfstandigen en mensen in de overheidsdienst en ik heb de indruk dat er daar nog veel minder mogelijkheden zijn, bijvoorbeeld bij de mensen in de overheidsdienst, dat daar de oude regels nog veel stugger en minder flexibel zijn. Dat is ook nog een aandachtspunt, he.”

10. Plaats van lotgenotengroepen:

Vaststelling:

Er moet ook aandacht zijn voor de rol en positie van de lotgenotengroepen o.a. moet hun werking beter bekendgemaakt worden en ze dienen meer financiering te krijgen.

11. Ondersteuning van naasten:

Vaststelling:

Er moet ook meer aandacht gaan naar de ondersteuning van naasten, ook zij ondervinden de gevolgen zoals b.v. meer moeten financieel ondersteunen, ...

3.3 Individuele aanvullingen na afloop

Tijdens en enkele dagen na de Ronde Tafel vroegen we aan de deelnemers of er bepaalde onderwerpen waren die volgens hen ook belangrijk zijn maar niet aan bod kwamen tijdens de discussie en/ of er elementen waren die ontbraken in de stellingen. Dit waren de reacties die we na afloop schriftelijk ontvingen:

“Communicatie arts-werk-ziekenfonds-specialist.” – gynaecoloog oncoloog

“Zeer graag een vervolg hierop!!! + Opleiding voor de zorgverleners.” – onco-psychooloog, gedragstherapeut

“Ik vind dat de zorg tijdens de kankerbehandeling beter kan. + Zorg voor de nabestaanden.” – oncoloog

“Communicatie tussen de verschillende spelers lijkt mij de belangrijkste conditie.” – huisarts

“Tijdens diagnose-fase veel info, veel kapstokken, veel (overaanbod) aan begeleiding (kiné, voeding, psychologe, oncologe, contact vertrouwenspersoon, ...). Nu na twee jaar stellen de problemen zich nu pas en is er geen info, geen kapstokken, geen aanbod, geen begeleiding, geen vertrouwenspersonen meer beschikbaar. Ik wil nu de selvemanager zijn onder begeleiding/ ondersteuning misschien met aanreiking van de nodige kapstokken. Na anderhalf jaar behandeling in ziekenhuizen wil ik nu graag zelf over kunnen beslissen.” – patiëntenvertegenwoordiger

“Wat zou ik nu graag ter beschikking kunnen willen hebben. 1) De regisseur van mijn eigen leven terug kunnen zijn. Zelf kunnen kiezen welke behandeling bij me past en wat ik nu precies nodig heb (kine, sport, psycho, sexuelogen enz..). Weinigen van deze mensen hebben ervaring met deze materie na kanker. Vele specialisten weten er eveneens geen raad mee. 2) Een onco-coach zou al een oplossing kunnen zijn maar die moeten dan eveneens over heel wat expertise beschikken om naar de juiste kanalen te kunnen doorverwijzen. 3) Een overkoepelend orgaan (mijn verwachtingen lagen hier bij Kom op tegen Kanker zelf) maar ook deze hebben geen voldoende middelen ter beschikking om dit goed te kunnen doen. Hun antwoorden op vragen die je tot hen richt zijn heel dikwijls niet oplosbiedend en/ of hulpverstrekking en/ of doorverwijzend genoeg. Een voorbeeld...ik werkte onlangs mee aan een onderzoek ivm gevolgen van chemobrein....elke dag 20 min geheugentraining doen... Al vrij snel bleek het heel effectief resultaat te hebben en werd het depressieve gegeven(ten gevolge van

antihormoontherapie) heel snel positief te werken. Ik was minder depressief, sliep veel beter en had minder angsten. Ik kan dit ten zeerste aanraden... Werk nu nog elke dag aan geheugentraining. Worden zo'n onderzoeken kenbaar gemaakt ???” - patiëntenvertegenwoordiger

BIJLAGEN:

Bijlage 1 – ppt. Professor Mols

TILBURG UNIVERSITY **profiles** **KNL** comprehensive cancer centre the Netherlands

