

**Naar een toekomstbestendige nazorg  
bij kanker:  
is er ruimte voor een grotere rol van de eerste lijn?**

Marianne Heins, Corelien Kloek, Anneke Francke, Judith Sinnige, Ilse Swinkels,  
Joke Korevaar, Judith de Jong

Juni 2016

ISBN 978-94-6122-392-0

<http://www.nivel.nl>

[nivel@nivel.nl](mailto:nivel@nivel.nl)

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2016 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

# Inhoud

<b>Voorwoord</b>	<b>5</b>
<b>Samenvatting</b>	<b>7</b>
<b>1 Inleiding</b>	<b>11</b>
1.1 Probleem en vraagstelling	11
1.2 Aanleiding, achtergrond en relevantie	11
1.3 Opzet van de kennissynthese	13
<b>2 Conclusies</b>	<b>15</b>
2.1 Alle partijen vinden dat nazorg anders georganiseerd moet worden	15
2.2 Wie neemt het voortouw?	15
2.3 Aanbevelingen: Vertrouwen en andere financiering nodig	16
2.4 Onderzoeksagenda	17
<b>3 Wat is goede nazorg</b>	<b>19</b>
3.1 Nazorg is zorg op maat	20
3.2 Effectiviteit nog weinig onderbouwd	21
3.3 Organisatie van nazorg vraagt samenwerking	23
<b>4 Visie en ervaringen patiënten</b>	<b>27</b>
4.1 Patiënten: ‘nazorg liefst in ziekenhuis’	27
4.2 Patiënten tevreden over huidige eerstelijnszorg	28
4.3 Knelpunten: informatie en communicatie	29
4.4 Aanbevelingen: samenwerken, vast aanspreekpunt	29
<b>5 Visie en rol huisartsen</b>	<b>31</b>
5.1 Huisartsen: ‘grotere rol onder voorwaarden’	31
5.2 Huisartsen zijn al betrokken bij nazorg	33
5.3 Knelpunten: werkdruk, houding, kennis	36
5.4 Aanbevelingen: werkdrukverlichting, proactief, richtlijnen	36
<b>6 Visie en rol eerstelijns verpleegkundigen en fysiotherapeuten</b>	<b>39</b>
6.1 Eerstelijns verpleegkundigen en fysiotherapeuten: ‘coachende rol’	39
6.2 Verpleegkundigen en fysiotherapeuten betrokken als vakspecialist	40

6.3	Knelpunten: beperkte doorverwijzing	43
6.4	Aanbevelingen: samenwerken en verwijzingsgids	44
<b>7</b>	<b>Visie en rol medisch specialisten</b>	<b>47</b>
7.1	Specialisten: ‘geen grotere rol eerste lijn’	47
7.2	Specialisten en huisartsen tevreden over samenwerking	47
7.3	Knelpunten: telefonische bereikbaarheid huisartsen	49
7.4	Aanbevelingen: collegelij, gedeeld dossier	49
<b>8</b>	<b>Visie en rol zorgverzekeraars</b>	<b>51</b>
8.1	Zorgverzekeraars: ‘grotere rol eerste lijn’	51
8.2	Zorgverzekeraars financieren pilotprojecten	53
8.3	Knelpunten: overheveling budget	53
8.4	Aanbevelingen: preventie, pilots, financieringsstructuur	55
	<b>Literatuur</b>	<b>57</b>
	<b>Bijlage 1: Methode</b>	<b>65</b>

# Voorwoord

Voor u ligt een kennissynthese over nazorg bij kanker in de eerste lijn. De afgelopen jaren is er veel aandacht voor dit onderwerp, zowel wetenschappelijk als beleidsmatig. Zorgverleners, ook die in de eerste lijn, krijgen steeds vaker te maken met patiënten met kanker in de nazorgfase. Daarnaast gaan er stemmen op om een deel van de nazorg bij kanker te verplaatsen van de tweede lijn naar de eerste lijn.

Dit rapport geeft een overzicht van de bestaande literatuur op het gebied van nazorg bij kanker in de eerste lijn. Om een zo volledig mogelijk en actueel beeld te geven zijn daarnaast eerstelijns zorgverleners, patiënten, specialisten en vertegenwoordigers van zorgverzekeraars ondervraagd over hun visie op dit gebied. Ook is een online discussie gehouden over de urgentie van dit onderwerp met zorgverleners uit de eerste en tweede lijn, beleidsmakers en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars.

Wij willen alle deelnemers aan de interviews en de online focusgroepen hartelijk bedanken voor hun bijdrage.

De auteurs.  
Utrecht, Maart 2016



# Samenvatting

Deze kennissynthese laat zien dat er ruimte is voor een grotere rol voor de eerste lijn bij de nazorg voor kanker, maar ook dat er twee belangrijke drempels te overwinnen zijn: alle partijen (patiënten, eerstelijns zorgverleners, specialisten, zorgverzekeraars) moeten voldoende vertrouwen hebben dat eerstelijns zorgverleners nazorg bij kanker op een veilige manier kunnen uitvoeren. Daarnaast zal er tijd en geld moeten komen voor de extra zorg in de eerste lijn.

## **Waarom een grotere rol voor de eerste lijn?**

Er is steeds meer vraag naar nazorg bij kanker. Dit komt doordat steeds meer mensen kanker krijgen en deze ziekte overleven. Hierdoor zal de komende jaren de druk op de tweede lijn toenemen. Een van de mogelijke oplossingen om de druk op de tweede lijn te verlichten is om de eerste lijn een grotere rol te laten spelen. In deze kennissynthese onderzoeken wij of er ruimte is voor een grotere rol voor de eerste lijn bij de nazorg bij kanker en welke knelpunten er hierbij spelen.

