

The burden of cancer survivors: numbers and known late effects.

De impact voor kankeroverlevenden: omvang en bekende late effecten.

Bachelor thesis

M. Angelovski – s1021087

**UNIVERSITY
OF TWENTE.**



September 2017

Begeleiders:

Prof. Dr. S. Siesling

Drs. K.M. de Ligt

Dr. M.J. Velthuis

Drs. J. van Hellendoorn – Vreeswijk

Inhoud

Context	3
TaskForce Cancer Survivorship.....	3
Samenvatting.....	4
Inleiding.....	6
Onderzoeksvragen.....	7
Methoden.....	9
Omvang groep kankeroverlevenden.....	9
Definities.....	9
Nederlandse Kanker Registratie (NKR).....	9
Methode voor het onderdeel ‘Richtlijnen’	11
Resultaten	14
Omvang groep kankeroverlevenden.....	14
Richtlijnen.....	17
Discussie	19
Conclusie	22
Aanbevelingen.....	24
Referentielijst	26

Context

TaskForce Cancer Survivorship

Steeds meer kankerpatiënten (lang) overleven. Dit levert dan ook uitdagingen op voor de zorg, de maatschappij, en de patiënt zelf. Er is op nationaal niveau de behoefte om dit in beeld te krijgen. Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) heeft besloten om een TaskForce Cancer Survivorship te installeren. Bestuursvoorzitter Peter Huijgens licht toe: “De inzet van de TaskForce Cancer Survivorship is er op gericht initiatieven te verbinden die bijdragen aan verbetering van integrale zorg en continuïteit van deze zorg voor mensen die leven met kanker en de gevolgen daarvan. Het gaat hierbij om passende aandacht en zorg voor zowel fysieke, psychische, sociale als spirituele behoeften en klachten van (ex-)patiënten. Ook soepele overgangen in de zorgketen, bijvoorbeeld via nauwere samenwerking tussen zorgverleners in de eerste- en tweedelij, bij de begeleiding van ex-patiënten krijgt hierbij aandacht”[1].

De TaskForce Cancer Survivorship is op 19 januari 2017 van start gegaan en bestaat uit zorgprofessionals, onderzoekers, beleidsmedewerkers en patiëntvertegenwoordigers.[1]

De TaskForce heeft een viertal thema's benoemd waarop gezocht gaat worden binnen de nationale richtlijnen.

1. Organisatie Cancer Survivorship Care
2. Late effecten
 - a. Cardiotoxiciteit
 - b. Osteoporose
 - c. Fertiliteit
 - d. Secundaire tumoren
 - e. Neurotoxiciteit
 - f. Endocriene klieren
3. Fysieke / Psychosociale effecten /interventies
 - a. Vermoeidheid
 - b. Psychosociale zorg/aspecten
 - c. Fysieke fitheid
4. Werk

Een doel van de TaskForce is het opstellen van een kennisagenda. Hiervoor is inzage in aantallen kankeroverlevenden en bijbehorende late effecten ook noodzakelijk. Sabine Siesling en Kelly de Ligt zijn verbonden aan de Universiteit Twente (UT) en werkzaam als onderzoekers bij IKNL. Het vraagstuk van de TaskForce bij de UT is opgesteld als afstudeeropdracht voor de Bachelor Gezondheidswetenschappen. Deze opdracht bestaat uit het verkrijgen van een eerste inventarisatie van aantallen voor de TaskForce. Daarnaast om na te gaan wat er binnen de nationale richtlijnen bekend is over de aanbevelingen omtrent late effecten. Het verslag van deze bacheloropdracht draagt bij aan de behoefte aan getallen en inzage in kennis over late effecten, om zo eventuele kennishiaten te identificeren. Doel is om de TaskForce een handvat voor een richting van de op te stellen kennisagenda te geven.

Samenvatting

108.400 nieuwe kankerpatiënten in 2016 in Nederland. Deze patiënten hebben een verbeterde overleving. Dit ontstaat onder andere door vroegere diagnose en betere behandeling. Er moet rekening gehouden worden met de (late) effecten die optreden ten gevolge van de behandeling en de impact hiervan op de kankeroverlevenden alsmede de maatschappij[2-4].

Het rapport “Nacontrole in de Oncologie” van de Gezondheidsraad (2007) beschrijft dat al vaker geconstateerd is – ook door de beroepsgroep zelf - dat de wetenschappelijke onderbouwing van vorm en inhoud van nazorg in de oncologie grote lacunes vertoont[6]. Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) ziet dit probleem eveneens en heeft sinds het voorjaar van 2017 een TaskForce Cancer Survivorship opgericht. De TaskForce wil een overzicht in getal maar ook aan de hand van een viertal thema's een overzicht creëren over wat er al bekend is. De vier thema's zijn:

1. Organisatie Cancer Survivorship Care
2. Late effecten
 - a. Cardiotoxiciteit
 - b. Osteoporose
 - c. Fertiliteit
 - d. Secundaire tumoren
 - e. Neurotoxiciteit
 - f. Endocriene klieren
3. Fysieke / Psychosociale effecten /interventies
 - a. Vermoeidheid
 - b. Psychosociale zorg/aspecten
 - c. Fysieke fitheid
4. Werk

Middels deze thema's wordt er getracht inzage te krijgen in bijvoorbeeld het aandeel patiënten dat te maken krijgt met terugkeer naar werk. Mocht er een grote groep jonge patiënten bestaan die door het overleven van kanker niet meer terug kan naar het werk, heeft dat ook zijn weerslag voor de maatschappij op bijvoorbeeld de arbeidsmarkt. De onderzoeksvraag “Hoeveel kankeroverlevenden zijn er in aantal en welke aanbevelingen in het kader van de nazorg zijn er bekend binnen de nationale richtlijnen” vloeit hieruit voort.

In dit onderzoek is de website ‘Cijfersoverkanker.nl’ gebruikt om de omvang van het vraagstuk kankeroverlevenden in beeld te krijgen. Daarnaast is er een aanvraag gedaan bij de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) voor behandelingsgegevens bij tien-jaars overlevenden en de incidentie van tien-jaars overlevenden. Er is selectie gemaakt voor de prevalentie om alle tumorgroepen boven de 20.000 te rapporteren. Zo ook de tumoren met een overleving van meer dan 80% of 70% van de respectievelijk vijf-jaars overleving en tien-jaars overleving. Tevens is de mediane leeftijd gerapporteerd. Naast het in kaart brengen van de omvang van het kankeroverleverschapsvraagstuk is er ook gezocht binnen de nationale richtlijnen om zo inzicht te krijgen waar de kennishiaten liggen in deze richtlijnen. Er is gezocht binnen de richtlijnendatabase ‘Oncoline.nl’ op de hoofdthema's ‘late (medische) effecten’, ‘psychosociale/fysieke effecten’, ‘werk’ en ‘organisatie van zorg’ van de TaskForce om een overzicht te genereren van wat er al wel gedocumenteerd is binnen deze richtlijnen. Op die manier ontstaat ook inzicht in wat er nog niet bekend is.

De resultaten van dit onderzoek zijn beschreven in twee bijlagen. Bijlage 1 beschrijft de omvang van het vraagstuk kankeroverlevenden en bijlage 2 beschrijft de gevonden richtlijnen en eventuele kennishiaten, mits beschreven in de richtlijn. In bijlage 2 is te zien dat er geen modules in de richtlijnen zijn opgenomen met betrekking op late effecten of één van de andere drie thema's. Bij het thema late effecten zijn er geen tumoroverstijgende richtlijnen gevonden die een module hierover hebben opgenomen. Daarnaast is er niet voor iedere tumorsoort welke bij de aantallen is gevonden, een richtlijn die de thema's bevat van de TaskForce.

Het vroegtijdig herkennen van bijvoorbeeld klachten van preventieve acties, maar ook de nasleep van de behandelde patiënten, is lastig. Zo ook voor de patiënten welke niet eens volledig curatief geholpen kunnen worden. Binnen dit onderzoek en ook vervolgonderzoeken blijft het de vraag of men kankeroverlevenden gedegen hulp kan bieden. Een goede stap is in ieder geval de bewustwording dat er een probleem is en dat er gepoogd wordt dit aan te pakken.

