

Regionaal Zorgplan Oncologie Eerste Lijn

MEI 2022

VERSIE 1.1

Zorgorganisatie Eerste Lijn

Inhoud

1.	Inleiding	3
1.1	Achtergrond	4
1.2	Positieve Gezondheid	4
1.3	Persoonsgerichte zorg in de eerste lijn	5
1.3.1	Samen Beslissen	5
1.4	Contact met patiënt, vast aanspreekpunt	6
1.5	Communicatie tussen zorgverleners	7
2.	Ziektefasen van de Oncologie patiënt	8
3.	Fase 0: preventie en screening	9
3.1	Geïndiceerde en zorggerelateerde preventie	9
3.2	Screening	9
4.	Fase 1: Diagnostische fase	10
4.1	Diagnostiek in de huisartsenpraktijk	10
4.2	Verwijzing naar de tweede lijn	10
4.3	Diagnostiek in de tweede lijn	11
4.4	Time-out gesprek	11
5.	Fase 2: Curatieve behandelfase	12
5.1	Rol van de eerste lijn in de curatieve behandelfase	12
5.2	Comorbiditeit	12
6.	Fase 3a: Nazorg en chronische fase	13
6.1	Rol van de eerste lijn in de oncologische nazorg	14
7.	Fase 3b: Palliatieve en terminale fase	15
7.1	Rol van de eerste lijn in de palliatieve fase	16
7.2	Samenwerking binnen de eerste lijn	17
7.3	Terminale fase	17
	Geraadpleegde literatuur	18
	Bijlage: werkgroep oncologie ZEL	19

1. Inleiding

Dit Zorgplan Oncologie richt zich op de structurering van het zorgproces rondom patiënten met een oncologische aandoening, gedurende verschillende ziektefasen, binnen de eerste lijn voor de regio NWN en DWO.

Steeds meer mensen overleven de ziekte kanker en hebben daarna een langere levensverwachting dan vroeger. Dit komt onder meer door verbeterde diagnostiek en behandeling. Kankerpatiënten hebben veelal te maken met fysieke, psychosociale en maatschappelijke uitdagingen. Dit start al bij de diagnose, loopt door in de behandelfase en ook na de behandeling voor kanker kunnen patiënten – vaak nog jarenlang – kampen met allerlei late effecten gerelateerd aan de kanker en de behandelingen. Goede oncologische (na)zorg is gebaat bij een holistische, persoonsgerichte, integrale visie op en benadering van de mens. De uitdaging is om in het continuüm van de multidisciplinaire oncologische zorg rekening te houden met verschillende behoeften van patiënten aan ondersteuning, ook lang nadat de behandeling heeft plaatsgevonden. Alleen dan kan er adequaat door de juiste zorgverlener op de juiste plaats en het juiste moment zorg worden geboden. (Visserman et al. 2014) (Berendsen et al. 2019)

Input voor dit regionale zorgplan oncologie komt vanuit de volgende bronnen:

- Zorgstandaard Kanker (Visserman et al. 2014)
- Taskforce Cancer Survivorship Care (Berendsen et al. 2019)
- Integraal Kankercentrum Nederland (Ezendam et al. 2019)
- NHG Standpunt Huisarts en Palliatieve Zorg (2012)
- NHG Standpunt Oncologische Zorg in de Huisartsenpraktijk (2014)
- NIVEL (Zegers et al. 2010)
- NFK (website www.nfk.nl)

In dit zorgplan wordt onder andere beschreven welke (zorg)taken er zijn rondom een oncologiepatiënt, welke zorgverleners hierin een rol kunnen spelen en welke tools en samenwerkingsafspraken eerstelijns zorgverleners kunnen gebruiken om de oncologische zorg binnen de eerste lijn te structureren. Het doel van het Regionale Oncologie Zorgplan is regionale structurering en kwaliteitsbevordering van het zorgproces rondom patiënten met oncologische aandoeningen.

Voor de praktische toepassing van dit zorgplan oncologie in de eerste lijn verwijzen we naar de handreiking

Waar in dit document hem of zij staat, kan ook haar of zij gelezen worden.

Dit zorgplan is opgesteld door de werkgroep oncologie van ZEL (zie [bijlage: Werkgroep oncologie ZEL](#)) en is een levend document. Op- en aanmerkingen kunt u doorgeven aan het secretariaat van ZEL. Dit kan per mail naar secretariaat@zel.nl of telefonisch via 0174-201440. Op basis van voortschrijdend inzicht en wijzigingen in toekomstige richtlijnen worden zo nodig aanpassingen gemaakt in dit document.

1.1 Achtergrond

Kanker is een veel voorkomende ziekte met verstrekkende gevolgen. Jaarlijks krijgen 120.000 Nederlanders de diagnose kanker. In 2018 bedroeg het aantal mensen dat leeft met kanker 809.346. Doordat de ziekte kanker in een steeds vroeger stadium ontdekt kan worden, er effectievere behandelingen zijn en een aantal vormen van kanker met een zeer slechte prognose steeds minder voorkomen, stijgen de overlevingskansen. De zogeheten 'vijfjaarsoverleving' neemt in Nederland ieder jaar met ongeveer 1 procentpunt toe. Bijna 5% van alle Nederlanders leeft met kanker of heeft in het verleden kanker gehad. Hierdoor wordt kanker steeds meer een chronische ziekte. Daarom is er ook steeds meer aandacht voor de kwaliteit van leven en de klachten die mensen kunnen hebben nadat ze van kanker zijn genezen. Daarnaast is er vanuit de bredere kijk op gezondheid, zoals volgens het gedachtegoed van de *positieve gezondheid*, steeds meer aandacht voor eigen regie en veerkracht van de patiënt. Dit vergt ook een andere benadering vanuit de zorgverleners. (Ezendam et al. 2019).