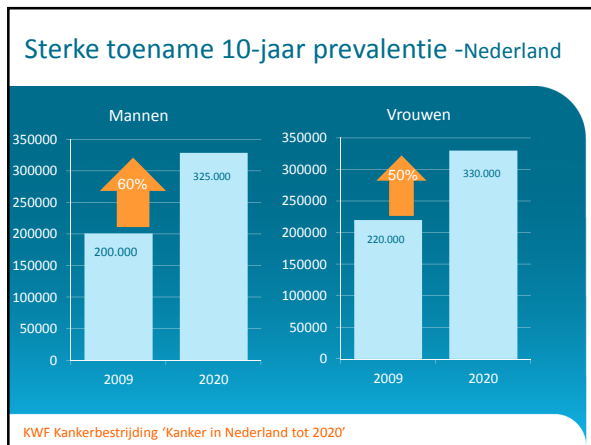
Kwaliteit van leven en zorg na kanker



Dr. Floortje Mols
Associate Professor



10 miljoen 'cancer survivors' in Europa
1 op de 5 leeft in goede gezondheid




Steeds meer 'survivors'

- Steeds meer 'cancer survivors'. Ongeveer 10 miljoen in Europa (339.000 in België) en 12 miljoen in de VS.
- Wanneer: vanaf moment van diagnose?
- Of na 1, 3 of 5 jaar?
- Genezen of chronisch ziek?
- Late effecten kankerbehandeling (bv. vermoeidheid, neuropathie, seksualiteitsproblemen).
- Behoeftte aan medische en/of psychosociale zorg.

'State of Cancer Care' (Fitzhugh Mullan, 1985)

"... as if we have invented sophisticated techniques to save people from drowning, but once they have been pulled from the water, we leave them on the dock to cough and sputter on their own in the belief that we have done all we can..."



Mullan, NEJM 1985

Seasons of Survival (Mullan, 1985)



- Acute Survival** (Treatment phase)
Period of **fear, anxiety**, dealing with your own mortality
- Extended Survival** (Completed active treatment phase)
Phase of watchful waiting, fear of recurrence, physical limitations, dealing with **physical and emotional impact**
- Permanent Survival**
Cancer can now be considered permanently arrested. Impact of cancer may persist, problems with **employment or insurance**, long-term or secondary **effects of treatment**

Mullan, NEJM 1985

Lange termijn en late effecten na kanker (behandeling)

Lange termijn effecten (voorbeelden)

- Vermoeidheid
- Pijn
- Verlies van zelfvertrouwen
- Angst, depressie
- Veranderingen in seksleven
- Cognitieve problemen
- Incontinentie, constipatie, diarree
- Menopausale klachten
- Mond en tand problemen
- Osteoporose
- Fertilititeit
- Lymfoedeem
- Neuropathie

Late effecten (voorbeelden)

- Cognitieve problemen
- Long, hart en lever problemen
- Tweede tumoren
- Cataract
- Fertilititeit
- Darmklachten
- Schildklier problemen
- Mond en tand problemen
- Osteoporose
- Lymfoedeem
- Problemen met verzekeringen
- Werk problemen
- Relationale problemen

Meer aandacht nodig

- Meer aandacht nodig voor lange en late effecten¹.
- 1/3 van de borstkanker survivors rapporteert na kankerbehandeling >5 onvervulde behoeftes.
- Echter²;
- Nazorg vooral gericht op opsporen van recidieven
- Gebrek aan evidence-based behandel/support programma's
- Oncologen vaak niet gespecialiseerd in allerlei mogelijke lange en late effecten en de behandeling daarvan
- Betere nazorg kost geld, niets doen kost echter ook geld

¹Armes J et al. JCO 2009. ²Ewertz M, Jensen AB. Acta Oncol. 2011

Patient Reported Outcome (Measures)- PRO(M)

- PRO(M)
- = paraplu begrip voor klachten, functioneren, kwaliteit van leven, welbevinden
- Door de patiënt gegeven zonder wijziging of interpretatie van clinicus of iemand anders

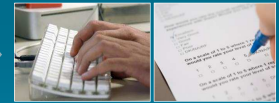
FDA/EMA

- PROMs erkend als indicatoren voor kwaliteit van zorg
- Richtlijnen voor evaluatie in klinische trials en doelmatigheidsonderzoek

Wereldwijd unieke faciliteit **profiles**

Nederlandse Kankerregistratie

+ PROFILES Registry (sinds 2009)



'Sampling frame'

- Patiënt
- Tumor
- Behandeling

Patient Reported Outcomes

- Kwaliteit van Leven
- Klachten
- Angst, Depressie
- Socio-economische gevolgen
- (Leefstijl)

TILBURG UNIVERSITY

NWO

KNL

profiles - registry

NWO
Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek

- Infrastructuur voor data verzameling: online & papier
- PROMs data van 25.000 patiënten
- Normdata beschikbaar van 2000 personen *
- www.profielstudie.nl voor patiënten
- www.profilesregistry.nl voor wetenschappers