De aantallen en de richtlijnen weergegeven in de overzichten in bijlage 1 en bijlage 2 geven duidelijk weer dat de groep kankeroverlevenden groot is en kennis specifiek gericht op deze groep (nog) weinig verwerkt in de aanwijzingen in de richtlijnen voor het werkveld. Aanbevelend behoeven de groepen mamma-, testis-, colon-, rectum-, prostaat-, cervixcarcinoom, Hodgkin lymfoom en melanoom van de huid meer aandacht binnen de kennisagenda welke opgesteld dient te worden.

Doordat kanker als ziekte groeiende is en meer steeds meer wordt vastgesteld en dus ook behandeld, is het belangrijk voor de maatschappij om inzicht te krijgen wat de late effecten zijn. Wat ze überhaupt zijn en wat er te voorkomen is in een vroeg stadium. Hoe beter de samenleving hier inzicht in krijgt, hoe adequater er gezorgd kan worden voor deze grote groep kankeroverlevenden.

Inleiding

In Nederland in 2016 kregen ongeveer 108.400 mensen de diagnose van een primaire kanker[2]. Kanker is een verzameling van ziekten waarbij de cellen ongeremd gaan delen. Celdeling wordt normaliter door het lichaam gecontroleerd en zo nodig gecorrigeerd. Wanneer de foutief gedeelde cellen door deze controle komen kan men twee vormen van tumoren krijgen, goedaardige- of kwaadaardige tumoren. Goedaardige tumoren zullen ook delen maar niet invasief gedragen. Kwaadaardige tumoren daarentegen doen dit wel. Enkel de kwaadaardige tumoren noemt men kanker[5]. Afhankelijk van tumor-, patiënt-, en behandelkenmerken, kan men genezen van kanker of lange tijd met kanker overleven (chronisch). De overleving van kanker is de afgelopen jaren toegenomen en neemt nog steeds toe, hoewel de overlevingswinst niet voor iedere tumorsoort evenredig is toegenomen[6]. De toename is onder andere een gevolg van vroegere diagnoses binnen de oncologisch zorg. Tegenwoordig is ruim de helft 560.000 kankerpatiënten na de diagnose tenminste vijf jaar in leven[7].

De verbeterde overleving stelt ons echter ook voor nieuwe uitdagingen. Uitdagingen zoals monitoren van terugkeer van de ziekte, maar zeker ook het behandelen van en omgaan met de lange termijn gevolgen van de behandeling. Bijvoorbeeld vrouwen die rond hun 30ste borstkanker krijgen en dit overleven, kunnen als gevolg van de behandeling in een vervroegde menopauze raken. Dit resulteert in fertiliteitsproblemen, en mogelijke psychosociale klachten [3,4].

Het rapport “Nacontrole in de Oncologie” van de Gezondheidsraad (2007) beschrijft dat al vaker geconstateerd is – ook door de beroepsgroep zelf - dat de wetenschappelijke onderbouwing van vorm en inhoud van nazorg in de oncologie grote lacunes vertoont[6]. Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) ziet dit probleem eveneens en heeft sinds het voorjaar van 2017 een TaskForce Cancer Survivorship opgericht. ”Met als gezamenlijk doel om mensen die behandeld zijn vanwege kanker sterker maken vanaf de diagnose, zodat zij op een gezonde manier, naar vermogen mee kunnen doen in de maatschappij en daarbij zelf de regie kunnen voeren. Essentieel hierbij is dat de cancer survivor centraal staat met zijn of haar unieke ziektegeschiedenis, persoonlijkheid, leefomgeving en persoonlijke behoeften. De TaskForce is daarom van mening dat begeleiding en zorg rondom deze criteria georganiseerd dient te worden . De TaskForce werkt deze uitgangspunten uit in een aantal deelthema’s: late (medische) effecten, psychosociale/fysieke effecten, werk en organisatie van zorg.”, aldus Peter Huijgens, bestuursvoorzitter IKNL en onderdeel van de TaskForce[8]

Uit de TaskForce is de vraag gekomen wat er binnen de Nederlandse richtlijnen bekend is op het gebied van nazorg/follow-up zorg na kanker. Richtlijnen zijn geen doelen, maar middelen om samen te vatten welke adequate (na)zorg er geleverd kan worden en in welke hoedanigheid, zodat de zorg overal in Nederland zo goed mogelijk en vooral eenduidig geleverd kan worden.[9] Het is volgens de American Society of Clinical Oncology (ASCO) van belang om kankerpatiënten ook na de curatieve behandeling goed te blijven volgen. De gevolgen van kanker houden niet op na de curatieve behandeling[10]. Aangezien een richtlijn

het middel is om de beste mogelijke zorg te bieden in een aaneengeschakelde zorgketen [9], is het van belang dat de nazorg van kanker en late effecten hierin wordt opgenomen.

Het is noodzakelijk inzicht te krijgen in hoeveel mensen kanker krijgen, wie van deze patiënten (langer) overleven, en welke late effecten hierbij ontstaan. Om een duidelijk overzicht te kunnen geven van de relevantie van dit probleem in getal en om inzicht te geven in kennislacunes waarop de TaskForce zou kunnen sturen, is de volgende onderzoeksvraag opgesteld: “Hoeveel kankeroverlevenden zijn er in aantal en welke aanbevelingen in het kader van de nazorg zijn er bekend binnen de nationale richtlijnen”.

Onderzoeksvragen

Het doel van dit onderzoek is tweeledig. Ten eerste, te bepalen wat op basis van de getallen van de Nederlandse Kanker Registratie (NKR) het voorkomen van kanker is en welke overleving hierbij hoort in relatie tot stadium en behandeling teneinde inzicht te krijgen in de omvang van het de hoeveelheid kankeroverlevenden in Nederland. Ten tweede, om kennishiaten te identificeren binnen de nationale richtlijnen bekeken vanuit de thema's van de TaskForce: organisatie van zorg rondom kankeroverlevenden, late (tumor-specifieke) effecten, fysieke en psychosociale klachten en met betrekking tot het terugkeren naar het werk van kankeroverlevenden.

Voor het onderdeel ‘Omvang groep kankeroverlevenden’ van dit onderzoek is een specifieke deelvraag met sub-vragen opgesteld: “Wat zijn op basis van de getallen van de NKR het voorkomen van kanker en de overleving in relatie tot stadium en behandeling en de omvang van het vraagstuk kankeroverlevenden?”

Met als subvragen;

1. Wat is de tien- en twintig-jaars prevalentie van kanker in Nederland op basis van de NKR voor kankersoorten met een incidentie groter dan 3000?
2. Hoeveel patiënten overleven kanker en wat is hun vijf- en tien-jaarsoverleving op basis van de NKR?
3. Wat is de tien-jaars overleving in Nederland op basis van de NKR per kankersoort en opgedeeld per kankerstadium?
4. Welke behandelmodaliteiten hebben de kankeroverlevenden gehad die tien jaar hebben overleefd?

Voor het onderdeel ‘Richtlijnen’ van dit onderzoek is een specifieke deelvraag met subvragen opgesteld: “Wat is er bekend binnen de (nationale) richtlijnen bekeken vanuit de invalshoeken ‘organisatie van zorg rondom kankeroverlevenden’, ‘late (tumor-specifieke) effecten’, ‘fysieke en psychosociale klachten’ en met betrekking tot ‘het terugkeren naar het werk van kankeroverlevenden’?”

De volgende sub-vragen zijn opgesteld:

5. Hoe is de zorg voor kankeroverlevenden georganiseerd binnen de nationale richtlijnen voor kanker?
6. Wat is er bekend in de nationale richtlijnen over late effecten bij kankeroverlevenden?
7. Wat is er bekend in de nationale richtlijnen over fysieke en psychosociale gevolgen/klachten van kankeroverlevenden?

8. Wat is er bekend binnen de nationale richtlijnen over terugkeer naar werk bij kankeroverlevenden?

Methoden

Conform onderzoeksvraag is de methode voor dit onderzoek tweeledig: zowel de omvang van de groep cancer survivors en hun overleving moeten in kaart gebracht worden als ook wat er bekend is binnen de richtlijnen over cancer survivorship.

Omvang groep kankeroverlevenden

Om de omvang en relevantie van het probleem te kunnen duiden, wordt bepaald hoe vaak bepaalde tumoren voorkomen in Nederland, zowel de tien- als twintig- jaars prevalentie. Voor deze tumoren wordt weergegeven hoeveel patiënten met kanker overleven in getal en percentage. Daarop aansluitend zal er weergegeven worden welke stadia (per tumor) met hoeveelheid en overlevingspercentage deze tumoren hebben. Van iedere tumorsoort is er overzicht van alle stadia met hoeveelheid en overlevingspercentage.