In het algemeen geldt voor oncologiepatiënten dat zij voor de uitdaging staan om te leren omgaan met de doorgemaakte ziekte en behandeling, en eventuele gevolgen daarvan (op de korte of langere termijn). Het vertrouwen in het eigen lichaam heeft een deuk opgelopen en met deze onzekerheid moet men leren omgaan. Deze uitdagingen zijn deels het directe gevolg van de ziekte en de behandelingen, maar grotendeels ook gerelateerd aan het veranderde toekomstperspectief. Veel patiënten hebben (langdurige of blijvende) klachten van moeheid, pijn, concentratieproblemen, bezorgdheid, angst, onzekerheid en somberheid. Kanker kan, mede afhankelijk van de levensfase van de patiënt, een grote invloed hebben op de partnerrelatie, het aangaan van nieuwe relaties, een kindwens of het verkrijgen en/of behouden van werk. Andere langetermijneffecten kunnen zijn: problemen als gevolg van chirurgische ingrepen, rouw om verlies van het uiterlijk en het functioneren van het lichaam, problemen met intimiteit en seksualiteit. Ook kan na bepaalde chemotherapie en/of radiotherapie disfunctioneren van voorheen gezonde organen of weefsels ontstaan, zoals neuropathie, het metabool syndroom of verminderd inspanningsvermogen door bijvoorbeeld hartschade. Het risico op tweede tumoren is na deze therapieën ook verhoogd, dit is mede afhankelijk van genetische predispositie. (Berendsen et al. 2019)

De ondersteuningsbehoefte kan, naast aandacht voor de lichamelijke klachten, bestaan uit de verwerking van doorgemaakte ziekte, de angst voor terugkeer van de ziekte, het op gang houden van de ADL, gezinsvragen, vruchtbaarheidsproblemen, problemen bij (terugkeer naar) werk en sociale problematiek (binnen relaties of het aangaan van relaties). (Berendsen et al. 2019)

1.2 Positieve Gezondheid

Zoals hierboven reeds is beschreven kan de oncologiepatiënt geconfronteerd worden met uitdagingen op allerlei terreinen, zoals het fysieke of mentale gebied, maar ook dagelijks functioneren, kwaliteit van leven, sociaal functioneren en zingeving. Het is van belang om oog te hebben voor al deze facetten van het leven van de patiënt: de brede blik. Deze verschillende facetten van het leven zijn ook beschreven in het concept van de positieve gezondheid. Het accent ligt daarbij niet op ziekte, maar op de mens zelf, op veerkracht en op wat het leven voor hem betekenisvol maakt. (Institute Positive Health, www.IPH.nl)

Eigen regie kan de patiënt met kanker helpen om de ziekte in te passen in een zo goed mogelijk leven. Dit vereist een gezamenlijke verantwoordelijkheid en samenwerking van patiënt en zorgverlener. Deze samenwerking

begint met de doelen die de patiënt zich stelt, met inachtneming van de eigen mogelijkheden en beperkingen. Bij patiënten passen verschillende niveaus van eigen regie en voor één patiënt kunnen – afhankelijk van de fase in het ziekteproces – de niveaus variëren. (Visserman et al. 2014)

1.3 Persoonsgerichte zorg in de eerste lijn

Om eigen regie en gezamenlijke verantwoordelijkheid te realiseren is goede samenwerking tussen zorgverleners nodig. Dit maakt het oncologische zorgveld multidisciplinair en complex. Samenwerken en afstemmen is noodzakelijk om een zo goed mogelijke kwaliteit van zorg te bieden aan mensen die kanker hebben of hebben gehad. Optimale kwaliteit ontstaat als het lukt om de beste inhoudelijke zorg te combineren met de beste manier van organiseren, afgestemd op de behoeften en voorkeuren van de patiënt. (Visserman et al. 2014)

Samenhang en continuïteit in de zorg, met de wensen, behoeften en mogelijkheden van de patiënt als uitgangspunt, kortom: geïntegreerde persoonsgerichte zorg, vereist het maken van duidelijke afspraken over taken en verantwoordelijkheden van zorgverleners. In het belang van de patiënt, diens naasten en de betrokken zorgverleners wordt door de betrokken zorgverleners vastgelegd wie de hoofdbehandelaar is, wie de zorg coördineert en wie het vaste aanspreekpunt is bij vragen en onduidelijkheden. In sommige plaatsen zijn reeds eerstelijns oncologiezorgnetwerken opgericht, waarbij deze bovengenoemde samenhang en continuïteit wordt nagestreefd. (Visserman et al. 2014)

Een lokaal of regionaal eerstelijns oncologiezorgnetwerk is een netwerk van zorgverleners die mensen met kanker en hun naasten dichtbij huis helpen. Denk hierbij aan praktijkondersteuners huisartsen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, diëtisten, logopedisten, huidtherapeuten, thuiszorgmedewerkers, psychologen, maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers en andere gespecialiseerde zorgverleners. Zij geven begeleiding tijdens en na de behandeling van kanker.

De zorgverleners in het netwerk kennen elkaar en zijn op de hoogte van elkaars aanpak. Door de korte lijnen kunnen ze de behandelingen snel en goed op elkaar afstemmen. Het netwerk maakt ook afspraken met ziekenhuizen of revalidatiecentra over de zorg. Doel hiervan is dat de zorg die de patiënt thuis krijgt, afgestemd is op de zorg in het ziekenhuis of het revalidatiecentrum. Deze netwerken oncologie kunnen worden ingezet in alle fasen van het ziekteproces van de patiënt. Eerstelijns oncologiezorgnetwerken zijn te vinden in de Verwijsgids Kanker. (Verwijsgids kanker, www.verwijsgidskanker.nl)

1.3.1 Samen Beslissen

Om de eigen regie en veerkracht van de patiënt en diens naasten te stimuleren is gezamenlijke besluitvorming een vereiste.

Bij Samen Beslissen zoeken mensen samen met een zorgverlener naar de behandeling of zorg die het beste bij hem of haar past. Wat het beste past hangt af van wat iemand belangrijk vindt. Samen Beslissen gebeurt in één of meer gesprekken. Daarin bespreken de patiënt en de zorgverlener samen alle mogelijkheden en wat deze betekenen voor iemands leven ([Samen Beslissen | Patiënten federatie](#)). Zij doen dit op basis van wetenschappelijke kennis en op basis van de ervaring, kennis, waarden en wensen van de patiënt. Op deze manier wordt recht gedaan aan de expertise van zowel de zorgverlener als van de patiënt. ([Samen Beslissen | Vilans](#))

Uit onderzoek blijkt dat Samen Beslissen leidt tot meer clienttevredenheid, beter geïnformeerde en daardoor minder angstige patiënten en een hogere therapietrouw. Daarnaast is de ervaring van zorgprofessionals dat zij zorg leveren die de kwaliteit van leven voor de patiënt verbetert en dit geeft hen meer professionele voldoening.