Van de Poll-Franse, Eur J Cancer 2011

Conceptueel quality-of-life-model voor 'cancer survivors'

Physical well-being and symptoms

- Functional ability
- Strength or fatigue
- Sleep or rest
- Fertility
- Pain
- Appetite
- Overall physical health

Social wellbeing

- Family distress
- Roles and relationships
- Affection and sexual function
- Appearance
- Employment
- Isolation
- Finances

Psychological wellbeing

- Control
- Anxiety or depression
- Enjoyment or leisure
- Pain or distress
- Happiness
- Fear of recurrence
- Cognition or attention
- Overall perception of QoL
- Distress of diagnosis and treatment

Spiritual wellbeing

- Meaning of illness
- Religiosity
- Hope(fullness)
- Uncertainty

Ferrell, Oncology Nursing Forum 1995

Chemotherapie-geïnduceerde neuropathie (CIPN)

VOLUME 31 · NUMBER 21 · JULY 20 2013

JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY

ORIGINAL REPORT

Chemotherapy-Induced Neuropathy and Its Association With Quality of Life Among 2- to 11-Year Colorectal Cancer Survivors: Results From the Population-Based PROFILES Registry

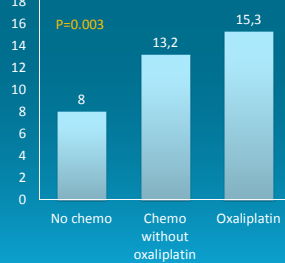
Elsbetje Mols, Tonnieke Beijers, Valery Lemmens, Corina J. van den Hurk, Gerard Vreugdenhil, and Lonneke V. van de Poll-Franse



Mols, J Clin Oncol 2013

Sensorische neuropathie

Gemiddelde neuropathie scores per behandeling

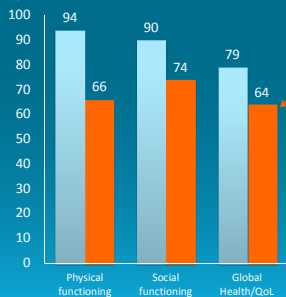


- NB: 1 op 3 patiënten (!) behandeld met oxaliplatin rapporteert tintelende, pijnlijke handen en voeten tot 10 jaar na diagnose

Mols, J Clin Oncol 2013

Sensorische neuropathie

QoL Score



- Patiënten met de hoogste 10% neuropathie scores (oranje) rapporteerden klinische relevante lagere QoL scores dan de anderen (licht blauw)

Mols, J Clin Oncol 2013

Klinische implicaties

- Geen bewezen neuropathie behandeling
- Toekomstige studies moeten zich richten op voorkomen van CIPN- wie ontwikkelt deze symptomen?
- Maar ook: Wat is de waarde van oxaliplatin in de adjuvante setting (stadium II/III)?!?!?
- Afweging van overleving en impact op lange termijn klachten en kwaliteit van leven
- Informatie voorziening!



Mols, J Clin Oncol 2013

Conceptueel quality-of-life-model voor 'cancer survivors'

Physical wellbeing and symptoms

- Functional ability
- Strength or fatigue
- Sleep or rest
- Fertility
- Pain
- Appetite
- Overall physical health

Social wellbeing

- Family distress
- Roles and relationships
- Affection and sexual function
- Appearance
- Employment
- Isolation
- Finances

Psychological wellbeing

- Control
- Anxiety or depression
- Enjoyment or leisure
- Pain or distress
- Happiness
- Fear of recurrence
- Cognition or attention
- Overall perception of QoL
- Distress of diagnosis and treatment

Spiritual wellbeing

- Meaning of illness
- Religiosity
- Hopefulness
- Uncertainty

Ferrell, Oncology Nursing Forum 1995

Angst voor terugkeer van kanker

Psycho-Oncology

Psycho-Oncology 25: 772-778 (2016)

Published online 14 October 2015 in Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com). DOI: 10.1002/pon.4002

Does fear of cancer recurrence differ between cancer types? A study from the population-based PROFILES registry

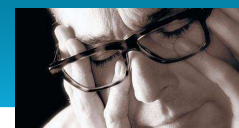
Manieke van de Wal^{1*}, Lonneke van de Poll-Franse^{2,3}, Judith Prins¹ and Manieke Gielissen⁴