Ook is er na een selectie van de TaskForce een specifiek aantal tumoren gekozen om hier door de NKR nog een analyse op te laten. De NKR heeft hier de incidentie van de patiënten die na tien jaar nog in leven zijn weergegeven. En ook welke behandelmodaliteiten deze tumoren hebben gehad. Middels bovenstaande wordt er gestreefd om een antwoord te kunnen geven op het eerste deel van de onderzoeksvraag.

Definities

In dit onderzoek is een cancer survivor een patiënt die op een moment in de tijd gediagnosticeerd is met kanker, en dit ook overleeft, ongeacht of de patiënt klaar is met de behandeling, dat er geen behandeling meer mogelijk is of er nog wordt behandeld. Met prevalentie bedoelt men alle gediagnosticeerde kankerpatiënten die nog in leven zijn tijdens een dwarsdoorsnede in de tijd. Dit kan betekenen dat iemand al vijf jaar de desbetreffende kanker heeft, of het pas één jaar. Bij de overleving gaat het over de kankerpatiënten die een bepaald aantal jaar na diagnose nog in leven zijn. De gepresenteerde overleving is de relatieve overleving, wat een benadering is voor de kankerspecifieke overleving. Dit houdt in dat de waargenomen overleving voor de kankerpatiënten is gecorrigeerd voor de verwachte overleving die is gebaseerd op de algemene Nederlandse populatie vergelijkbaar op basis van geslacht, leeftijd en kalenderjaar, en dus relatief is, ten opzichte van de algemene bevolking. Omdat de overleving sterk kan verschillen per leeftijdsgroep, is er ook gestandaardiseerd naar leeftijdsgroep[11]. De NKR heeft bij de geselecteerde tumoren de incidentie genomen. Incidentie is het aantal nieuwe gevallen van de desbetreffende tumor per tijdseenheid. In het geval van dit onderzoek per jaar. Daarnaast heeft de NKR ook de behandelmodaliteiten weergegeven. Een behandelmodaliteit is een manier waarop er behandel wordt. Denk hierbij aan bijvoorbeeld chirurgie, chemotherapie, radiotherapie enzovoorts.

Nederlandse Kanker Registratie (NKR)

Voor het verkrijgen van de hierboven beschreven aantallen is er gebruik gemaakt van de website '[Cijfersoverkanker.nl](https://cijfersoverkanker.nl)'. Ook is de expertise van de afdeling NKR-analyse gebruikt voor het verkrijgen van de aantallen van de incidentie en behandeling. De verzameling heeft plaats gevonden in de maanden augustus en september 2017. De aantallen van deze twee

tabellen zijn afkomstig uit de NKR; IKNL beheert deze registratie. Speciaal opgeleide registratiemedewerkers van IKNL verzamelen in de ziekenhuizen data van alle gevallen van kanker in Nederland op basis van informatie in de medische dossiers. In elk geval wordt informatie verzameld over kankertype, stadium, en de primaire behandeling na diagnose. De items die in de NKR worden vastgelegd verschillen per tumortype. Informatie over progressie en recidieven en de daarbij horende behandelingen worden niet standaard vastgelegd. Afronding van de registratie in de NKR gebeurt ongeveer een jaar na diagnose. Bij de door de patholoog bevestigde tumoren is een voorlopige registratie van het kankertype beschikbaar op basis van signalering door PALGA. De NKR is een dynamisch bestand. Het aanvullen en verbeteren van de NKR is een constant proces. Dat betekent dat van de geleverde aantallen in dit rapport de stand van zaken betreft zoals bekend in de bovengenoemde periode[12].

Per vraag volgt hieronder een methodologische toelichting;

1. Wat is de tien- en twintig-jaars prevalentie van kanker in Nederland op basis van de NKR voor kankersoorten met prevalentie $n > 3000$?	Bij deze vraag is de website cijfersoverkanker.nl geraadpleegd. De regio is ingesteld op 'Landelijk', de periode op 2016, het geslacht op 'Man/Vrouw' en de leeftijdsgroepen op 'Totaal'. De prevalentie is respectievelijk ingesteld op '10-jaarsprevalentie' en '20-jaarsprevalentie'.
2. Hoeveel patiënten overleven kanker en wat is hun vijf- en tien-jaarsoverleving op basis van de NKR?	Bij deze vraag is de website cijfersoverkanker.nl geraadpleegd. De regio is ingesteld op 'Landelijk', de overleving is ingesteld op 'Periode van diagnose' en de periode is voor de vijf-jaars overleving ingesteld op '2008-2012' en voor de tien-jaars overleving op '2004-2007'. Deze jaartallen zijn gekozen om de meest recente aantallen te verkrijgen.
3. Wat zijn de kankerstadia in Nederland op basis van de NKR per kankersoort en wat is de tien-jaars overleving hiervan?	Bij de vraag is de website cijfersoverkanker.nl geraadpleegd. De regio is ingesteld op 'Landelijk', de overleving op 'Stadium' en stadium op 'TNM 6 ^e editie (2003-2009)'. Door TNM 6 ^e editie te gebruiken is de tien jaars overleving in aantal en percentage verkregen.
4. Welke behandelmodaliteiten hebben de kankeroverlevenden gehad die tien jaar hebben overleefd?	Bij deze vraag zijn de NKR analisten ingeschakeld, na overleg met de TaskForce. Met behandelmodaliteiten wordt de manier van behandeling bedoeld. Bijvoorbeeld chirurgie, radiotherapie of chemotherapie. <u>Aandachtspunten hierbij zijn:</u> - Na de verdeling in tumorsoorten op basis van expertise van de Taskforce heeft een ontdebelling van plaatsgevonden. Dit houdt in dat per tumorsoort de patiënt maar

	eenmaal kan voorkomen. - Voor de borstkanker zijn zowel invasieve als in situ carcinomen meegenomen, wel apart weergegeven, voor de andere tumorsoorten zijn alleen invasieve tumoren meegenomen. <u>Levering:</u> - In de incidentie tabel is weergegeven hoeveel patiënten die gediagnosticeerd zijn tussen 2003-2009 zijn na tien jaar nog in leven zijn, weergegeven per tumorsoort. - Voor de jaren 2007,2008,2009 was het niet mogelijk om aan te geven hoeveel patiënten nog in leven zijn na tien jaar omdat zij nog geen diagnose hebben gehad en 2009-2017 geen tien jaar beslaat, hiervoor is gekeken naar respectievelijk negen, acht, zeven jaar. - De behandelingen worden bij borstkanker (invasief en in situ), testiskanker, hematologische maligniteiten (indeling zoals op de cijfers over kanker – overleving) huidkanker (melanoom), dikke darmkanker, prostaatkanker en gynaecologische tumoren weergegeven van de patiënten die nog in leven zijn.
--	--

Methode voor het onderdeel ‘Richtlijnen’

Voor het verkrijgen van de nationale richtlijnen is er gebruik gemaakt van de websites <http://www.oncoline.nl/> en <http://www.richtlijndatabase.nl/>. Oncoline.nl is een website waarop richtlijnen voor de oncologische zorg, palliatieve zorg en richtlijnen in ontwikkeling te vinden zijn, zowel tumor-specifiek als tumoroverstijgend. De website is een initiatief van IKNL. Richtlijndatabase.nl is een website waarmee medische richtlijnen voor de tweede lijn gevonden kunnen worden. Ze beschrijven evidence based aanbevelingen voor de dagelijkse praktijk. De website is eigendom van de Federatie Medisch Specialisten. Het initiatief kwam vanuit de Commissie Richtlijnen van de Raad van Kwaliteit en is uitgevoerd door IKNL en het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten. Richtlijndatabase is gebruikt als secundaire bron voor deze opdracht. Oncoline is actueler en heeft daardoor de voorkeur. Tevens is binnen de TaskForce geïnventariseerd welke richtlijnen met betrekking tot dit onderwerp men al kent en zijn literatuurreviews opgevraagd over de specifieke onderwerpen. Voor de indeling van de tabellen is gekeken naar het rapport “Kennissynthese voeding als behandeling van chronische ziekten” van het ZonMW in mei 2017[9,11,17].

De TaskForce heeft een viertal thema’s benoemd waarop gezocht gaat worden binnen de nationale richtlijnen.