De Patiënten Federatie Nederland heeft onderzoek gedaan waaruit blijkt dat 94% van de mensen samen wil beslissen met hun zorgverlener. Deze behoefte blijkt het sterkst bij mensen met een levensbedreigende, chronische en/ of zeldzame aandoening. Stress blijkt een negatief effect te hebben op samen beslissen en 61% van de mensen met een ongeneeslijke aandoening gaf aan stress te ervaren in het gesprek. Het is van belang in de begeleiding van een oncologiepatiënt hier aandacht voor te hebben. Daarnaast bleek dat het bespreken van de optie om niet (meer verder) te behandelen het meeste wordt gemist bij patiënten met een ongeneeslijke ziekte en/ of bij het levenseinde. Hier is meer aandacht voor nodig, zodat de uiteindelijke beslissing voldoende aansluit bij de situatie en de persoonlijke voorkeuren van de patiënt (Samen Beslissen met de zorgverlener). Ter ondersteuning van een gesprek met een ongeneeslijk zieke heeft het NFK voor patiënten een hulpmiddel ontwikkeld waarmee hij of zij kan nadenken over de behandeling als men niet meer beter wordt (Gesprekswijzer). Op thuisarts.nl staan informatie en een keuzehulp die de patiënt helpen met nadenken over de wensen t.a.v. het levenseinde (Levenseinde | Thuisarts).

Concluderend is Samen Beslissen met de oncologiepatiënt zeer zinvol en dus wenselijk. In alle fasen van het ziekteproces is het belangrijk om aandacht voor de gezamenlijke besluitvorming te hebben. Wanneer de oncologische behandelmogelijkheden (waarbij niet-behandelen of slechts palliatief behandelen ook tot de mogelijkheden behoren) worden samengebracht met de specifieke situatie van de patiënt en diens doelen en voorkeuren, leidt dit tot een individueel zorgplan oftewel een passend behandelplan (Handreiking passend behandelplan).

1.4 Contact met patiënt, vast aanspreekpunt

Voor de patiënt is kanker een diagnose die veel vragen en onzekerheden met zich meebrengt. De zorgverlener speelt een belangrijke rol bij de opvang van de patiënt en diens naasten na de diagnose en bij de begeleiding in het vervolgtraject. Daarom is het wenselijk om in alle fasen van het ziekteproces proactief een vervolgcontact af te spreken.

Patiënten hebben verschillende behoeften en verwachtingen van de eerstelijnszorgverlening, die ook in de loop van de tijd kunnen veranderen. Belangrijk is dat tijdens de verschillende fasen van het oncologisch proces duidelijk is bij welke zorgverlener de patiënt terecht kan. In het ziekenhuis wordt veelal gewerkt met een vast aanspreekpunt in de vorm van een casemanager. Een dergelijk vast aanspreekpunt zou ook binnen de eerste lijn zeer wenselijk zijn.

Uit een achtergrondstudie bij het KWF-rapport over nazorg blijkt dat patiënten met kanker in de nazorgfase met name behoefte hebben aan een ondersteunende en gidsende rol van het vaste aanspreekpunt op het gebied van revalidatiemogelijkheden en (indien van toepassing) re-integratie naar werk. (KWF, 2011)

Het vaste aanspreekpunt maakt met de patiënt afspraken over de wijze en frequentie van contact. Binnen de huisartsenpraktijk kan deze rol vervuld worden door de huisarts of door een praktijkondersteuner (oncologie). Buiten de huisartsenpraktijk zouden andere eerstelijns zorgverleners, zoals bijvoorbeeld fysiotherapeuten, ergotherapeuten of wijkverpleegkundigen de rol als vast aanspreekpunt oncologie kunnen vervullen.

1.5 Communicatie tussen zorgverleners

Samenwerkingsafspraken tussen ketenpartners (zoals o.a. huisartsen, specialisten, verpleegkundigen, apothekers) leggen de afspraken vast met betrekking tot verwijzing, verantwoordelijkheden, informatievoorziening aan patiënten en overdracht van gegevens. Het vaste aanspreekpunt uit de eerste lijn moet laagdrempelig rechtstreeks contact kunnen hebben met het vaste aanspreekpunt uit het ziekenhuis en vice versa. Indien er geen zorgverlener als vast aanspreekpunt is benoemd, is de huisartsenpraktijk de aangewezen instantie voor contact met het ziekenhuis.

2. Ziektefasen van de Oncologie patiënt

In de volgende hoofdstukken wordt de rol van de eerste lijn in de verschillende ziektefasen die mensen met kanker kunnen doorlopen beschreven:

- Fase 0: Preventie en screening
- Fase 1: Diagnostische fase
- Fase 2: Curatieve behandelfase
- Fase 3a: Nazorg en chronische fase
- Fase 3b: Palliatieve en terminale fase

De inhoud van het oncologische zorgproces is zoveel als mogelijk functioneel omschreven. Beschreven is wat patiënten aan zorg mogen verwachten en welke organisatorische voorwaarden er zijn. Door de modelmatige beschrijving van de zorg kan de indruk ontstaan dat preventie, diagnostiek, behandeling en nazorg in een vaste volgorde plaatsvinden. Maar omdat de zorgverlening situatie- en patiëntgebonden is hoeft dit in de praktijk niet het geval te zijn. In werkelijkheid kunnen fasen elkaar overlappen, of kunnen bepaalde fasen zelfs geheel worden overgeslagen.

3. Fase 0: preventie en screening

Preventie en screening zijn van belang om kanker te voorkomen en/ of in een vroegtijdig stadium te ontdekken. Het ontstaan van kanker hangt sterk samen met erfelijke risico's en leeftijd, maar ook met beïnvloedbare factoren. Net als bij chronische aandoeningen (diabetes mellitus, hart- en vaatziekten) spelen leefstijl en omgevingsfactoren een belangrijke rol bij het ontstaan van verschillende vormen van kanker. Binnen de eerste lijn wordt met name gericht op geïndiceerde en zorggerelateerde preventie. Er ligt echter binnen de eerste lijn ook een (beperkte) taak op het gebied van screening.

3.1 Geïndiceerde en zorggerelateerde preventie

Bij geïndiceerde preventie richten de zorgverleners zich onder meer op het stimuleren van een gezonde leefstijl. Denk hierbij aan: voldoende lichaamsbeweging, gezonde voeding, gezond gewicht, geen of matig alcoholgebruik en beperkte blootstelling aan zon of zonnebank. Hierbij wijzen zij op de risico's van een ongezonde leefstijl en ontmoedigen zij actief het roken.