## **Vertrouwen en verandering in financiering nodig**

Samenvattend is er ruimte voor een grotere rol voor de eerste lijn, maar moeten twee belangrijke drempels weggenomen worden. De eerste is een gebrek aan vertrouwen in de deskundigheid van eerstelijns zorgverleners op het gebied van nazorg bij kanker. Vertrouwen kan worden vergroot door specifieke bijscholing voor eerstelijns zorgverleners te ontwikkelen of tweedelijns oncologieverpleegkundigen in de eerste lijn in te zetten. Als ook nacontrole in de eerste lijn plaatsvindt moeten er duidelijke, wetenschappelijk onderbouwde protocollen komen. Ook is nauwe samenwerking tussen eerste en tweede lijn essentieel, zodat eerstelijns zorgverleners bij vragen snel bij een specialist terecht kunnen en specialisten op de hoogte blijven van de lange-termijn effecten van de behandeling.

De tweede drempel heeft te maken met tijd en geld. Een grotere rol van de eerste lijn vraagt extra tijd van eerstelijns zorgverleners. Die extra tijd zal betaald moeten worden en er zal ruimte voor gemaakt moeten worden. Dit laatste zou kunnen door het aantal patiënten binnen een praktijk te verkleinen. Er zijn dan wel meer huisartsen nodig. Ook zouden praktijkondersteuners of verpleegkundigen taken van huisartsen kunnen overnemen. De grotere rol van de eerste lijn moet wel samengaan met lagere kosten in de tweede lijn. Er

moeten dus duidelijke criteria komen voor de vergoeding van tweedelijns nazorg. Ook zijn er nieuwe vormen van financiering nodig.

Kortom, het vergroten van de rol van de eerste lijn bij de nazorg bij kanker is niet van vandaag op morgen gerealiseerd. Het is daarom belangrijk om nu al beleid op dit gebied in te zetten, zodat de kwaliteit van de nazorg bij kanker ook in de toekomst gewaarborgd blijft.

### **Hoe denken de verschillende partijen over de rol van de eerste lijn**

De verschillende partijen hebben hun visie gegeven over de rol van de eerste lijn. Die visies leveren nog geen eenduidig beeld op over de meest optimale rol en de inrichting van de nazorg bij kanker.

#### *Patiënten: 'Nazorg liefst in tweede lijn'*

Patiënten hebben op dit moment een voorkeur voor nazorg in de tweede lijn. Zij denken dat huisartsen te weinig ervaring en kennis hebben om een grotere rol bij de nazorg te spelen. Toch zijn patiënten wel tevreden over de huidige zorg rond kanker die al door eerstelijns zorgverleners wordt verleend. Wat volgens patiënten nog moet verbeteren is dat zorgverleners beter moeten samenwerken en elkaar op de hoogte moeten houden. Dit kan bijvoorbeeld door het ziekenhuisdossier zichtbaar te maken voor de huisarts. Wanneer veel zorgverleners betrokken zijn zou er een vast aanspreekpunt ingesteld moeten worden.

#### *Huisartsen: 'Grotere rol onder voorwaarden'*

Huisartsen willen een grotere rol spelen bij de nazorg bij kanker. Ze hebben daarbij wel een aantal randvoorwaarden waaraan voldaan moet worden. Een grotere rol leidt tot verdere verhoging van hun werkdruk; dit moet gecompenseerd worden. Dat kan bijvoorbeeld door kleinere praktijken of het verschuiven van taken naar de praktijkondersteuner. Verder geven huisartsen aan dat zij op dit moment te weinig kennis en ervaring hebben. Oncologische nazorg zou een (grotere) plek in de opleiding en nascholing moeten krijgen. Ook zouden voor veelvoorkomende kankersoorten richtlijnen voor huisartsen ontwikkeld moeten worden.

#### *Eerstelijns verpleegkundigen en fysiotherapeuten: 'Coachende rol'*

Verpleegkundigen zien zichzelf als spin in het web van alle betrokken zorgverleners en als coach voor de patiënt. Ook fysiotherapeuten zien een coachende rol voor zichzelf, vooral op het gebied van gezond bewegen en het op peil houden/brengen van de lichamelijke conditie. Fysiotherapeuten vinden dat er nog te weinig naar hen wordt doorverwezen. Er zou daarom een verwijsgids oncologie moeten komen. Ook zouden eerstelijns verpleegkundigen en fysiotherapeuten opgenomen moeten worden in oncologische richtlijnen.



*Specialisten: 'Nazorg hoort in tweede lijn'*

Specialisten hebben op dit moment een voorkeur voor nazorg in de tweede lijn. Als grootste knelpunt zien zij gebrek aan kennis en ervaring bij huisartsen en gebrek aan draagvlak onder patiënten. Zij geven aan dat ze zelf een rol kunnen spelen in de nascholing van huisartsen. Specialisten zijn tevreden over de huidige samenwerking met huisartsen. Samenwerking zou nog kunnen verbeteren door een apart telefoonnummer voor overleg met specialisten en het elektronisch delen van medische dossiers.

*Zorgverzekeraars: 'Grotere rol eerste lijn mits kostenbesparing'*

Zorgverzekeraars zijn positief over een grotere rol van de eerste lijn bij nazorg bij kanker. Zij financieren al projecten waarin verschillende vormen van nazorg in de eerste lijn uitgetoetst worden. Het blijkt echter lastig om deze projecten na afloop breder uit te rollen. Een ander knelpunt is dat zorgverzekeraars als voorwaarde stellen dat verschuiving van zorg naar de eerste lijn leidt tot minder kosten in de tweede lijn. Hiervoor zijn nieuwe manieren van financiering van nazorg nodig.

**Methode: toelichting aanpak**

De resultaten van deze kennissynthese zijn gebaseerd op de bestaande literatuur op het gebied van nazorg bij kanker in de eerste lijn. Om een zo volledig mogelijk beeld te geven zijn daarnaast eerstelijns zorgverleners, patiënten, specialisten en vertegenwoordigers van zorgverzekeraars ondervraagd over hun visie op dit gebied. Vervolgens zijn via een online discussie de implicaties van de gevonden resultaten besproken met beleidsmakers, zorgverleners en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars.