1. Organisatie Cancer Survivorship Care
2. Late effecten
 - a. Cardiotoxiciteit

- b. Osteoporose
 - c. Fertilititeit
 - d. Secundaire tumoren
 - e. Neurotoxiciteit
 - f. Endocriene klieren
3. Fysieke / Psychosociale effecten /interventies
- a. Vermoeidheid
 - b. Psychosociale zorg/aspecten
 - c. Fysieke fitheid
4. Werk

Voor het thema late effecten heeft de TaskForce een verdeling gemaakt van relevante onderwerpen. Het doel is om zo te achterhalen of er in tumor specifieke richtlijnen aandacht besteed wordt aan de volgende onderwerpen:

- Cardiotoxiciteit
- Osteoporose
- Fertilititeit
- Secundaire tumoren
- Neurotoxiciteit
- Endocriene klieren

Ook heeft de TaskForce voor het thema fysieke en psychosociale gevolgen/klachten bij kankeroverlevenden een verdeling gemaakt waarop gezocht dient te worden. Deze onderwerpen zijn:

- Vermoeidheid
- Detecteren behoefte psychosociale zorg
- Angst en Depressie
- Aanpassingsstoornis
- Fysieke activiteiten (fitheid/voeding/leefstijl)

De bovenstaande deelonderwerpen bij de thema's zijn op basis van expertise door de TaskForce samengesteld. Tijdens het verkrijgen van richtlijnen uit Oncoline is er dan ook gezocht op de modules binnen een richtlijnen die deze deelonderwerpen/zoektermen bevatten. Voor een deel van de tumoroverstijgende richtlijnen is er gebruik gemaakt van de indeling van het overzicht uit november 2016 van de Psychosociale Oncologisch Zorg (PSOZ)[13].

Per vraag volgt hieronder een methodologische toelichting;

5. Hoe is de zorgorganisatie gestructureerd gezien vanuit de nationale richtlijnen voor kankersoorten?	Hier kan er een onderscheid gemaakt worden tussen tumorspecifieke richtlijnen of tumoroverstijgende richtlijnen. Een opzet voor de tumoroverstijgende richtlijnen volgt vanuit een onderzoeksrapport van november 2016 afkomstig van de Nederlandse Vereniging Psychosociale Oncologie[9].
6. Wat is er bekend in de nationale richtlijnen over late effecten bij	Hier wordt er enkel gezocht op de tumor specifieke nationale richtlijn in het 'richtlijn

kankeroverlevenden?	selectie' kader van Oncoline. De beslissing om enkel Oncoline te gebruiken is in overleg met de TaskForce gedaan.
7. Wat is er bekend in de nationale richtlijnen over fysieke en psychosociale gevolgen/klachten van kankeroverlevenden?	Hier wordt er enkel gezocht op de tumor specifieke nationale richtlijnen in het 'richtlijn selectie' kader van Oncoline. De relevante subthema's en welke gebruikt zijn om op te zoeken komen vanuit de TaskForce.
8. Wat is er bekend binnen de nationale richtlijnen over terugkeren naar werk bij kankeroverlevenden?	Hier wordt er enkel gezocht op de niet-tumorspecifiek nationale richtlijnen in het 'richtlijn selectie' kader van oncoline. Dit op basis van expertise van de TaskForce, met daaraan toegevoegd enkele relevante documentatie vanuit de TaskForce.

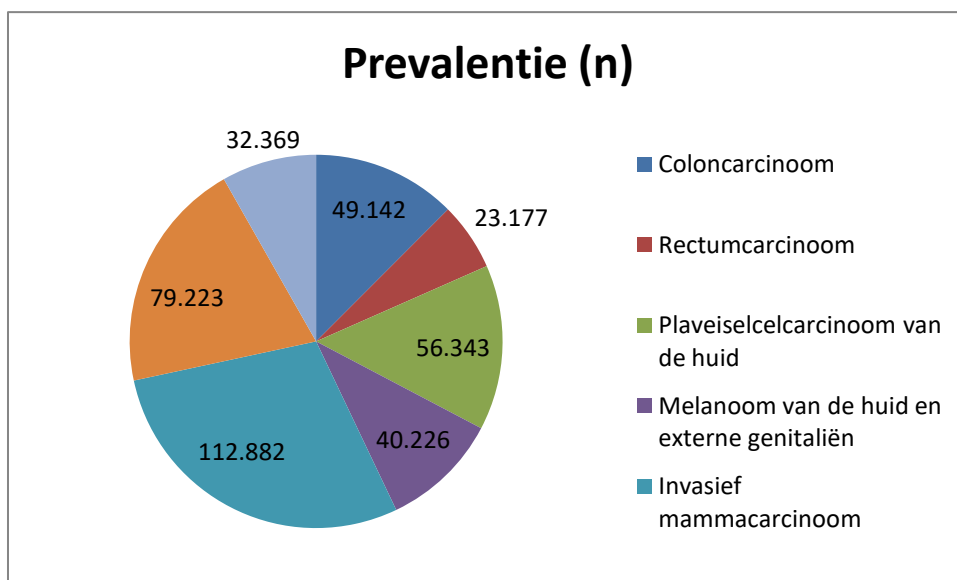
Resultaten

De overzichten van de aantallen en richtlijnen zijn weergegeven in respectievelijk bijlage 1 en bijlage 2.

Omvang groep kankeroverlevenden

Voor bijlage 1 is hieronder een verantwoording, ook bijgesloten in bijlage 1. Te weten:

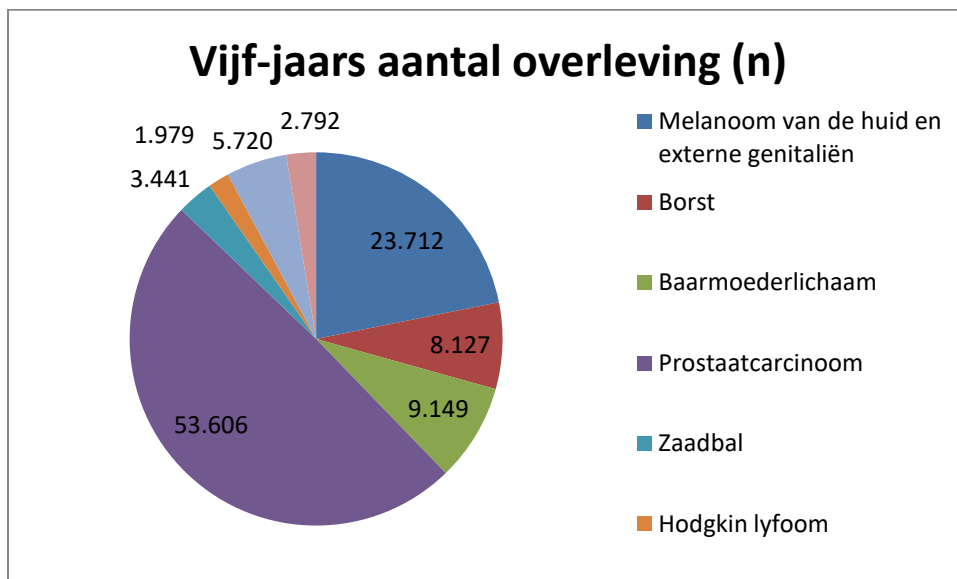
- Bij de 1. Prevalentie tabel is alleen jaar 2016 geïnccludeerd. Hierdoor zijn de nieuwste behandelingen van toepassing voor alle kankers.
- Bij de 1. Prevalentie tabel $n > 3000$ als afkapwaarde genomen zodat er een zo volledig mogelijk overzicht ontstaat van de hoofdgroepen, tumorgroepen en subgroepen.
- Bij de hoofdgroep Urinewegen (met tumorgroep nier en subgroepen niercarcinoom en nefroblastoom) zijn de subgroepen beide geïnccludeerd zodat het inzichtelijk wordt hoe de totale prevalentie over de groepen verdeeld is.
- Hoofdgroep Oog en Overige Lokalisaties geïnccludeerd omdat anders het overzicht niet volledig is (want deze zijn $n < 3000$).
- Tumorgroep Hersenen is geïnccludeerd omdat inzichtelijk te maken wat de relevante tumorgroep is binnen hoofdgroep Centraal Zenuwstelsel (want deze is ook bij de tien-jaars prevalentie $n < 3000$).
- Inclusie van Tumor Necrose Meter (TNM) zesde editie in verband met verkrijgen tien-jaars overleving. De zevende editie is ook beschikbaar, echter laat deze maar een drie-jaars overleving zien, omdat deze recenter uitgebracht is.
- Leeftijdsgroepen zijn geëxcludeerd bij de overleving tabel in verband met de overzichtelijkheid van het tabel.