Geïndiceerde preventie is ook geboden bij mensen met een erfelijke aanleg voor kanker (5-10% van de kankerpatiënten). Vooral bij melanoom, borst-, eierstok-, dikke darm-, baarmoeder- en prostaatkanker kunnen erfelijke factoren een rol spelen. Deze mensen hebben een verhoogd erfelijk risico (dikwijls zo'n 30-70%) om de betreffende vorm van kanker te ontwikkelen. Omdat er bij familiair voorkomende kanker ook een verhoogd risico kan zijn zónder een specifieke (diagnosticeerbare) genafwijking, is extra alertheid op tumorerelateerde klachten en symptomen geboden. Voorzorgsmaatregelen als erfelijkheidsonderzoek, periodieke controle en/ of een operatie kunnen dan wenselijk zijn. (Visserman et al. 2014)

3.2 Screening

In Nederland wordt bevolkingsonderzoek gedaan naar borst- baarmoederhalskanker en screening op darmkanker. De huisartsenzorg ondersteunt screenings- en bevolkingsonderzoek op basis van concrete afspraken met de primair verantwoordelijke partijen zoals de GGD en het RIVM. De huisartsenpraktijk vervult een belangrijke rol bij vragen van patiënten over deelname aan een bevolkingsonderzoek, in de communicatie over de uitslagen en bij de begeleiding van mensen met terecht positieve en mensen met foutpositieve uitslagen. Huisartsen lichten patiënten in over de betekenis van een positieve screenings-uitslag en bespreken de hierdoor ontstane onrust. Zij plaatsen een positieve bevinding in het juiste perspectief. Bij twijfel of een vermoeden van kanker vindt, in lijn met de richtlijnen, verwijzing plaats naar het ziekenhuis voor nader onderzoek. (Visserman et al. 2014)

4. Fase 1: Diagnostische fase

Naar schatting 85% van alle patiënten met gediagnosticeerde kanker presenteerde zich met symptomen bij de huisarts. In het algemeen wordt aangenomen dat de prognose verbetert naarmate de tijd tussen de eerste signalen en de diagnose korter is. Het is daarom belangrijk dat zorgverleners eventuele kanker snel kunnen herkennen en de benodigde stappen zetten. De meeste symptomen die (achteraf konden) wijzen op kanker komen echter vaak voor en zijn doorgaans onschuldig. Patiënten wachten daarom vaak lang voordat ze naar de huisarts gaan. Alle eerstelijns zorgverleners hebben een belangrijke signalerende functie bij klachten die mogelijk gerelateerd zijn aan een oncologische ziekte. Bij deze verdenking wordt de patiënt geadviseerd naar de huisarts te gaan. Bij voorkeur (en indien de patiënt akkoord is) wordt de huisarts door de zorgverlener ingelicht over de bevindingen.

4.1 Diagnostiek in de huisartsenpraktijk

Ondanks het vele wetenschappelijk onderzoek is er nog geen diagnostische profilering voor kanker die goed toepasbaar is in de huisartsenpraktijk. Gerichtte diagnostiek is niet altijd direct mogelijk. De huisarts zal gaan handelen wanneer de klachten en symptomen afwijkend verlopen. De NHG-Standaarden en tumorspecifieke richtlijnen geven wel houvast voor de diagnose van de meest voorkomende soorten van kanker: welke diagnostiek moet er plaatsvinden op welk moment.

Bij de afweging rondom nadere diagnostiek worden de individuele kenmerken van de patiënt betrokken:

- familiale belasting
- leefomstandigheden en leefstijl
- medische voorgeschiedenis en bijkomende klachten
- symptomen
- ongerustheid
- wensen van de patiënt

Dit gebeurt in een samen-beslis-gesprek waarin de verdenking van de huisarts, de diagnostische overwegingen en de mogelijke vervolgonderzoeken worden besproken en een gezamenlijk besluit wordt genomen. Na eventuele diagnostiek worden de uitslagen hiervan met de patiënt besproken.

4.2 Verwijzing naar de tweede lijn

In het uitslagengesprek bespreken de huisarts en de patiënt ook de reden van de eventuele doorverwijzing en de te verwachten procedure en vervolgonderzoeken. De keuze van verwijzing (naar welke medische discipline en welk ziekenhuis) is een proces van gezamenlijke besluitvorming waarin de huisarts een coachende rol vervult. De huisarts zorgt bij verwijzing voor een goede informatievoorziening aan de specialist, met aandacht voor de reden van de verwijzing, bevindingen van het onderzoek, de ziektegeschiedenis, comorbiditeit, fysieke en psychosociale klachten, medicatie, familiegeschiedenis en eventuele behandelwensen van de patiënt.

Bij verdenking op kanker is het belangrijk dat de patiënt snel toegang heeft tot diagnostiek. De huisarts monitort daarom het diagnostische traject, houdt contact met de patiënt en intervenueert bij eventuele onverwachte vertragingen of andere ongewenste gebeurtenissen. Een goede onderlinge communicatie tussen de eerste lijn en het ziekenhuis is noodzakelijk voor continuïteit van de zorg. Indien een diagnose wordt gesteld met belangrijke consequenties is het altijd wenselijk dat de specialist de huisarts daar meteen van op de hoogte brengt.

4.3 Diagnostiek in de tweede lijn

In het ziekenhuis krijgt de patiënt aanvullend onderzoek om een diagnose te kunnen stellen. De specialist bespreekt de uitslagen met de patiënt, bij voorkeur in aanwezigheid van een naaste. De specialist bespreekt de noodzaak van behandeling, de verschillende behandelopties, -doelen en -resultaten, de mogelijke prognose, de werking en bijwerkingen, mogelijke complicaties en (late) gevolgen van de behandelingen.

4.4 Time-out gesprek

Nadat de specialist de uitkomst van het onderzoek en een voorstel tot behandeling met de patiënt heeft besproken kan de huisarts met de patiënt een zogenaamd Time-out gesprek aangaan. Het Time-out gesprek is *niet* primair gericht op medisch-inhoudelijke bespreking van therapieopties, maar op facilitering van de continuïteit van eerstelijnszorg na de diagnose kanker. Het kan meerwaarde hebben door de patiënt bewust te maken dat er verschillende keuzemogelijkheden voor behandeling bestaan, waarbij ook niet-behandelen en een second opinion of behandeling in een ander ziekenhuis mogelijk is. Een Time-out gesprek bij de huisarts is niet noodzakelijk eenmalig, er kunnen meerdere gesprekken volgen.