# 1 Inleiding

Steeds meer mensen hebben nazorg bij kanker nodig. Eerstelijns zorgverleners zien dus ook vaker patiënten in de nazorgfase. Daarnaast gaan er stemmen op om (een deel van) de nazorg bij kanker te verschuiven van de tweede naar de eerste lijn. Zo wordt de druk op de tweede lijn minder. Ook krijgen patiënten zorg dichtbij huis die bovendien goedkoper is. Doel van deze kennissynthese is om 1) de bestaande kennis rondom dit thema samen te vatten en 2) de rol en de visie van de verschillende partijen die bij dit thema betrokken zijn te beschrijven. Beleidsmakers en beroepsverenigingen kunnen de resultaten gebruiken voor het ontwikkelen van verder beleid op dit terrein.

## 1.1 *Probleem en vraagstelling*

Het organiseren van de nazorg bij kanker in de eerste lijn is een complex onderwerp. Er zijn veel verschillende partijen betrokken: eerstelijns zorgverleners, specialisten, patiënten en zorgverzekeraars. Deze partijen hebben allen hun eigen visie en belangen. Om nazorg bij kanker toekomstbestendig te maken is een gezamenlijke visie nodig. De vraagstellingen van deze kennissynthese zijn daarom:

- Uit welke onderdelen zou nazorg moeten bestaan en wat is de effectiviteit van de verschillende manieren van organisatie van nazorg?
- Welke rol spelen eerstelijns zorgverleners, specialisten, patiënten en zorgverzekeraars en wat is hun visie op het onderwerp nazorg bij kanker in de eerste lijn? Wat zijn hun knelpunten en aanbevelingen?
- Kan, door combinatie van deze visies, knelpunten, aanbevelingen en kennis uit bestaand wetenschappelijke onderzoek, een advies worden gegeven of er ruimte is voor een grotere rol van de eerste lijn bij nazorg bij kanker?

## 1.2 *Aanleiding, achtergrond en relevantie*

Het huidige kabinetsbeleid is erop gericht zorg zo veel mogelijk dichtbij de patiënt aan te bieden. Met het oog op de kwaliteit én kosten wil het kabinet (regionale) samenwerking tussen zorgaanbieders bevorderen. Dure, complexe en acute zorg wordt geconcentreerd; minder complexe zorg wordt dicht bij de patiënt georganiseerd.<sup>1</sup> Hierbij krijgen huisartsen een sleutelrol. Ook wijkverpleegkundigen krijgen een grote rol.<sup>2</sup> In 2013 is een hoofdlijnenakkoord

over de rol van de eerste lijn gesloten tussen de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), InEen, Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Dit is in 2014 verder uitgewerkt.<sup>3</sup> Afgesproken is “het totale kader voor huisartsenzorg en multidisciplinaire zorg in de komende jaren verder te vergroten, de basishuisartsenzorg in stand te houden en te sturen op verplaatsing van tweedelijns zorg naar de eerste lijn”.<sup>3</sup>

Een van de gebieden waar de eerste lijn een grotere rol zou kunnen krijgen is bij de nazorg bij kanker. In de nazorgfase, die start vanaf de diagnose en tot jaren daarna kan doorlopen, hebben patiënten veel zorg nodig. Zij hebben vaak geplande controlebezoeken om nieuwe manifestaties van kanker zo vroeg mogelijk te ontdekken, vaak aangeduid met het begrip ‘nacontrole’.<sup>4,5</sup> Daarnaast hebben veel patiënten zorg nodig voor gezondheidsklachten die door kanker of de behandeling ontstaan zijn. Een scherp onderscheid tussen nacontrole en nazorg is lastig te maken. Daarom spreken we in deze kennissynthese over ‘nazorg bij kanker’. Waar het specifiek over ontdekken van nieuwe manifestaties van kanker gaat spreken we over ‘nacontrole’.

Steeds meer patiënten hebben nazorg bij kanker nodig.<sup>5</sup> Dit heeft twee oorzaken. Ten eerste krijgen steeds meer mensen kanker.<sup>6</sup> Kanker komt vooral op oudere leeftijd voor en door het vergrijzen van de bevolking krijgen dus meer mensen kanker. Ten tweede neemt de overleving van kanker toe.<sup>7</sup> Hierdoor zitten patiënten langer in de nazorgfase. De vraag naar nazorg bij kanker zal in de komende jaren dus alleen maar verder toenemen.

Om ook in de toekomst kwalitatief goede nazorg bij kanker te kunnen garanderen is het belangrijk om nu al na te denken over manieren waarop deze zorg toekomstbestendig gemaakt kan worden. Deze visie wordt ondersteund door tachtig zorgverleners, beleidsmedewerkers, vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen en zorgverzekeraars die voor deze kennissynthese aan een online discussie hebben deelgenomen. Een kwart van de ondervraagden vond dat er nu maatregelen nodig zijn. Twee derde vond dat er nu over oplossingen nagedacht moet worden.

Een van de mogelijke oplossingen is een grotere rol voor de eerste lijn. Om nazorg bij kanker toekomstbestendig te maken is het belangrijk de beschikbare capaciteit zo efficiënt mogelijk in te zetten; patiënten moeten de juiste zorg op de juiste plaats krijgen. De meeste nazorg vindt op dit moment plaats in de tweede lijn. Zoals eerder genoemd is het huidige beleid om zorg zo veel mogelijk dichtbij de patiënt te geven. Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de LHV pleiten daarom voor een grotere rol voor huisartsen bij de nazorg bij kanker.<sup>8,9</sup> De beroepsvereniging van verpleegkundigen (V&VN

afdeling Oncologie) pleit juist voor een grotere rol voor een gespecialiseerde oncologieverpleegkundige. Deze verpleegkundige kan ook in de eerste lijn werkzaam zijn.<sup>10</sup>

Er zijn verschillende redenen waarom eerstelijns zorgverleners een grotere rol zouden kunnen spelen bij nazorg bij kanker. Zo is het karakter van de ziekte kanker de afgelopen decennia veranderd. Doordat kanker vaker in een vroeger stadium wordt ontdekt is minder intensieve behandeling nodig. Bovendien hebben nieuwe behandelvormen vaak minder bijwerkingen dan de traditionele bestraling en chemotherapie. Patiënten ervaren dus minder ernstige gezondheidsklachten. Door de betere overleving zitten zij wel langer in de nazorgfase. Kanker krijgt dus meer het karakter van een chronische ziekte en komt daarmee, in navolging van COPD en diabetes, meer op het terrein van de eerste lijn.