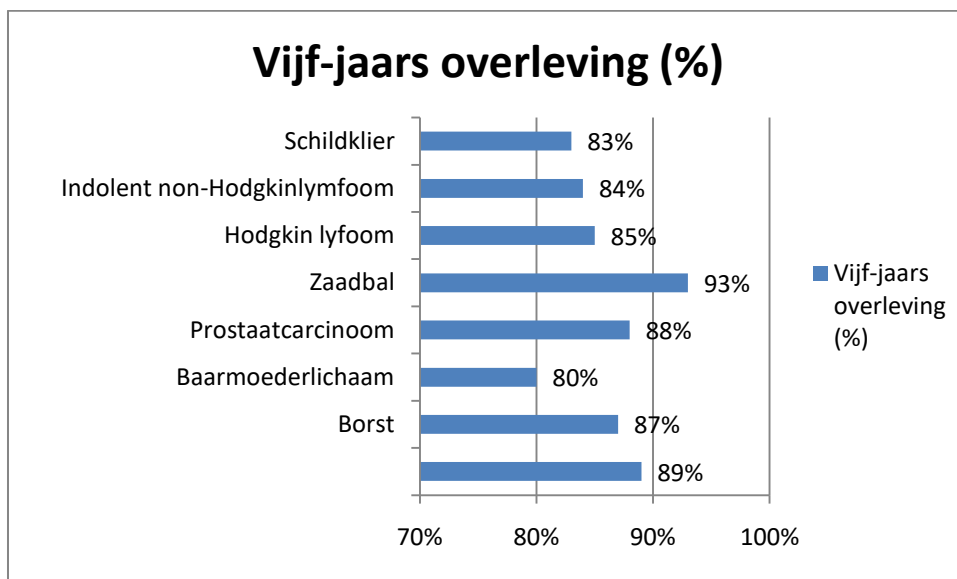
Figuur 1. Weergave van de tumoren $n > 20.000$ tien-jaars prevalentie (gebaseerd op 2016) [geëxcludeerd van de tumorhoofdgroep]

In figuur 1 zijn de resultaten gegeven welke een n groter dan 20.000 hebben. Deze tumoren zijn in overleg met de TaskForce ook doorgegeven voor NKR analyse op incidentie en behandelmodaliteit. De grote groepen hierin zijn invasief mammacarcinoom en

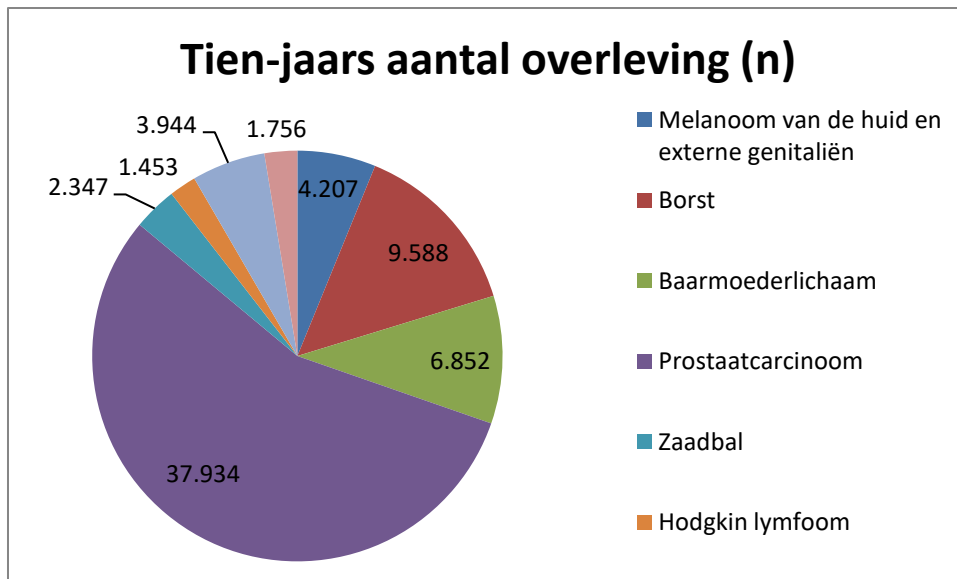
prostaatacarcinoom. Voor het volledige overzicht van de prevalentie van tumoren is bijlage 1 geschikt. De hoeveelheid tumoren geeft een onoverzichtelijke figuur om nog onderscheid tussen tumoren te kunnen duiden.



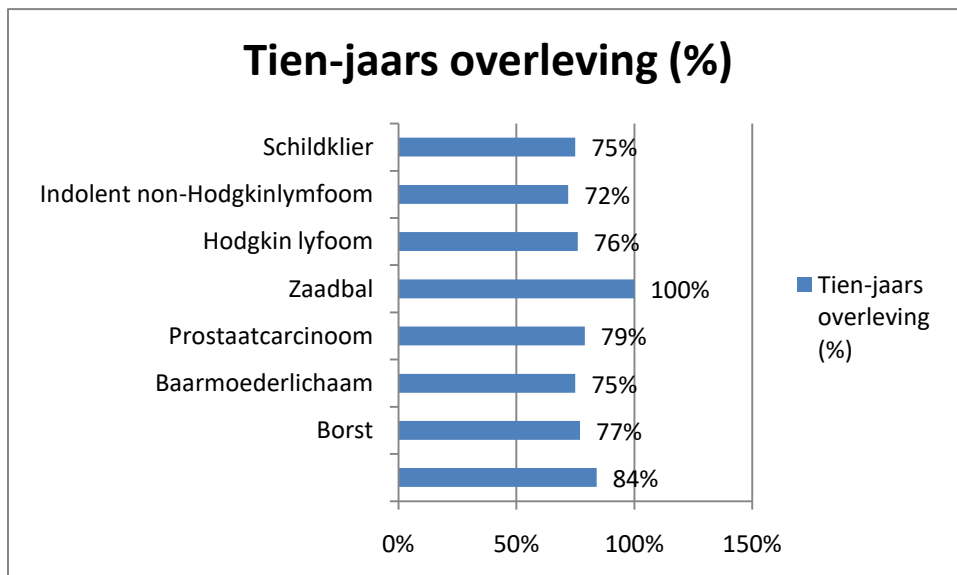
Figuur 2. Weergave van de tumoren in aantal (gebaseerd op vijf-jaars overleving periode 2008-2012)



Figuur 3. Tumoren in percentage (gebaseerd op vijf-jaars overleving periode 2008-2012)



Figuur 4. Weergave van de tumoren in aantal (gebaseerd op tien-jaars overleving periode 2004-2007)



Figuur 5. Tumoren in percentage (gebaseerd op tien-jaars overleving periode 2004-2007)

De resultaten weergegeven in figuur 2 tot en met 5 geven weer welke tumoren een minimale overleving hebben vanaf 80%. Verwijzing naar bijlage 1 voor het volledige overzicht. Om alle tumoren weer te geven zijn het er teveel en geeft dit geen duidelijk beeld meer. Daarnaast is het absolute aantal gegeven om zo een inzicht te verschaffen in de grootte van de groep.

Een selectie van tumoren met een slechte overleving zijn:

- Niet-kleincellig longcarcinoom (17% en 11% op respectievelijk vijf- en tien-jaars overleving)
- Slokdarm (19% en 12% op respectievelijk vijf- en tien-jaars overleving)
- Eierstok en eileider (38% en 27% op respectievelijk vijf- en tien-jaars overleving)

In bijlage 1 is in 'tabel 3. Overleving per stadium' te vinden wat de overleving is per stadium van de tumoren. Hierin is te zien dat er bij colon- en rectumcarcinoom stadium III

een hogere tien-jaarsoverleving heeft dan stadium II (respectievelijk 84% versus 82% voor colon en 77% versus 69% voor rectum). Dit geldt ook voor stadium IIIa en IIIb ten opzichte van stadium IIb en IIc bij melanoom van de huid en externe genitaliën (respectievelijk 62% en 43% versus 59% en 42%). Maar ook bij B-CLLL/kleincellig B-cel lymfoom (51% versus 39%). Hier is de grootste groep (n=814) stadium IV hoger dan de overleving van stadium III. Te vinden is dat er volgens de richtlijnen verschil zit in behandelmodaliteit. Bij de zwaardere stadia wordt vaker chemotherapie gebruikt. Uit de resultaten blijkt dat dit meer overleving geeft.