Doelen van het Time-out gesprek:

- Reflectie op de impact van de diagnose,
- Verheldering van vragen en onduidelijkheden,
- Verheldering van persoonlijke voorkeuren en prioriteiten die meegewogen moeten worden in een passende behandelkeuze,
- Het afstemmen van verwachtingen voor het vervolgtraject tussen patiënt en huisarts (en/ of andere zorgverleners),
- Eventuele verwijzing naar zorgverleners uit de sociale kaart oncologie.

De keuze van de patiënt voor eventuele behandelopties en de plaats van de behandeling is afhankelijk van kwaliteitsinformatie over behandelaars, maar ook van persoonlijke factoren zoals comorbiditeit en levensperspectief. Onderzoek toont aan dat interventies gericht op gezamenlijke besluitvorming positieve effecten hebben op de risicoperceptie van patiënten, hun kennisniveau over de aandoening en de voor- en nadelen van behandelopties, de mate waarin zij zich geïnformeerd voelen en tevredenheid over het besluitvormingsproces. Gezamenlijke besluitvorming kan leiden tot andere keuzes. De inzet van keuzehulpen in het besluitvormingsproces leidt er bijvoorbeeld toe dat minder patiënten kiezen voor ingrijpende operaties. De websites www.kanker.nl en www.thuisarts.nl zijn bedoeld om zowel patiënt als zorgverlener van betrouwbare informatie en keuzehulpen te voorzien. De huisarts vraagt zo nodig nadere informatie aan de specialist en/ of begeleidt de patiënt bij zijn voorbereiding van een gesprek met de specialist over het behandelplan.

5. Fase 2: Curatieve behandel fase

Afhankelijk van onder meer aard en stadium van de ziekte wordt gekozen voor één of meer behandelingen. De behandeling kan gericht zijn op genezing (curatief) of op levensverlenging en klachtenvermindering als genezing niet meer mogelijk is (onderdeel fase 3b: palliatief). Bij expectatief beleid (*wait and see, watchful waiting*) wordt gewacht met behandelen totdat klachten ontstaan of verergering van klachten of tumorprogressie optreedt (onderdeel van fase 3a: Nazorg).

5.1 Rol van de eerste lijn in de curatieve behandel fase

Curatieve behandeling vindt veelal plaats in de tweede lijn. In die fase kan door het vaste aanspreekpunt in de eerste lijn contact worden gehouden met de patiënt en diens naasten volgens de afspraken die met hen zijn gemaakt. Belangrijke informatie over behandeling, controles, complicaties of bijwerkingen en beëindiging van de curatieve behandeling dienen door het vaste aanspreekpunt in het ziekenhuis naar de huisarts te worden gecommuniceerd. Indien het vaste aanspreekpunt van de eerste lijn buiten de huisartsenpraktijk werkzaam is, zal deze informatie met de betreffende zorgverlener worden besproken.

In de behandel fase volgt het vaste aanspreekpunt de behandeling en is hij beschikbaar voor de patiënt en zijn naasten om hun ervaringen en eventuele keuzes te bespreken. Tijdens de kankerbehandeling hebben patiënten vaak vragen, bijvoorbeeld over bijwerkingen, de zin van een behandeling en psychosociale problematiek. Het vaste aanspreekpunt in de eerste lijn en patiënt spreken daarom af hoe en met welke regelmaat zij tijdens de behandel fase contact hebben.

Aandacht voor communicatie met en goede informatievoorziening aan de patiënt met kanker en diens omgeving draagt bij aan een betere prognose. Patiënten die goed geïnformeerd zijn over hun ziekte en behandeling hebben op langere termijn minder last van angst en depressieve gevoelens. De zorgverlener kan bijdragen aan een betere prognose door patiënten te informeren over te verwachten klachten en over het belang van goede voeding en beweging, ook gedurende de behandel fase (UMC Utrecht, 2021). Zo nodig kan de patiënt worden verwezen naar een fysiotherapeut, een diëtist, psychosociale zorg (bijvoorbeeld een POH-GGZ, psycholoog, geestelijk verzorger en inloophuizen), bij voorkeur uit een oncologiezorgnetwerk in de buurt; bij meervoudige en complexe problematiek naar een revalidatiecentrum of in overleg met de tweede lijn naar een revalidatieafdeling van het ziekenhuis. De eerstelijns zorgverlener kan patiënten ook helpen te leren omgaan met persisterende klachten.

5.2 Comorbiditeit

Het hoofdbehandelaarschap voor de behandeling van niet aan de kanker gerelateerde comorbiditeit blijft in de behandel fase zo veel als mogelijk in handen van de huisarts. De huisarts onderhoudt daarbij korte lijnen met de behandelaar in het ziekenhuis, in verband met mogelijke vragen over potentiële interactie van de kankerbehandeling met die van andere aandoeningen en mogelijke aanpassing van het behandelplan. In een periode van ontregeling, door bijvoorbeeld intensieve chemotherapie, is overleg met de specialist gewenst. Dit kan leiden tot overname van het hoofdbehandelaarschap van de comorbiditeit door de specialist.

6. Fase 3a: Nazorg en chronische fase

De nazorgfase wordt gemarkeerd door het afsluiten van de curatieve behandelfase. De nacontrole is onderdeel van deze fase en vindt tot nog toe veelal plaats in het ziekenhuis. Het betreft diagnostiek op terugkeer of toename (bij *wait and see*-beleid) van de ziekte. Dit geldt ook voor patiënten die een in opzet palliatieve behandeling hebben ondergaan in de tweede lijn. De nazorg richt zich op het beperken van de ziektelast, revalidatie en signaleren, begeleiden en behandelen van gevolgen van (de behandeling van) kanker.