Daarnaast wordt steeds duidelijker dat effecten van bestraling of chemotherapie soms pas na vele jaren optreden. Voorbeelden zijn achteruitgang in longfunctie,<sup>11</sup> hartfalen,<sup>12</sup> osteoporose<sup>13</sup> en versnelde cognitieve achteruitgang.<sup>14</sup> De Gezondheidsraad heeft aangegeven dat het herkennen van deze late effecten een taak is voor huisartsen.<sup>4</sup> Daarnaast hebben veel patiënten met kanker chronische ziektes.<sup>15</sup> Zij zien hun huisarts vaak al regelmatig.

Bovendien is voor veel kankersoorten niet duidelijk hoe vaak en hoe lang nacontrole nodig is. De Gezondheidsraad adviseerde in 1993 al om nacontroleschema's meer wetenschappelijk te onderbouwen.<sup>16</sup> Dit is voor veel schema's nog niet gebeurd.<sup>17-23</sup> Het is dus niet duidelijk of deze schema's effectief zijn. Bovendien is er geen bewijs dat controles perse in de tweede lijn uitgevoerd moeten worden. Het lijkt erop dat nieuwe manifestaties van kanker even snel worden ontdekt in de eerste als in de tweede lijn.<sup>24-26</sup> Het lijkt dus veilig om de eerste lijn een grotere rol te geven bij de nacontrole bij kanker.

### 1.3 *Opzet van de kennissynthese*

Deze kennissynthese is zo opgebouwd dat hij geschikt is voor verschillende typen lezers. Voor de snelle lezer die alleen de hoofdpunten wil lezen is er de samenvatting.

Voor de lezer die iets meer achtergrond wil volgt na deze inleiding in **hoofdstuk 2** het **conclusie** hoofdstuk. Hierin worden aanbevelingen gedaan om de nazorg bij kanker toekomstbestendig te maken. Onderwerpen waar nog aanvullend onderzoek nodig is worden besproken in een onderzoeksagenda.

Voor de geïnteresseerde lezer zijn er de **thematische hoofdstukken** met een uitgebreide beschrijving van de resultaten.

**Hoofdstuk 3** beschrijft hoe 'goede nazorg' eruit zou moeten zien.

In **hoofdstuk 4 t/m 8** wordt het onderwerp nazorg in de eerste lijn bekeken vanuit de verschillende betrokken partijen:

- **Patiënten** (hoofdstuk 4)
- **Huisartsen** (hoofdstuk 5)
- **Eerstelijns verpleegkundigen en fysiotherapeuten** (hoofdstuk 6)
- **Specialisten** (hoofdstuk 7)
- **Zorgverzekeraars** (hoofdstuk 8)

Voor elke groep beschrijven wij hun **visie** op een grotere rol van de eerste lijn. Ook hebben wij gevraagd welke **knelpunten** zij tegenkomen en welke **aanbevelingen** zij hebben.

Per groep behandelen wij nog een of meer specifieke onderwerpen:

Vanuit het perspectief van eerstelijns zorgverleners beschrijven wij in hoofdstuk 4 en 5 ook wat de huidige rol is van de verschillende eerstelijns zorgverleners bij de nazorg bij kanker, met name huisartsen, eerstelijns verpleegkundigen en fysiotherapeuten. Zijn zij op dit moment betrokken bij de nazorg bij kanker en zo ja, voor welke patiënten en op welke manier?

Vanuit het perspectief van medisch specialisten beschrijven wij in hoofdstuk 6 ook hoe de huidige samenwerking met de eerste lijn verloopt. Hoe is de communicatie tussen medisch specialisten en huisartsen?

Vanuit het perspectief van patiënten beschrijven wij in hoofdstuk 7 ook hun ervaringen met de huidige rol van de eerste lijn bij nazorg bij kanker. Hoe tevreden zijn patiënten met de huidige nazorg die zij in de eerste lijn ontvangen?

Vanuit het perspectief van zorgverzekeraars beschrijven wij in hoofdstuk 8 ook de initiatieven die zij op dit gebied ondersteunen. Zijn zij betrokken bij projecten waarin nieuwe vormen van nazorg bij kanker in de eerste lijn uitgetest worden?

In de bijlage worden de gebruikte methoden kort beschreven.

## 2 Conclusies

De hoofdvraag van deze kennissynthese is: ‘Is er ruimte voor een grotere rol van de eerste lijn bij nazorg voor kanker?’. In dit hoofdstuk wordt deze vraag op hoofdlijnen beantwoord. Meer gedetailleerde resultaten volgen in de hoofdstukken 3 tot en met 8. Aan het eind van dit hoofdstuk worden aanbevelingen gedaan voor verder onderzoek

### 2.1 *Alle partijen vinden dat nazorg anders georganiseerd moet worden*

Bij nazorg bij kanker zijn veel partijen betrokken: Specialisten, patiënten, zorgverzekeraars, eerstelijns zorgverleners. Zij zijn het er in het algemeen over eens dat er wat moet gebeuren om de nazorg bij kanker toekomstbestendig te maken. Ook lijken zij het eens te zijn over een aantal uitgangspunten voor goede nazorg:

- *Zorg op maat*: Nazorg is geen ‘one size fits all’ en moet afgestemd worden op de wensen en behoeftes van patiënten. Uitgangspunt is zelfmanagement, wanneer dat nodig is krijgen patiënten intensievere begeleiding.
- *Effectief*: Nazorg moet bewezen (kosten-)effectief zijn.
- *Geïntegreerd*: Nazorg begint vanaf de diagnose en moet geïntegreerd worden in de totale zorg bij kanker. Patiënten moeten een vast aanspreekpunt voor de nazorg krijgen.