Tevens is er bij melanoom van de huid en externe genitaliën de tien-jaarsoverleving stadium Ia (n=11.376) een percentage van 101%. Zo ook bij prostaatcarcinoom stadium I.

Invasieve borsttumoren	57 jaar
Melanomen van de huid	52 jaar
Testiskanker	33 jaar
Hodgkin lymfoom	33 jaar
Cervixcarcinoom	42 jaar

Tabel 1. Weergave van de mediane leeftijd per tumor

In tabel 1 is weergegeven wat de mediane leeftijd is van de tumorpatiënten met de desbetreffende tumor.

Richtlijnen

Bijlage 2 is een overzicht van alle richtlijnen welke een betrekking hebben op de door de TaskForce gegeven thema's zoals beschreven in de methoden. Per richtlijn is beknopt weergegeven wat de inhoud is van de richtlijn. De doelgroepen zijn voor zowel professionals als patiënten weergegeven. De kolom 'onderbouwing' verschaft inzicht of de richtlijn evidence based of consensus based is opgesteld.

Bij de richtlijnen van "Oncologische revalidatie", "mammacarcinoom – organisatie van zorg" en "Algemene Voedingsrichtlijn bij Kanker" zijn ook de beschreven kennishiaten weergegeven in de richtlijn, als aanknopingspunt voor aanvulling van de richtlijn. Door de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden met wat er bekend is, geeft een antwoord dat er niks bekend is gelijk weer dat er een hiaat zit. Echter zijn er bij enkele richtlijnen de hiaten al onderverdeeld in een module. Deze zijn deze weergegeven in bijlage 2. De richtlijnen waarop dit betrekking heeft zijn:

- Oncologische Revalidatie 2011
- Mammacarcinoom - organisatie van zorg
- Colorectaalcarcinoom - organisatie van zorg
- Algemene Voedingsrichtlijn bij Kanker 2017
- Mammacarcinoom - Voeding

Bij het thema 'organisatie van zorg' is een tweedeling aangebracht tussen tumoroverstijgende richtlijnen en tumorspecifieke richtlijnen. Deze scheiding is gemaakt omdat zorg vaak breder georganiseerd is dan specifiek voor een bepaalde tumor. In de tumoroverstijgende organisatie van zorg over late effecten is dikwijls algemeen een beschrijving weergegeven. Deze is dus niet te herleiden op specifieke situaties.

De gevonden richtlijnen waarop hier al veel aandacht is besteed zijn voornamelijk de BETER-richtlijnen. Deze hebben al op de onderwerpen cardiovasculaire schade, fertiliteit en osteoporose, miltschade, nekklasten, schildklierschade, tweede tumoren en overige late effecten beschrijvingen gedaan. Dit is voor mammacarcinoom, testiscarcinoom en melanoom ook al opgenomen in de richtlijnen.

Binnen het onderdeel fysieke en psychosociale klachten is met name de richtlijn ‘Detecteren behoefte psychosociale zorg’ uit 2017 overkoepelend. Deze recente richtlijn is tumoroverstijgend. Voor de tumorspecifieke onderwerpen is vooral de richtlijn mammacarcinoom al toegespitst met modules over fysieke en psychosociale klachten.

Binnen het onderdeel “Kanker&Werk” zijn nog erg weinig richtlijnen. De gevonden richtlijnen zijn: Blauwdruk Kanker en Werk uit 2009 en Richtlijn Kanker & Werk 2017. Deze twee richtlijnen bevatten binnen het kader wat de professionele doegroep is, met name de arboprofessional. Dus niet de artsen vanuit het ziekenhuis.

Discussie

Op basis van de prevalentie zijn er meerdere groepen tumoren gevonden welke een aantal groter dan 20.000 hebben en de aandacht van de TaskForce mogen behoeven te weten colon-, rectum-, mamma-, plaveiselcelcarcinoom van de huid en melanoom van de huid en externe genitaliën. Echter door de koppeling van het absolute getal bij overleving en het percentage kunnen er concrete tumoren naar voren gebracht worden zodat de TaskForce zich hierover kan gaan buigen. Gezien de TaskForce een eerste inzicht wilde in het vraagstuk over de omvang van de kankeroverlevenden.

Naar aanleiding van dit onderzoek kan de focus gelegd worden op mamma-, tesits-, cervix- en prostaatcarcinoom en ook Hodgkin lymfoom. Er is in de bijlage te zien dat de groepen een grote prevalentie hebben of een hoge overleving. Deze zijn dan juist interessant om mee te nemen omdat dit tumoren zijn waar procentueel veel mensen van in leven blijven na de behandeling en dus de mogelijkheid hebben om late effecten te ervaren. Of omdat het er simpelweg zoveel zijn in aantal, dat men het niet mag negeren. Tevens is de mediane leeftijd van belang om mee te nemen bij de prioritering. Wanneer een tumor zoals cervix- en prostaatcarcinoom en Hodgkin lyfoom een mediane leeftijd hebben van beneden de 45 jaar, maar ook een overleving van boven de 80%, is het aannemelijk dat deze patiënten lang overleven en dus gevolgen van de behandeling kunnen hebben. Maar ook omdat deze groep jong is, is het een interessante groep voor het vierde thema van de TaskForce. Daar gaat het over 'Werk'. Dat is iets wat deze patiënten waarschijnlijk nog gaan doen omdat de tumor hun getroffen heeft ten tijde van het werkende leven.

Mamma-, cervix- en prostaatcarcinoom hebben respectievelijk een mediane leeftijd van 57 jaar, 42 jaar en 66 jaar. Hypothetisch gezien: als men vijftig jaar oud is en de diagnose kanker krijgt, afhankelijk van welk type kanker, is het aannemelijk dat deze patiënt tien jaar kan overleven. Nederlanders hebben een gemiddelde levensverwachting van boven de 80 jaar namelijk[18]. Zeker gezien de groeiende vergrijzing. Men wordt namelijk ouder dan vroeger. Maar hierdoor zal ook het risico op late effecten toenemen, want men overleeft langer. De bevolkingsgroep wordt ouder, de diagnoses worden sneller gesteld (bijvoorbeeld door de bevolkingsonderzoeken die gedaan worden) en de behandelmodaliteiten worden steeds innovatiever.

Het bovenstaande onderschrijft het onderwerp cancer survivorship, omdat deze patiënten 'lang' overleven en dus de late effect kunnen gaan ervaren tijdens hun verdere leven. Deze late effecten hebben voor de kankeroverlevenden effect op hun kwaliteit van leven.

Bij de prostaatcarcinomen is de prevalentie hoog, maar de mediane leeftijd is ook 65 jaar of hoger. Dit doet echter niet onder voor het probleem dat deze patiënten een goede overleving hebben en dus beperkingen kunnen ervaren binnen hun dagelijkse bezigheden. Wel gelet op het feit dat voor de groep 65 plussers 'Kanker en Werk' minder, dan wel niet meer relevant is voor hen gezien deze groep dan met pensioen is of gaat. Echter deelname aan de maatschappij in de vorm van vrijwilligerswerk om lotgenoten en andere oudere te ondersteunen zal dan ook lastiger worden. Dus 'Werk' kan ook breder gezien worden dan enkel de arbeidsgeschikte

groep van de bevolking.

Bij mammacarcinoom is de prevalentie het hoogste van alle tumoren. Tevens is de mediane leeftijd er één welke nog voor het pensioen kankeroverlevenden gaat hebben. Maar bij het mammacarcinoom is ook belangrijk te vermelden dat de groep welke gerepresenteerd door de getallen, in deze opdracht, prevalentie en overleving niet op leeftijdsgroep zijn verdeeld. Bij mamma is de groep 18-44 jaar de helft van 45-54 jaar, namelijk respectievelijk $n=15.770$ en $n=31.360$. Bij deze groep jonge mammacarcinoom overlevenden zijn, met betrekking tot werk, fertiliteit en psychosociale impact veel patiënten die hier last mee kunnen krijgen. Ook doordat zij vaak een genetische aanleg voor het mammacarcinoom hebben dat deze genetische aanleg niet alleen bij een mammacarcinoom voor onrust zorgt in het lichaam.