¹Department of Medical Psychology, Radboud University Medical Center, Nijmegen, The Netherlands

²Eindhoven Cancer Registry, Comprehensive Cancer Center Netherlands, Eindhoven, The Netherlands

³Centre of Research on Psychology in Somatic Diseases (CoRPS), Tilburg University, Tilburg, The Netherlands

⁴Expert Centre Chronic Fatigue, Nijmegen, The Netherlands



Van de Wal, Psychooncology 2016

Lange termijn & late effecten worden vaak onderzocht als enkel construct

Physical wellbeing and symptoms

- Functional ability
- Strength or fatigue
- Sleep or rest
- Fertility
- Pain
- Appetite
- Overall physical health

Social wellbeing

- Family distress
- Roles and relationships
- Affection and sexual function
- Appearance
- Employment
- Isolation
- Finances

Psychological wellbeing

- Control
- Anxiety or depression
- Enjoyment or leisure
- Pain or distress
- Happiness
- Fear of recurrence
- Cognition or attention
- Overall perception of QoL
- Distress of diagnosis and treatment

Spiritual wellbeing

- Meaning of illness
- Religiosity
- Hope(fulness)
- Uncertainty

Ferrell, Oncology Nursing Forum 1995

Maar...lange termijn en late effecten clusteren

Physical wellbeing and symptoms

- Functional ability
- Strength or fatigue
- Sleep or rest
- Fertility
- Pain
- Appetite
- Overall physical health

Social wellbeing

- Family distress
- Roles and relationships
- Affection and sexual function
- Appearance
- Employment
- Isolation
- Finances

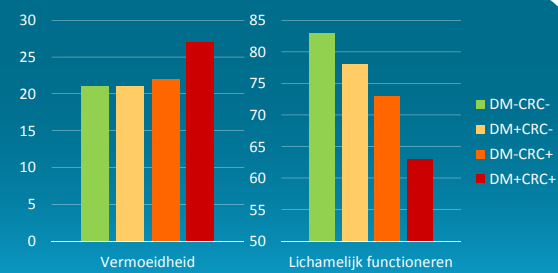
Psychological wellbeing

- Control
- Anxiety or depression
- Enjoyment or leisure
- Pain or distress
- Happiness
- Fear of recurrence
- Cognition or attention
- Overall perception of QoL
- Distress of diagnosis and treatment

Spiritual wellbeing

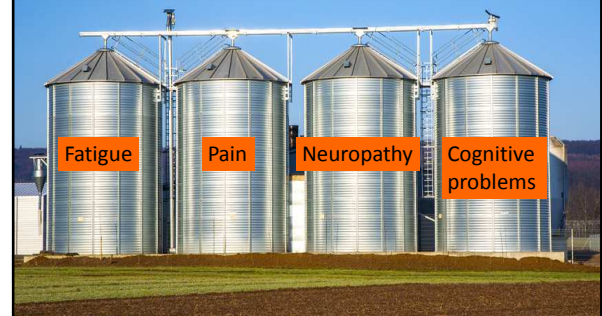
- Meaning of illness
- Religiosity
- Hope(fulness)
- Uncertainty

..en zijn vaak gerelateerd aan comorbiditeit

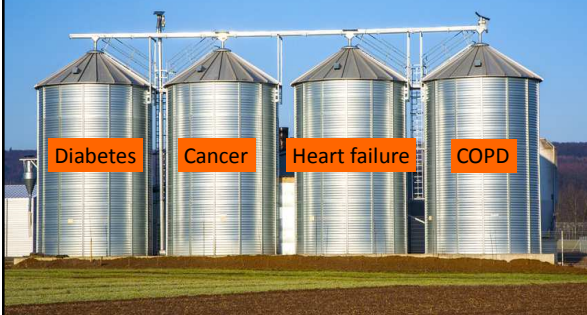


Visser PA, Support Care Cancer 2014
Visser PA, J Cancer Surviv 2016 (review)

Denken in silo's – bij symptomen



Denken in silo's – bij symptomen... en ziekten!



Symptoom cluster onderzoek- Expert panel aanbevelingen

- Voor persoonlijke zorg op maat moeten we beter begrijpen:
 - Individuele gevoeligheid voor symptomen
 - Is er een symptoom dat de ontwikkeling van andere symptomen 'triggert'?
 - Mechanismen!! (>interventies)

Miaskowski, J Natl Cancer Inst 2017

Kennis klouf : Wat zijn de mechanismen?