Maar de betrokken partijen zijn het niet eens over de rol van de eerste lijn bij nazorg bij kanker:

- **Huisartsen, verpleegkundigen en fysiotherapeuten** willen allemaal een grotere rol bij de nazorg bij kanker, maar wel onder voorwaarden.
- **Specialisten en patiënten** hebben op dit moment een voorkeur voor nazorg in de tweede lijn. Zij vinden dat huisartsen nu te weinig kennis en ervaring hebben.
- **Zorgverzekeraars** staan positief tegenover een grotere rol voor de eerste lijn, maar alleen als dat leidt tot minder kosten in de tweede lijn.

### 2.2 *Wie neemt het voortouw?*

Deze kennissynthese laat zien dat op grond van het (beperkte) beschikbare onderzoek nazorg in de eerste lijn veilig en effectief lijkt. Het is in lijn met het kabinetsbeleid om zorg waar mogelijk dicht bij huis aan te bieden.

Verschillende eerstelijns zorgverleners geven aan bereid te zijn een grotere rol te spelen. Ook zorgverzekeraars staan positief tegenover een grotere rol voor de eerste lijn. Het lijkt dus voor de hand te liggen dat de eerste lijn in de toekomst een grotere rol krijgt bij nazorg bij kanker.

Toch lijkt het niet waarschijnlijk dat een van de betrokken partijen het initiatief zal nemen om de rol van de eerste lijn daadwerkelijk te vergroten. Specialisten en patiënten vinden dat huisartsen nu te weinig kennis en ervaring hebben. Zij hebben daarom een voorkeur voor nazorg in de tweede lijn. Bovendien hebben specialisten ook financieel gezien baat bij het behouden van nazorg bij kanker in de tweede lijn. Huisartsen twijfelen of zij genoeg kennis, ervaring en mogelijkheden hebben. Ook zien zij op tegen de extra werkdruk die dit oplevert. Zorgverzekeraars stellen als voorwaarde dat de grotere rol van de eerste lijn wel leidt tot minder kosten in de tweede lijn.

### 2.3 *Aanbevelingen: Vertrouwen en andere financiering nodig*

Hoe nu verder? Samenvattend zijn er op dit moment twee belangrijke barrières die een grotere rol van de eerste lijn in de weg staan. Bij alle partijen moet meer vertrouwen moeten komen dat eerstelijns zorgverleners nazorg bij kanker op een veilige manier kunnen uitvoeren. Daarnaast zal met het verplaatsen van zorg naar de eerste lijn ook budget mee moeten verplaatsen. Beide barrières zijn niet van vandaag op morgen op te lossen. Het is daarom belangrijk om nu al beleid op dit terrein in te zetten.

Vertrouwen kan vergroot worden door ervoor te zorgen dat een eerstelijns coördinator voldoende kennis en ervaring heeft. Er zal daarom specifieke bijscholing moeten komen voor huisartsen, POH's of wijkverpleegkundigen, vooral voor patiënten met veelvoorkomende tumorsoorten. Hier ligt een taak voor het NHG en medisch specialisten. Een andere mogelijkheid is om tweedelijns oncologieverpleegkundigen in de eerste lijn in te zetten. Bijscholing is dan niet nodig, maar dit vraagt wel om aanpassing in de huidige financieringsstructuur.

Ook kan het vertrouwen vergroot worden door voor de meest voorkomende tumorsoorten duidelijke, wetenschappelijk onderbouwde protocollen voor de nacontrole in de eerste lijn te ontwikkelen. Hier ligt onder andere een taak voor het IKNL. Door eerst op kleine schaal in de praktijk ervaring op te doen met deze protocollen kan de praktische toepasbaarheid verbeterd worden. Als deze projecten positieve uitkomsten laten zien zal dit ook zorgen voor meer vertrouwen.



Daarnaast kan vertrouwen vergroot worden door korte lijnen tussen eerste en tweede lijn. Eerstelijns coördinatoren en patiënten moeten er op kunnen vertrouwen dat eventuele vragen snel beantwoord kunnen worden en dat patiënten bij twijfel op korte termijn gezien kunnen worden door een specialist. Het bevorderen van samenwerking lijkt een taak voor Medisch Coördinerende Centra en zorgverleners zelf.

Naast vergroten van vertrouwen moet ook een financiële barrière weggenomen worden. Een grotere rol van de eerste lijn vraagt om extra tijd van eerstelijns zorgverleners. Afhankelijk van de situatie en de zorgverlener die de coördinerende rol op zich zal nemen vraagt dit om taakherschikking en/of personele uitbreiding binnen de huisartspraktijk. Dit zal financieel gecompenseerd moeten worden. Een andere optie is het verkleinen van het aantal patiënten binnen een praktijk tegen gelijkblijvende vergoeding.

Zorgverzekeraars stellen als voorwaarde dat de grotere rol van de eerste lijn moet leiden tot lagere kosten in de tweede lijn. Er zullen daarom duidelijke criteria moeten komen voor de vergoeding van tweedelijns nazorg. Financiering over de lijnen heen, waarbij eerste en tweedelijns zorgverleners samenwerken, is een andere optie om ervoor te zorgen dat er ook verplaatsing van budget komt. Hier ligt een taak voor het Zorginstituut, de NZa en zorgverzekeraars.