Mammacarcinoom is een carcinoom om in de gaten te houden. Testis- en cervixcarcinoom zijn vooral de tumoren met een kleiner aantal in de prevalentie, maar gezien de jonge leeftijd, zijn dit ook de kankeroverlevenden om mee te nemen. Als de overlevende jong is, is de kans groter op late effecten ontwikkeling. Niet te vergissen met ouderen welke vaker bekend zijn met comorbiditeiten. Beide kan je dit scharen onder late effecten. Maar een jong persoon heeft vaak nog meer jaren te gaan waarin onderwerpen zoals werk, sociale contacten en fysieke vrije tijdsbesteding door de kanker misschien niet meer mogelijk gemaakt worden. En hierdoor dus een probleem zijn als laat effect. De populatie is hier ten dele jonger vanwege vroegere diagnosemethode, bevolkingsonderzoeken en de hoge voorkomendheid van deze kankersoorten op een jonge leeftijd.

Moeilijkheid aan de gevonden aantallen is dat deze enkel gevallen van vijf of tien jaar terug betreffen. In deze korte tijd is de ontwikkeling van diagnosticeren en behandelen in hoog tempo verandert. Dus is de verwachting dat het aantal nu nog wel groter kan zijn. Verbetering van behandelmodaliteiten kunnen er ook voor zorgen dat de groep kankeroverlevenden juist groeit. Want als er meer mensen gediagnosticeerd kunnen worden met kanker, hieraan behandeld worden en door de verbeterde behandeling een kankeroverlevende worden, is de ruimte voor late effecten ook groter.

Naast de kankeroverlevenden heb je door de verbetering in de behandelmodaliteiten ook een nieuwe groep welke kan ontstaan en onderhevig kan raken aan late effecten. Dit is de groep van de chronische patiënt mét kanker. Denk hierbij aan patiënten welke nooit meer volledig van de metastasen af kunnen komen en hiervoor medicamenten moeten nemen. Deze hebben eventueel bijwerkingen en hierdoor heeft ook deze groep een laat effect verworven door de aanwezigheid van een kanker. Of deze nu curatief behandeld is of metastasering in bedwang wordt gehouden. Het is belangrijk goed voor ogen te hebben dat deze groep een andere zorgvraag hebben dan curatief behandelde patiënten.

Ook belangrijk te vermelden is dat bewust voor de prevalentie gekozen is in plaats van de incidentie. Over het onderwerp late effecten zeggen getallen die een tijdsperiode bestrijken en inzicht geven in de hoeveelheid kankeroverlevenden op een bepaald moment, veel meer dan het aantal nieuwe gevallen per periode. Prioriteit is om te weten hoeveel kankeroverlevenden er zijn en te weten wat de richtlijnen al dan wel, al dan niet beschrijven. Daarna is het interessant om te weten hoe deze late effecten aangepakt moeten worden om de groter

wordende groep van kankeroverlevenden te kunnen behoeden voor problemen van cancer survivorship.

Gezien de toenemende vergrijzing (aantal 65-plussers zal van 3,1 miljoen mensen in 2017 naar 4,7 miljoen mensen in 2040 stijgen) is het belangrijk om goed te blijven nadenken over wanneer mensen gediagnosticeerd worden[12]. Stel je gaat meer preventieve screening doen, waardoor er naast de al groeiende groep kankeroverlevenden en door de verbetering in de behandelmodaliteiten er ook nog een groep chronische kankeroverlevenden bij komt. Dan kan het probleem van de late effecten al heel snel voor handen zijn. En de kennis van nu bekende comorbiditeiten bij de vergrijzende samenleving, moeten niet een combinatie worden van grote last voor de kankeroverlevenden.

Conclusie

Uit bijlage 1 is te vinden dat er een aantal grote tumorgroepen zijn qua omvang, te weten mamma-, colon-, rectum-, prostaatcarcinoom en melanoom van de huid. Dit is ook terug te zien in de figuren 1 tot en met 5 in de resultatensectie van deze opdracht.

Op basis van enkel de prevalentie zou er geen voldoende antwoord kunnen komen op wat nou de last voor de kankeroverlevende is van (mogelijke) late effecten. Daarom is er ook gekozen om de overleving weer te geven en dit te combineren met de mediane leeftijd om zo inzicht te krijgen waar de problemen kunnen liggen. En waar problemen zijn is ruimte voor verbetering. De combinatie tussen prevalentie, overleving en mediane leeftijd haalt er een achttal belangrijke tumoren uit om op te gaan letten. Maar deze combinatie laat ook de groepen zien die jong zijn en dus aanzienlijke kanshebbers zijn voor late effect als de overleving ook hoog is. Prevalentie is interessant om de grote groepen te filteren. Overleving en mediane leeftijd halen ook de onderliggende tumoren naar boven als ze maar een kleine prevalentie hebben. Te weten;

- Mammacarcinoom
- Testiscarcinoom
- Cervixcarcinoom
- Hodgkin lymfoom
- Colonicarcinoom
- Rectumcarcinoom
- Prostaatcarcinoom
- Melanoom van de huid

Van de bovenstaande opsomming zijn mamma-, testis-, cervixcarcinoom en melanoom van de huid ook nog bij jonge overlevenden. Het is vooral bij mammacarcinoom een grote groep, welke op een mediane leeftijd van 57 jaar patiënt zijn. De overleving is in veel stadia boven de 50% en dus mag er aangenomen worden dat de late effecten een gedegen probleem kunnen vormen.

Om dit te koppelen aan de tweeledigheid van de onderzoeksvraag is de urgentie er om te weten wat te doen met deze groter wordende groep. Binnen de gevonden richtlijnen zijn voornamelijk mammacarcinoom en Hodgkin lymfoom al goed uitgelicht op het hoofdthema late effecten. Deze richtlijnen hebben zich al toegespitst op cardiovasculaire schade, fertiliteit en osteoporose, miltschade, neklachten, schildklierschade, tweede tumoren en overige late effecten. Vooral binnen de Hodgkin lymfomen zijn de BETER-richtlijnen, ook opgenomen in bijlage 2, bekend en recent[14]. De kindertumoren zijn, ondanks de jonge leeftijd, buiten beschouwing gelaten vanwege het feit dat deze al aandacht krijgen door LATER-richtlijnen[15]. Dit is een richtlijn voor de follow-up van kinderkanker vanaf meer dan vijf jaar na de diagnose.

Tumoroverstijgend zijn er richtlijnen welke de organisatie van de zorg beschrijven. En dan ook specifiek over de periode na curatieve behandeling. Dit is wat men eigenlijk meer zou moeten willen. Denk hierbij ook aan het feit dat chemotherapie of radiotherapie, ongeacht de

tumor, dezelfde late effecten met zich mee kunnen brengen. Daarom is het goed om tumoroverstijgende richtlijnen te bekijken voor bijvoorbeeld deze twee behandelmodaliteiten.

Bij fysieke en psychosociale klachten is er een recente richtlijn, de richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg. Deze is actueel en verschaft richting in hoe hierin te handelen. Wel worden er in oudere richtlijnen methoden gebruikt om de psychosociale behoefte te testen. Dit zijn technieken die nog niet zijn aangepast en ook in de recente richtlijnen gebruikt worden.

Voor het thema Kanker en Werk is er maar een summier aantal nationale richtlijnen te vinden.

Bij de zoektocht naar relevante onderwerpen binnen de richtlijnen is weinig gevonden. Of wat er te vinden is, is niet recent. Dit betekent dat de ernst door de beroepsgroep onderschreven wordt zoals in het rapport van de Gezondheidsraad uit 2007. En als men het rapport ziet als een eerste stap naar aanleiding voor de TaskForce Cancer Survivorship en dit onderzoek, dan ligt het tempo qua onderzoek in dit onderzoeksgebied laag. Echter is het een goed punt dat er wel al wat te vinden is over late effecten binnen de richtlijnen. Dit is een eerste stap voor progressie binnen de andere richtlijnen, nu de focus hierop is komen te liggen.

Aanbevelingen

Het advies luidt om richtlijnen uit te breiden. Uit dit onderzoek is de urgentie te vinden waarom de kankeroverlevenden niet vergeten mogen worden. De omvang van de groep is groot en blijft groter worden. Daarnaast zijn de richtlijnen beperkt en op nog maar weinig specifieke tumoren van toepassing. Iets wat dit onderzoek heeft aangetoond.