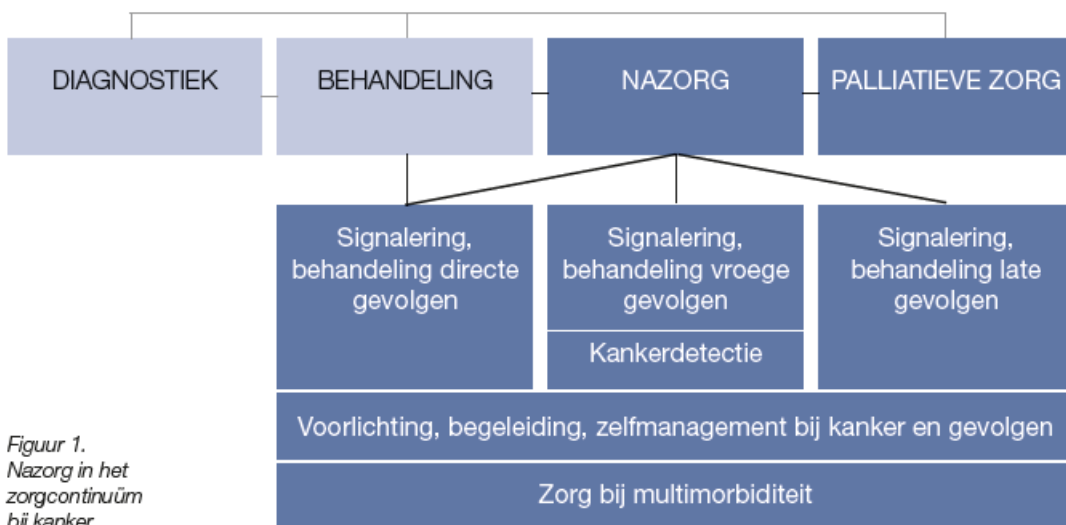
De behoefte aan ondersteuning verschilt in de verschillende fasen van het ziekteproces. De aandacht gaat meestal uit naar kankerpatiënten die in de behandelfase of herstelfase zitten, terwijl een NIVEL-studie laat zien dat de behoefte aan informatie, ondersteuning en zorgcoördinatie het grootst is bij de groep (ex-)kankerpatiënten die twee tot vijf jaar geleden gediagnosticeerd zijn. De late effecten van kanker worden niet altijd herkend en dikwijls onderschat, terwijl de impact op het leven van de patiënt groot is. (Zegers et al. 2010)

In de nazorgfase volgt de overgang naar herstel en wordt het dagelijks leven weer opgepakt, waarbij de patiënt ondersteuning en zorg krijgt naar behoefte en indicatie. De nazorg heeft als belangrijkste doel om de ziektelast te beperken door verbetering van de kwaliteit van leven en verlenging van de levensduur. Veel patiënten hebben na een oncologische behandeling klachten en problemen die gerelateerd zijn aan fysiek, emotioneel, cognitief, seksueel en sociaal functioneren, zoals moeheid, cognitieve dysfunctie, slaapproblemen en pijn.

Nazorg omvat de volgende onderdelen:

- Signaleren en opsporen van terugkeer of nieuwe vormen van kanker door middel van geplande medische onderzoeken.
- Zorg voor de gevolgen van kanker(behandeling): signalering van, begeleiding bij en behandeling van fysieke en psychische klachten en sociaalmaatschappelijke problemen. Dit betreft de vroege gevolgen in de eerste jaren na behandeling en de late gevolgen op langere termijn; proactieve zorg voor de directe gevolgen van de kanker(behandeling) wordt ook al tijdens de behandeling geboden.
- Voorlichting, begeleiding en ondersteuning bij eigen regie, aandacht voor werk(-hervatting), en leefstijlinterventies, zowel ten behoeve van herstel als preventief.

De nazorg is afgestemd op de persoonlijke situatie, gesignaleerde klachten en doelen van de patiënt. In geval van comorbiditeit wordt de nazorg bij kanker afgestemd op de zorg en medicatie voor de betreffende chronische ziekten. De nazorgafspraken worden vastgelegd.



Figuur 1.
 Nazorg in het
 zorgcontinuüm
 bij kanker

6.1 Rol van de eerste lijn in de oncologische nazorg

Nazorg van kankerpatiënten is persoonsgerichte, integrale en continue zorg. Deze zorg wordt bij voorkeur dicht bij de patiënt georganiseerd; dichtbij huis als het kan, verder weg als het moet. Dit vraagt om een proactieve benadering van de eerstelijns zorgverlener met aandacht voor somatische, psychische, sociale en spirituele aspecten. Tevens vraagt dit om aandacht voor directe naasten van de patiënt in het gezin of het samenlevingsverband en voor mantelzorgers, en om goede samenwerking met andere zorg- en hulpverleners.

Het vaste aanspreekpunt in de eerste lijn kan de nazorg op zich nemen en zich daarbij richten op de bevordering van zelfredzaamheid en zelfmanagement van de patiënt. Zo nodig wordt verwezen naar gespecialiseerde zorgverleners vanuit de sociale kaart, bij voorkeur uit een oncologiezorgnetwerk in de buurt. Voor wat betreft de nacontroles vindt afstemming plaats met de tweede lijn. Ook de keuze om af te zien van nacontroles dient te worden besproken. Indien gewenst en technisch mogelijk worden afspraken vastgelegd in een individueel zorgplan.

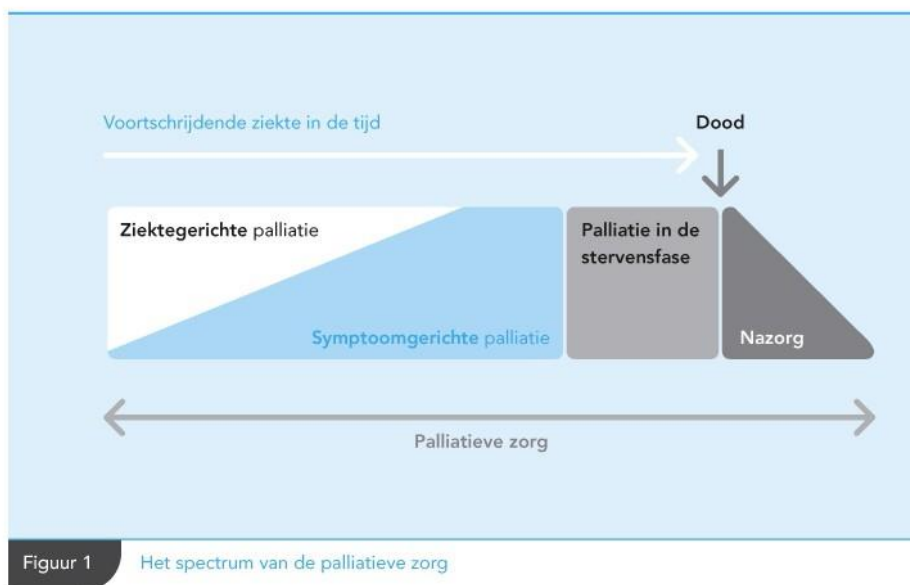
Er zijn verschillende zelfmanagement ondersteuningsprogramma's voor het omgaan met de gevolgen van kanker. De eerstelijns zorgverlener kan een rol spelen in het attenderen van patiënten op deze mogelijkheden of verwijzen naar gespecialiseerde psychosociale hulpverleners. Patiënten met behoefte aan psychosociale ondersteuning kunnen, afhankelijk van de vraag en mogelijkheden, begeleiding krijgen van de huisarts of POH-GGZ, of kunnen worden verwezen naar lotgenotencontact (bijvoorbeeld inloophuizen of www.kanker.nl) en/ of gespecialiseerd aanbod op het gebied van psychosociale ondersteuning van kankerpatiënten (denk hierbij aan de geestelijk verzorger, psycho-oncologische centra, (medisch specialistische) oncologische revalidatie of de medisch psycholoog).