#### 2.4 *Onderzoeksagenda*

- Er moet onderzocht worden welke organisatie van nazorg het meest effectief is. Dit kan door kleinschalig verschillende vormen uit te proberen. Als de eerste resultaten positief zijn kan met grotere gerandomiseerde onderzoeken de effectiviteit getest worden. Hier ligt een uitvoerde rol voor onder andere de universiteiten en het NIVEL.
- De verschillende onderliggende veronderstellingen moeten getest worden. Bijvoorbeeld de veronderstelling dat het instellen van een coördinator of het verstrekken van een beknopt nazorgplan tot betere uitkomsten leidt (meer patiënttevredenheid, snellere herkenning en betere behandeling van lange-termijn effecten). Hier ligt een rol voor o.a. universiteiten en het NIVEL.
- De randvoorwaarden voor een grotere rol van de eerste lijn moeten beter uitgewerkt worden. Een belangrijke voorwaarde die nog uitgewerkt moet worden is verandering in financiering. Op welke manier zorg je ervoor dat meer nazorg in de eerste lijn qua tijd en kosten haalbaar is en ook leidt tot minder kosten in de tweede lijn. Hier ligt o.a. een taak voor zorgverzekeraars en het zorginstituut

- Een tweede randvoorwaarde die beter uitgewerkt moet worden is gegevensuitwisseling tussen eerste en tweede lijn. Hier ligt een rol voor o.a. het NHG en beroepsverenigingen van specialisten.

### 3 Wat is goede nazorg

#### Hoofdboodschap

- Nazorg is zorg op maat: uitgangspunt hierbij is zelfmanagement en aansluiten bij de behoefte van de patiënt.
- Er is beperkt bewijs voor de effectiviteit van zowel eerstelijns als tweedelijns nacontrole.
- Het instellen van een vast aanspreekpunt lijkt aan te raden.
- Uitgebreide individuele zorgplannen lijken teveel van het goede. Een korte samenvatting van de diagnose, behandeling en gevolgen met daarbij contactgegevens lijkt genoeg.

Om een advies te geven over de rol van de eerste lijn bij nazorg bij kanker moet eerst helder zijn waaruit nazorg bestaat en wat eigenlijk goede nazorg is.

Er zijn twee landelijke richtlijnen die nazorg bij kanker beschrijven, namelijk de richtlijn 'Herstel na kanker'<sup>27</sup> uit 2011 en de 'Zorgstandaard Kanker' uit 2014.<sup>28</sup>

Deze richtlijnen geven beiden de volgende drie onderdelen van nazorg aan:

- Signaleren en opsporen van nieuwe manifestaties van kanker (nacontrole)
- Voorlichting, begeleiding en ondersteuning bij zelfmanagement
- Signalering en behandeling van directe en late gevolgen van kanker, zowel lichamelijk als psychisch

Nazorg start niet pas na de behandeling maar gelijk na de diagnose kanker en loopt door in de (eventuele) palliatieve fase.

In de richtlijn 'Herstel na kanker'<sup>27</sup> worden uitgangspunten van goede nazorg als volgt beschreven:

Tabel 1: Uitgangspunten van goede nazorg volgens de richtlijn ‘herstel na kanker’<sup>27</sup>

<b>Dimensie van kwaliteit</b>	<b>Patiëntgerichte kwaliteit</b>	<b>Professionele kwaliteit</b>	<b>Organisatorische kwaliteit</b>
<b>Goede nazorg...</b>	bevordert de kwaliteit van leven, het dagelijks functioneren en de zelfredzaamheid van de patiënt	is gebaseerd op de meest actuele inzichten uit wetenschap (evidence) en professie (expert opinion)	is geïntegreerd in de oncologische zorg als structureel onderdeel van het zorgcontinuüm
	is gedifferentieerde zorg, die aansluit bij de behoeften (fysiek, psychisch, sociaal) en voorkeuren van de patiënt (zorg op maat)	wordt aangeboden met de beste deskundigheid	is toegankelijk voor elke patiënt
	is gebaseerd op de autonomie en regierol van de patiënt en diens actieve betrokkenheid	wordt aangeboden in/met open communicatie	is gecoördineerde zorg met één vaste aanspreekpersoon voor de patiënt
	is respectvol	is doelgericht en doelmatig	is veilig

In de volgende paragrafen zullen we de drie dimensies van kwaliteit (patiëntgericht, professioneel en organisatorisch) verder bespreken aan de hand van bestaande richtlijnen en onderzoek.

### 3.1 *Nazorg is zorg op maat*

#### 3.1.2 *Uitgangspunt is zelfmanagement*

Zowel de richtlijn ‘Herstel na kanker’<sup>27</sup> en de ‘Zorgstandaard Kanker’<sup>28</sup> hebben als uitgangspunt dat patiënten zelf een groot aandeel hebben in hun herstel en het omgaan met de ziekte en de gevolgen. Zorgverleners hebben een belangrijke taak bij de ondersteuning van zelfzorg van patiënten en de ondersteuning van naasten door:<sup>27</sup>

- Informatieverstrekking over de ziekte en de gevolgen en over het nazorgtraject zelf
- Gezamenlijk doelen te stellen en gezamenlijke besluitvorming in de zorg
- Doorverwijzen naar nazorgvoorzieningen
- Leefstijladviezen te geven en leefstijlinterventies in te zetten gericht op bewegen, voeding en stoppen met roken

### **3.1.2 Aansluiten bij behoefte patiënt**

Veel patiënten ervaren lichamelijke gevolgen van kanker en de behandeling. Deze kunnen ontstaan tijdens de behandeling, zoals bijvoorbeeld pijn en vermoeidheid, maar ook pas jaren na afronden van de behandeling aan het licht komen, zoals tweede kankers, osteoporose of hartfalen.<sup>29,30</sup> Sommige gevolgen zijn ook specifiek voor bepaalde vormen van kanker of van de behandeling, zoals lymfoedeem bij borstkanker.<sup>31</sup>

Nazorg is breder dan alleen zorg voor de lichamelijke gevolgen en niet iedere patiënt heeft dezelfde behoeftes. In de 'Zorgstandaard Kanker' worden de volgende aandachtspunten voor nazorg genoemd:<sup>28</sup>

- Leefregels, zoals stoppen met roken, lichaamsbeweging en voeding.
- Ondervoeding, ongewenste gewichtstoename en voedingsklachten.
- Psychosociale gevolgen en levensvragen, waaronder seksualiteit.
- Multidisciplinaire revalidatiezorg bij de meervoudige gevolgen van kanker.
- Participatie en re-integratie in maatschappij en werk.