Tevens moeten de beschrijvingen minder summier en de vaak algemene beschrijvingen die weer verwijzen naar tumoroverstijgende richtlijnen zouden specifiekere moeten. Echter is het doel wel om evidence based richtlijnen te hebben. Het is dus belangrijk om vanuit deze opdracht met een nationale scope een vervolgonderzoek aan te gaan, op tenminste de in de conclusie gerapporteerde tumoren, op internationaal niveau. Een voorbeeld hiervan zijn de Adolescents and Young Adults with Cancer (AYA)[16]. Dit is een focusgroep waar de National Institutes of Health en het National Cancer Institute van de Verenigde Staten van Amerika al mee bezig zijn, maar ook al Nederlandse groepen bij aangesloten zitten.

Om een prioritering te geven binnen de tumorgroep waar de aandacht op moet liggen is er gekeken naar aantal en overleving gecombineerd met leeftijd. Het advies luidt om de focus te leggen op de mammacarcinomen, testiscarcinomen en cervixcarcinomen. Gezien de lage leeftijd bij testis- en cervixcarcinoom en ook de grote groep bij mammacarcinoom.

Colon-, rectum- en prostaatcarcinoom mogen ook niet onder belicht worden. Al is de leeftijd hier wat hoger dan bij eerder genoemde tumoren. Toch zijn het groepen van gedegen grootte. Daarom luidt het advies voor deze drie carcinomen om ook de focus hierop te leggen.

Hierbij moet vermeld worden dat de vergrijzing van Nederland een bekend feit is. Daarom moeten de groepen welke met een mediane leeftijd van 60+ jaar zitten niet vergeten worden. Deze patiënten hebben vaak nog een actief leven en een goede levensverwachting waardoor late effecten ook in deze oudere patiëntengroep vaker aan de orde zal komen. Ook deze mensen krijgen problemen met de tumor en gezien het steeds vroeger gesignaleerd wordt, door bevolkingsonderzoeken dan wel door betere methoden voor diagnose, is het belangrijk om hier binnen de richtlijnen een specifiek pad uit te stippelen wat te doen bij welke tumor.

Deze opdracht is ingestoken voor de kankeroverlevenden. Echter wat ook zeer belangrijk is, is om de overlevenden maar ook de niet genazen patiënten van kanker niet te vergeten. Gezien de behandelmodaliteiten beter worden zal ook deze groep behoren tot de kankeroverlevenden. Naast het feit dat de groep kankeroverlevenden groot is en groeit moet ook de groep van de chronische patiënten die leven met kanker gemonitord worden. Kankeroverlevenden blijven niet de enige groep met late effecten. Doordat de groepen groeiende zijn en meer worden in soort is het ook belangrijk voor de maatschappij om inzicht te krijgen wat de late effecten zijn. Wat ze überhaupt zijn en wat er te voorkomen is in een vroeg stadium, maar uiteraard ook bij de late effecten van genezen tumoren. Hoe minder dit gebeurt hoe hoger de zorgkosten last kan gaan oplopen, dit doet het nu al bij een vergrijzende bevolking. Er zijn medicamenten en behandelingen om bijvoorbeeld de tumoren te remmen. Meestal zijn dit zware medicamenten om het leven te verlengen, een leven dat ze met zo min mogelijk (bij)effecten willen doorbrengen. Hiervoor is de aanbeveling om deze patiënten te monitoren en effecten te registreren die zij ondervinden. Gezien hun ziekte harder gaat dan de

gemiddelde kankeroverlevende, maar het toch beide kanker is, kan er kennis van de behandelmodaliteiten opgedaan worden om dit weer toe te passen voor de groep die het grootste blijft van deze twee: kankeroverlevenden.

Referentielijst

- [1] IKNL. Taskforce Cancer Survivorship wil betere zorg realiseren voor ex-patiënten 10/03/2017; Beschikbaar via: <https://www.iknl.nl/over-iknl/nieuws/nieuws-detail/2017/03/10/taskforce-cancer-survivorship-wil-betere-zorg-realiseren-voor-ex-pati%C3%ABnten> Geraadpleegd op 30/06/2017
- [2] RIVM. Volksgezondheidszorg.info; Kanker>Cijfers&Context>Huidige situatie; Beschikbaar via: <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/kanker/cijfers-context/huidige-situatie#node-incidentie-naar-leeftijd-en-geslacht> Geraadpleegd op 25/08/2017
- [3] Treanor CJ, Donnelly M. The late effects of cancer and cancer treatment: a rapid review. The Journal of community and supportive oncology. 2014 Apr;12(4):137-48.
- [4] Ewertz M, Jensen AB. Late effects of breast cancer treatment and potentials for rehabilitation. Acta Oncologica. 2011 Feb 1;50(2):187-93.
- [5] WKOF. Wereld Kanker Onderzoek Fonds; Wat is kanker?; Beschikbaar via: <https://www.wkof.nl/nl/kanker/wat-kanker> Geraadpleegd op 11/09/2017
- [6] Health Council of the Netherlands. Follow-up in oncology. Identify objectives, substantiate actions. The Hague: Health Council of the Netherlands, 2007; publication no. 2007/10. ISBN 978-90-5549-641-9
- [7] SDK. Stichting Diagnose Kanker; Cijfers over kanker 24/12/2016; Beschikbaar via: <http://diagnose-kanker.nl/cijfers-over-kanker/> Geraadpleegd op 18/09/2017
- [8] IKNL. Taskforce Cancer Survivorship werkt aan kennisagenda 02/06/2017; Beschikbaar via: <https://www.iknl.nl/over-iknl/nieuws/nieuws-detail/2017/06/02/taskforce-cancer-survivorship-werkt-aan-kennisagenda> Geraadpleegd op 30/06/2017
- [9] FMS. Federatie Medisch Specialisten Richtlijnendatabase; Beschikbaar via: https://richtlijnendatabase.nl/over_deze_site/richtlijnontwikkeling/betekenis.html Geraadpleegd vanaf 24/07/2017
- [10] ASCO. Follow-up Care After Cancer Treatment 07/12/2015; Beschikbaar via: <http://www.cancer.net/survivorship/follow-care-after-cancer-treatment/importance-follow-care> Geraadpleegd op 18/09/2017
- [11] IKNL. Nederlandse Kankerregistratie; Beschikbaar via: <http://www.cijfersoverkanker.nl/home-27.html> Geraadpleegd vanaf 03/07/2017
- [12] PBL. Jan Ritsema van Eck, Frank van Dam, Carola de Groot en Andries de Jong. Demografische ontwikkelingen 2010-2040: ruimtelijke effecten en regionale diversiteit 12/04/2013; Beschikbaar via: <http://www.pbl.nl/publicaties/demografische-ontwikkelingen-2010-2040-ruimtelijke-effecten-en-regionale-diversiteit> Geraadpleegd op 12/09/2017
- [13] PSOZ. Aanbevelingen en gemaakte afspraken Psychosociale Oncologische Zorg, een overzicht 17/12/2016; Beschikbaar via: https://issuu.com/nvpo/docs/nvpo_rapportage_aanbevelingen_gema Geraadpleegd op 10/09/2017
- [14] AvL. Beter na Hodgkin, Algemeen, Late Effecten; Beschikbaar via: <http://beternahodgkin.nl/late-effecten/behandelingen/> Geraadpleegd op 18/09/2017
- [15] SKION. Richtlijn follow-up na kinderkanker meer dan 5 jaar na diagnose 2010; Beschikbaar via: https://www.skion.nl/workspace/uploads/richtlijn_follow-up_na_kinderkanker_deel_1.pdf Geraadpleegd op 18/09/2017
- [16] NIH. National Cancer Institute (USA) Adolescents and Young Adults with Cancer 15/05/2015; Beschikbaar via: <https://www.cancer.gov/types/aya> Geraadpleegd op 18/09/2017
- [17] ZonMW. Kennissynthese voeding als behandeling van chronische ziekten 01/06/2017
- [18] CBS. Levensverwachting; geslacht, leeftijd (per jaar en periode van vijf jaren); Beschikbaar via: <http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?DM=SLNL&PA=37360NED&D1=3&D2=a&D3=0&D4=a&HDR=G1.T.G3&STB=G2&VW=T> Geraadpleegd op 25/09/2017