Kanker & behandeling

MECHANISMEN???

Gezondheid ↓

- Kwaliteit van leven ↓
- Klachten ↑
- (Co-)Morbiditeit ↑
- Mortaliteit ↑

- WIE ontwikkelt klachten?
- En WAAROM juist die persoon?

profiles Big(ger) data

Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek

Informatievoorziening

Bent u tevreden met de informatie die u heeft gekregen?

Tevredenheidsniveau	Percentage
helemaal niet	5%
een beetje	16%
nogal	36%
heel erg	43%

Baarmoederkankerpatiënten N=742 (77% response)

Nicolaije et al, Patient Educ Couns. 2012

Informatievoorziening

- (ex-) kankerpatiënt wil meer informatie:
 - Nazorg
 - Late effecten
 - Invloed op seksualiteit
 - Psychologische hulp
 - Vermoeidheid
- Informatievoorziening heeft invloed op*:
 - Tevredenheid met zorg
 - Ziekte perceptie (gevoel van controle)
 - Kwaliteit van leven
 - Angst en depressie

* Husson et al. Ann Oncol, 2010

Zorgplan kanker Rogy care studie

6 ziekenhuizen:
'Gebruikelijke zorg'

72% respons
N=102 endometrium
N=114 ovarium

6 ziekenhuizen:
'ROGY Care plan'

73% respons
N=119 endometrium
N=61 ovarium

Vragenlijsten

- Na operatie
- 6 maanden
- 12 maanden
- 18 maanden
- 24 maanden

van de Poll-Franse et al. Trials, 2011

Zorgplan kanker Resultaten Rogy care

- Patiënten rapporteren dat zij méér informatie ontvangen
- Maar... patiënten zijn niet méér tevreden over informatievoorziening!
- Patiënten zijn ook niet méér tevreden over de ontvangen zorg
- Endometriumca specifiek:
 - Patiënten maakten zich meer zorgen over hun ziekte
 - Patiënten gebruikten meer huisartsen zorg
- Ovariumca specifiek:
 - Patiënten hadden minder geloof/vertrouwen dat de behandeling hen zou genezen

Nicolaije et al. JCO, 2015 & de Rooij et al. Gynaecol Oncol 2017

Literatuur review effectiviteit (Na)zorgplannen

- Survivorship Care Plans (SCPs) worden nog maar weinig geïmplementeerd (<25% van de instituten die kankerzorg verlenen)
- SCP uitkomststudies (14 studies):
 - 11 observationele studies: positieve uitkomsten m.b.t. tevredenheid zorg/informatie, verbeterde communicatie, kennis en vertrouwen bij patiënt, etc...
 - 4 RCTs: Geen positieve impact op distress, kwaliteit van leven, tevredenheid met zorg/informatie

Mayer, Cancer 2015

Literatuur review effectiviteit (Na)zorgplannen

TABLE 5. Recommended Areas for Future Survivorship Care Plan Research and Methodological Concerns to be Addressed

Content
1. When do survivors and providers prefer for SCP to be delivered?
2. How frequently do survivors and providers prefer for SCP to be delivered?
3. Which type of provider most effectively develops SCP?
4. Which type of provider most effectively delivers SCP?
Dissemination and implementation
1. What determines whether survivors and primary care providers receive and retain SCP?
2. Does a limited-content SCP template minimize resources required for SCP use?
3. Does a limited-content SCP template increase SCP use?
Outcomes
What are the "active ingredients" of effective transitions from treatment to follow-up care?
Methodological concerns to be addressed
1. Biases associated with observational studies may be addressed by using RCT
2. Ability to infer causality may be addressed with longitudinal studies
3. Limited generalizability may be addressed with more diverse samples of cancer programs, providers, and survivors that reflect the diversity observed in practice
4. Concerns about validity and reliability may be addressed through systematic testing of data collection tools

Mayer, Cancer 2015

POSTCARE: Methoden pilot RCT

- Patient-owned Survivorship Transition Care for Activated, Empowered survivors
- 79 'survivors' met stadium 0-IIIb borstkanker
- Interventie is gebaseerd op 'Chronic care model': Patiënten veranderen van passieve ontvangers van zorg naar actieve participatie in zelf management



- Zorg transitie coach
 - Eenmalige ontmoeting met coach: Motivational Interviewing
 - Betrek patiënt in het ontwikkelen van een persoonlijk nazorgplan
 - Stel samen gezondheidsdoelen en strategieën