7. Fase 3b: Palliatieve en terminale fase

De palliatieve fase is de fase in het ziekteproces waarin geen curatie meer mogelijk is. Gedurende deze fase kunnen wel intensieve behandelingen in de tweede lijn plaatsvinden ter verlichting van symptomen of ter verlenging van de levensduur. Deze fase kan enkele weken tot jaren duren. Onderdeel hiervan is de terminale fase voor het overlijden, die enkele dagen tot weken duren. De palliatieve zorg heeft voor veel patiënten met kanker een langdurig karakter. Tijdens deze ziektegerichte behandelperiode, vaak in combinatie met symptoomgerichte behandeling, is er vaak nog een lange periode waarin de patiënt een goede kwaliteit van leven ervaart.

De start van de palliatieve fase is het slechtnieuwsgesprek dat de behandelend arts voert met de patiënt en diens naasten. Hierin wordt verteld dat genezing van kanker niet mogelijk is. Vaak wordt dit gesprek door de specialist in het ziekenhuis gevoerd. Het is belangrijk dat de huisarts en het eerstelijns vaste aanspreekpunt hiervan tijdig op de hoogte worden gebracht, zodat deze hierover contact kunnen opnemen met de patiënt.

In onderstaande figuur staan de verschillende onderdelen binnen de palliatieve zorg benoemd:



Bron: pallialine.nl, nb in deze figuur wordt met nazorg zorg voor de nabestaanden na het overlijden van de patiënt bedoeld

De afgelopen jaren hebben de palliatieve geneeskunde en de palliatieve zorg een sterke ontwikkeling doorgemaakt, met veel aandacht voor de eigen inbreng van de patiënt. Dit vraagt om een proactieve houding van de zorgprofessional om samen met de patiënt prioriteiten te stellen en de patiënt te begeleiden bij het maken van keuzes.

7.1 Rol van de eerste lijn in de palliatieve fase

De huisarts en het vaste aanspreekpunt moeten op tijd geïnformeerd worden over de ziektegerichte palliatieve behandelingen (bijvoorbeeld palliatieve chemotherapie of radiotherapie) die de specialist met de patiënt heeft besproken en de consequenties daarvan voor de kwaliteit van het resterende leven. Zij kunnen indien gewenst een belangrijke rol spelen in het proces van gezamenlijke besluitvorming. 'Patiënten blijken in deze fase persoonlijke aandacht en ondersteuning het allerbelangrijkste te vinden.

Daarnaast willen zij dat hun huisarts bereikbaar en beschikbaar is en goede uitleg geeft, onder meer over het beloop van de ziekte, de te verwachten klachten en de behandelmogelijkheden.' (NHG standpunt oncologie)

De huisarts of het vaste aanspreekpunt onderhoudt, bij voorkeur op basis van regionale samenwerkingsafspraken over informatie-uitwisseling en consultatie, contact met het ziekenhuis en maakt gebruik van de richtlijnen palliatieve zorg. De ingrijpende boodschap dat er geen zicht meer is op genezing betekent voor de patiënt een heroriëntatie op het levensperspectief, waarbij de naasten van grote betekenis zijn. In de palliatieve fase gaat het erom de patiënt te ondersteunen bij het vinden en handhaven van de balans tussen draaglast en draagkracht.

De huisarts en/ of het vaste aanspreekpunt is mogelijk in deze fase zeer geschikt als gesprekspartner voor de patiënt vanwege zijn persoonsgerichte attitude en zijn kennis van de voorgeschiedenis en context van de patiënt. Het is belangrijk dat de laatste fase van het leven wordt gezien als een normaal onderdeel van het leven en dat noodzakelijke zorg zo veel mogelijk in de buurt van de patiënt en diens naasten wordt geboden. Deze laatste fase moet dan ook niet onnodig worden gemedicaliseerd.

Met een proces van gedeelde besluitvorming kan recht worden gedaan aan het stellen van persoonlijke doelen en realiseerbare wensen. Zo kan bij een kwetsbare oudere patiënt met een beperkte levensverwachting de conclusie zijn dat een ziektegerichte behandeling helemaal buiten beeld blijft, terwijl bij een ouder met jonge kinderen de motivatie om zo lang mogelijk in leven te blijven aanleiding kan zijn om alle mogelijke levensverlengende middelen in te zetten.

Het is van belang dat de huisarts of het vaste aanspreekpunt al in een vroeg stadium met de patiënt en diens naasten in gesprek gaat over de behoeften en wensen rond de zorg en het levenseinde (advanced care planning). Denk hierbij o.a. aan een gesprek over wel of geen ziekenhuisopnames, opname op IC en reanimeerbeleid. Een juiste timing hiervan is vaak een uitdaging. Echter, het tijdig en herhaaldelijk voeren van dergelijke gesprekken vermindert onnodige en belastende behandelingen bij een patiënt die deze behandelingen eigenlijk niet meer wil en zorgt voor een betere kwaliteit van leven vlak voor de dood.

Als een patiënt mogelijk in de terminale fase belandt, zal de zorgverlener zichzelf regelmatig moeten afvragen: 'Zou ik verrast zijn als deze patiënt over een jaar nog leeft?'. Als het antwoord 'ja' is, wordt het tijd voor een anticiperend beleid, samen met de patiënt, diens naasten en de betrokken zorgverleners. Hierbij heeft men oog voor de psychische, sociale en spirituele dimensie in de zorg van de patiënt en diens naasten en betreft men zo nodig andere zorgverleners die hierin gespecialiseerd zijn. De zorgverlener maakt tevens mantelzorgers in een vroeg stadium attent op mantelzorgondersteuning, respijtzorg en palliatieve voorzieningen als hospices.