Zowel de inhoud als de organisatie van nazorg moet worden afgestemd op deze individuele behoeften. Veel patiënten zullen genoeg hebben aan ondersteuning bij zelfmanagement, een kleiner deel zal gespecialiseerde zorg nodig hebben en een nog kleiner deel complexe zorg.

## **3.2 Effectiviteit nog weinig onderbouwd**

### **3.2.1 Onderbouwing nacontroleschema's ontbreekt vaak**

In de eerste jaren na de diagnose hebben patiënten vaak vooraf geplande bezoeken om nieuwe manifestaties van kanker vroeg op te sporen. Dit wordt ook wel nacontrole genoemd. Nacontrole is dus het vooraf geplande onderdeel van nazorg.

#### ***Nacontrole, wat verstaan wij daaronder?***

Vooraf geplande contacten met als doel nieuwe manifestaties van kanker en eventuele (directe) gevolgen van de behandeling zo vroeg mogelijk op te sporen. Nacontrole is dus het geprogrammeerde deel van nazorg.

Op dit moment ontbreekt voor veel tumorsoorten een wetenschappelijke onderbouwing voor de optimale duur en frequentie van nacontrole. Al in 1993 adviseerde de Gezondheidsraad dat "de wetenschappelijke onderbouwing van follow-upschema's versterkt dient te worden".<sup>16</sup> Dit vraagt echter langdurig onderzoek onder een groot aantal patiënten. Hierdoor zijn veel schema's voor nacontrole nog steeds gebaseerd op expert consensus of wetenschappelijke

studies van lage kwaliteit.<sup>17-23</sup> Alleen voor colorectaal carcinoom wijzen studies uit dat intensievere nacontrole leidt tot betere uitkomsten dan reguliere of minimale nacontrole.<sup>32</sup> Bij longkanker en borstkanker werd dit niet gevonden.<sup>23,33</sup> Er is dus beperkt wetenschappelijk bewijs dat nacontroles leiden tot een betere overleving.

### **3.2.2 Beperkt bewijs effectiviteit eerstelijns nacontrole**

Van oudsher wordt de nacontrole bij kanker uitgevoerd door de oncologisch specialist in het ziekenhuis. Dit is op dit moment nog steeds de meest gebruikelijke vorm.<sup>27</sup> Er wordt wel gekeken naar alternatieve modellen, waarbij (een deel van) de nacontroles worden uitgevoerd door huisartsen of verpleegkundigen.

Een eerste model is gedeelde zorg. Dit betekent meestal dat de zorg wordt gedeeld door één of meerdere oncologisch specialisten en de huisarts. Zij voeren afwisselend de nacontroles uit, waarbij de huisarts vaak geleidelijk een grotere rol krijgt. Een Nederlandse studie onderzocht gedeelde zorg voor volwassenen die in het verleden jeugdanker hebben gehad. Het overgrote deel (>80%) van deze patiënten en huisartsen was tevreden met deze vorm van zorg.<sup>34</sup>

Bij andere initiatieven voeren huisartsen alle nacontroles uit vanaf het moment dat dit medisch gezien verantwoord is. Er is nog onvoldoende onderzoek gedaan om de (kosten)effectiviteit vast te kunnen stellen, maar resultaten wijzen erop dat follow-up door de huisarts effectief is. Onderzoeken bij patiënten met borstkanker en darmkanker in Canada en Australië vonden geen verschil in het ontdekken van terugkeer van de kanker of in gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij follow-up door de huisarts of specialist.<sup>24-26</sup> Nacontrole van borstkanker door de huisarts was wel goedkoper<sup>35</sup> en patiënten waren meer tevreden.<sup>36</sup> Een Australisch onderzoek bij patiënten met darmkanker vond geen verschil in patiënttevredenheid.<sup>26</sup>

Ook nacontrole door verpleegkundigen lijkt effectief. Drie studies uit het Verenigd Koninkrijk en Zweden vonden dat nacontrole voor borst-, prostaat en longkanker door een oncologisch verpleegkundige in het ziekenhuis veilig was<sup>37,38</sup> en leidde tot vergelijkbare of zelfs betere patiënttevredenheid en kwaliteit van leven<sup>38,39</sup> tegen lagere kosten.<sup>37</sup> Onderzoek naar de effectiviteit van nacontroles door eerstelijns verpleegkundigen zijn er voor zover ons bekend nog niet.

### 3.3 *Organisatie van nazorg vraagt samenwerking*

#### **3.3.1 Instellen vast aanspreekpunt aangeraden**

Bij nazorg bij kanker zijn vaak meerdere zorgverleners uit verschillende disciplines en organisaties betrokken. In de richtlijn ‘Herstel na kanker’<sup>27</sup> en de ‘Zorgstandaard Kanker’<sup>28</sup> wordt daarom aangeraden om een vast aanspreekpunt voor de nazorg in te stellen. Op deze manier is het voor patiënten duidelijk wie zij bij problemen kunnen aanspreken en heeft één zorgverlener overzicht over de totale nazorg. Of het instellen van een vast aanspreekpunt bij nazorg bij kanker daadwerkelijk leidt tot meer patiënttevredenheid en betere coördinatie is voor zover ons bekend nog niet onderzocht.