Kvale, Cancer 2016

POSTCARE: Resultaten pilot RCT

- Interventie groep rapporteert significant betere
 - Gezondheid
 - Lichamelijk functioneren
 - Emotioneel functioneren
- Focus van de interventie ligt op het proces van transitie i.p.v. nazorgdocument

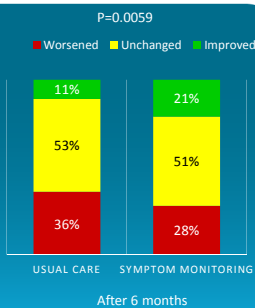


Resultaten benadrukken het belang van gebruik van nazorgplannen als een gedragsmatige interventie

Kvale, Cancer 2016

PRO-CTCAE™: Symptomen monitoring tijdens chemo

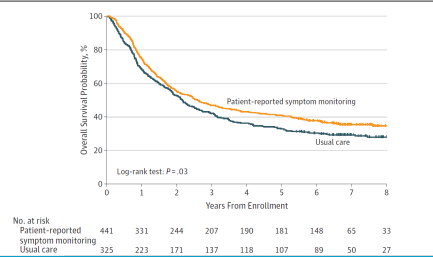
- 766 patiënten met uitgezaaide solide tumor die starten met chemo
- Gerandomiseerd naar wekelijks online rapportage van symptomen of gebruikelijke zorg
- Verpleegkundig Specialist krijgt e-mail als symptomen verslechteren



Basch, JCO 2016

PRO-CTCAE™: Symptomen monitoring tijdens chemo

Figure. Overall Survival Among Patients With Metastatic Cancer Assigned to Electronic Patient-Reported Symptom Monitoring During Routine Chemotherapy vs Usual Care



Basch, ASCO & JAMA 2017

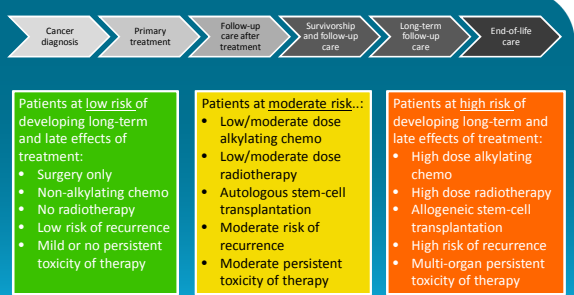
Modellen voor nazorg/follow-up

- Verschillende vormen mogelijk (iedereen lijkt zoekende), o.a.:
 - Chronisch zorg model (self-management interventies)
 - Transitie model (zorg transitie naar andere specialist of huisarts)
 - Communicatie problemen tussen specialisten
 - Huisartsen hebben beperkte kennis van nieuwe behandelingen
 - Risico stratificatie model (oncoloog en huisarts 'verdelen' de zorg op basis van risico stratificatie)

Weinig data over de effectiviteit van deze modellen!!

Jacobs, Lancet Oncol 2017

Klinische zorgpaden



Jacobs, Lancet Oncol 2017

Risico stratificatie model

(UK National Cancer Survivorship Initiative)



Warrington, Acta Oncol 2015

Zorg naar leeftijd of tumor

KNL comprehensive cancer centre the Netherlands

- AYA-poli's; bedoeld voor adolescenten en jong volwassenen (18-35 jaar) die kanker hebben of hebben gehad.
- BETER klinieken; voor hodgkinlymfoom-overlevers die minimaal 5 jaar lymfoomvrij zijn, bij diagnose 15-60 jaar oud waren en bij uitnodiging niet ouder dan 70 jaar zijn.
- Het Alexander Monro Ziekenhuis: gespecialiseerd ziekenhuis voor het diagnosticeren en behandelen van borstkanker, goedaardige borstaandoeningen, erfelijke aanleg, familiair verhoogd risico, screening en vervoltrajecten.



Zoveel mogelijk kankerpatiënten die in goede gezondheid leven na kanker

Aanbeveling

KNL comprehensive cancer centre the Netherlands

- Linda A Jacobs, Lawrence N Shulman **Follow-up care of cancer survivors: challenges and solutions** Lancet Oncol 2017; 18: e19-29

Bedankt voor de aandacht!



Extra informatie over **profiles**

- Voor patiënten: www.profielstudie.nl
- Voor onderzoekers: www.profilesregistry.nl



@ProfilesRegistr / @PROFIELstudie



F.Mols@TilburgUniversity.edu



@FloortjeMols