7.2 Samenwerking binnen de eerste lijn

Palliatieve zorg is gericht op de wensen en doelen van de patiënt en diens naasten en kan voortdurend worden aangepast aan de veranderende behoeften en omstandigheden. Dit vereist dan ook een goede samenwerking tussen verschillende zorgprofessionals met verschillende competenties, die in verschillende mate worden ingezet. Dit maakt palliatieve zorg echt teamwork waarbij de samenwerking kan worden vormgegeven in dynamische netwerken. Hiervan kan de samenstelling wisselend zijn en worden ingevuld afhankelijk van behoeften en omstandigheden. Binnen dit netwerk brengt men de meest waarschijnlijke scenario's rond het ziekteverloop en de mantelzorg van de patiënt in kaart om goed te zijn voorbereid. Er wordt een behandelplan voor de palliatieve fase gemaakt, met een weergave van de behandeldoelen en een inventarisatie van problemen en/of vragen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. Daarbij wordt ingevuld wie wat voor zijn rekening neemt. Dit individueel zorgplan bevordert op deze wijze een anticiperend beleid en geeft inzicht in de samenwerking tussen professionals, mantelzorgers en vrijwilligers en de gemaakte afspraken.

Men streeft naar een zo groot mogelijke persoonlijke continuïteit van zorg. Het zorgen voor adequate overdracht tijdens afwezigheid van de eigen zorgprofessional (avond-, nacht- en weekenddiensten en vakanties) vraagt speciale aandacht. Hierbij dient rekening te worden gehouden met de mogelijkheid van acute verslechtering van de situatie van de patiënt en helder overgedragen te worden wat afspraken zijn rondom nog gewenste behandelingen, ziekenhuisopnames en het levenseinde.

7.3 Terminale fase

De terminale fase is de laatste periode van het leven. In de terminale fase breekt het besef door dat de dood binnen afzienbare tijd zal volgen. In de terminale fase is de patiënt meestal aan bed gebonden en is de levensverwachting gewoonlijk enkele dagen tot weken. Het is niet goed mogelijk een scherpe grens te trekken tussen beide fases. Het gaat om een continuüm waarin de conditie van de patiënt steeds verder achteruitgaat en het toekomstperspectief verandert. (LESA Palliatieve zorg, 2006) De stervensfase omvat de allerlaatste momenten voor de dood en duurt vaak slechts enkele uren tot dagen.

De zorgverleners in de eerste lijn hebben in de terminale fase extra aandacht voor het borgen van continuïteit en voorzien daar zo veel mogelijk zelf in. Patiënten waarderen deze beschikbaarheid van zorgverleners en zorg buiten kantooruren.

Mantelzorgers spelen een essentiële rol in de terminale fase. De aanwezigheid van adequate mantelzorg en anticiperende contacten met de zorgverleners zijn essentieel om thuis te kunnen sterven. Het vaste aanspreekpunt voor de patiënt is alert op signalen van mogelijke overbelasting van mantelzorgers en zal hen waar nodig attenderen op mantelzorgondersteuning en palliatieve voorzieningen als hospices.

Onderdeel van de palliatieve zorg is ook het bieden van zorg na het overlijden van de patiënt aan directe nabestaanden in het gezin of samenlevingsverband. Het vaste aanspreekpunt stelt zich hierin proactief op, bijvoorbeeld door enige tijd na het overlijden contact met hen op te nemen.

Het vaste aanspreekpunt draagt zorg voor het op de hoogte brengen van nauw betrokken zorgverleners van het overlijden van de patiënt.

Geraadpleegde literatuur

Integraal Kankercentrum Nederland, 2019

Ezendam, N., De Ligt K., Oerlemans, S., Velthuis, M. (2019). Kankerzorg in beeld. Over een leven met en na kanker. Integraal Kankercentrum Nederland.

LESA Palliatieve Zorg, 2006

Eizenga W.H, De Bont, M, Vriezen, J.A., Jobse, A.P., Kruijt, J.E., Lampe, I.H., Leydens-Arendse, C.A., Van Meggelen, M.L., Van den Muijsenbergh, M.E.T.C. (2006) Huisarts Wet 2006;49(6):308-12.

Nederlands Huisartsen Genootschap, 2012

NHG (2012). NHG-standpunt Toekomstvisie Huisartsenzorg 2012. Huisarts en palliatieve zorg.

Nederlands Huisartsen Genootschap, 2014

NHG (2014). NHG-standpunt Oncologische zorg in de huisartsenpraktijk.

NIVEL, 2010

Zegers, M., Heijmans, M., Rijken, M.(2010) Ondersteuningsbehoeften van (ex-)kankerpatiënten en de rol van de huisarts. NIVEL, Utrecht.

Taskforce Cancer Survivorship Care, 2019

Berendsen, A. J., ter Brugge, A., Dekker, J., Ezendam, N. P. M., Lijnsvelt, J., Loonen, J., ... & van den Wildenberg, L. (2019). De organisatie van de oncologische zorg voor mensen die leven met en na kanker. Taskforce Cancer Survivorship Care

UMC Utrecht, 2021

UMC Utrecht (2021) Lichaamsbeweging bevordert herstel bij kanker. (website: <https://www.umcutrecht.nl/nieuws/lichaamsbeweging-bevordert-herstel-bij-kanker> bezocht op 28-04-2022)

Zorgstandaard Kanker, 2014

Visserman, E. A., Gijsen, B. C. M., & Blaauwbroek, H. G. (2014). Zorgstandaard Kanker. Leven met Kanker, IKNL, KWF Kankerbestrijding.

Bijlage: werkgroep oncologie ZEL

Dit zorgplan is opgesteld door de werkgroep oncologie van ZEL en is een levend document. Op- en aanmerkingen kunt u doorgeven aan het secretariaat van ZEL. Dit kan per mail naar secretariaat@zel.nl of telefonisch via 0174-201440. Op basis van voortschrijdend inzicht en wijzigingen in toekomstige richtlijnen worden zo nodig aanpassingen gemaakt in dit document.

Werkgroep oncologie ZEL

Auteurs:

Jolanda Dekker, POH oncologie en adviseur oncologie ZEL

Natasja van den Ende, huisarts en aandachtfunctionaris ZEL

Tjalke Weiss, junior projectleider ZEL

Robin Lok, programmamanager chronische zorg ZEL

Andere leden werkgroep:

Johanna van 't Lindenhout, kaderhuisarts palliatieve zorg

Jorien van den Doel, kaderhuisarts palliatieve zorg

Thea Groenewegen, oncologie/wijkverpleegkundige Careyn

Eveline Clasquin, POH-GGZ sociaal psychiatrisch verpleegkundige

Annemarie Bijl, ervaringsdeskundige