#### **3.3.2 Individueel zorgplan: teveel van het goede?**

In de richtlijn ‘Herstel na kanker’<sup>27</sup> en de ‘Zorgstandaard Kanker’<sup>28</sup> wordt aangeraden een individueel zorgplan op te stellen. Hierbij zijn verschillende vormen denkbaar: Bij de eerste vorm stelt de specialist een zorgplan op, eventueel samen met de patiënt. Het doel van dit type zorgplan is de patiënt en andere zorgverleners te informeren over de behandeling die de patiënt gehad heeft en de gezondheidsproblemen die te verwachten zijn en een overzicht te geven van de te gebruiken medicatie en geplande nacontroles. Bij een andere vorm van het zorgplan inventariseert de huisarts samen met de patiënt welke zorg op dat moment nodig is. Op basis daarvan stellen zij gezamenlijk een plan op voor de nazorg in de komende periode. Het doel van dit type zorgplan is het bieden van nazorg op maat en het maken van duidelijke afspraken tussen zorgverleners en patiënt.

Uit een recente samenvatting van tien bestaande onderzoeken blijkt dat het opstellen van een individueel zorgplan geen effect had op welbevinden, patiënttevredenheid, coördinatie van zorg of ziekte uitkomst.<sup>40</sup> Een studie vond zelfs dat het zorgt voor een grotere ervaren impact van kanker, meer ervaren symptomen en meer contact met de huisarts vanwege aan kanker gerelateerde problemen.<sup>41</sup>

Toch vond een recente studie ook dat wanneer de specialist bij het einde van de nacontrole een individueel zorgplan aan de huisarts verstrekt dit de samenwerking tussen huisarts en specialist verbetert: er is vaker contact tussen beiden.<sup>42</sup> Verder gaf in deze studie 82% van de huisartsen aan dat zij prijs stellen op een individueel zorgplan, maar hierbij is beknopte informatie over de diagnose, behandeling en gevolgen samen met contactgegevens van de specialist voldoende.

### **3.3.3 Nieuwe ICT biedt mogelijkheden**

Wanneer nazorg (gedeeltelijk) in de eerste lijn wordt uitgevoerd is het belangrijk dat er goede communicatie is tussen eerstelijns zorgverleners en specialisten. Zorgverleners moeten op de hoogte zijn van de medische geschiedenis van patiënten en weten voor welke late effecten extra aandacht nodig is. Bij vragen of onzekerheid moeten er korte communicatielijnen zijn met medisch specialisten, zodat eventuele vragen van eerstelijns zorgverleners snel beantwoord kunnen worden en patiënten wanneer nodig snel bij een specialist terecht kunnen.

Communicatie kan bijvoorbeeld via een gezamenlijke oncologiebespreking met huisartsen, oncologen en oncologisch verpleegkundigen.<sup>43</sup> Eerstelijns zorgverleners kunnen hier ook via een beeldverbinding aanwezig zijn. Een andere optie voor overleg zijn één op één telefoongesprekken of videoconsulten tussen een eerstelijns zorgverlener en specialist. Een voordeel van videoconsulten is dat ook de patiënt kan deelnemen. Sinds januari 2015 is er een speciale vergoeding voor dit soort 'meekijkconsulten'.<sup>3,44</sup>

Ook mobiele technologie biedt mogelijkheden. Voor gedeelde zorg is een speciale app ontwikkeld (zie kader hieronder).<sup>45,46</sup> Hierin kunnen patiënten hun behandelgeschiedenis, controle afspraken en het persoonlijk nazorgplan vinden. Op dit moment wordt onderzocht of deze app de kwaliteit van zorg daadwerkelijk verbetert.

#### ***Survivor care app***

Het UMCG heeft speciaal voor gedeelde nazorg bij kanker een app ontwikkeld. Deze app is ontwikkeld voor patiënten met testiskanker, maar nu voor alle tumorsoorten te gebruiken. De app bevat informatie over de behandelgeschiedenis en een persoonlijk survivorship care plan, waarin alle controleafspraken en bijbehorende onderzoeken staan. Het plan wordt opgesteld door de behandelend arts en kan door patiënten in de smartphone worden geladen. Daarna kunnen ze het zelf updaten. Ook kunnen ze bij afspraken vragen en aantekeningen noteren. Daarnaast kunnen patiënten beeldmateriaal archiveren en recente publicaties (o.a. documentaires en artikelen) over hun ziekte raadplegen.

### **3.3.4 Comprehensive cancer networks in oprichting**

De Taskforce oncologie (een samenwerking van NFU, NVZ, Levenmetkanker, NHG, SONCOS en IKNL) zet zich in om in Nederland verschillende regionale comprehensive cancer networks (CCN) te organiseren om toekomstbestendige samenhangende en afgestemde patiëntenzorg te kunnen bieden.<sup>47</sup> Binnen een CCN werken zorgaanbieders uit de eerste, tweede en derde lijn samen en



worden afspraken gemaakt hoe samenhangende oncologische patiëntenzorg binnen een regio te organiseren, monitoren en te verbeteren. Ook zullen CCN's een taak krijgen in het verspreiden van kennis, onderzoek en onderwijs.

In verschillende regio's zijn inmiddels al oncologische netwerken. Deze zijn verschillend tot stand gekomen, zowel 'bottom up' (vanuit professionals zelf) als 'top down' (vanuit bestuurders). Ook is de vorm van samenwerking erg verschillend. Meestal ligt het accent op inhoudelijke aspecten en multidisciplinair overleg. De Taskforce vindt het ook wenselijk dat deze verschillen blijven omdat regio's verschillen, bijvoorbeeld in bevolkingsdichtheid en voorzieningenniveau. Wel is landelijke afstemming nodig. Patiënten worden soms (deels) buiten hun eigen regio behandeld. Zeker bij zeldzamere tumorsoorten zullen regio's moeten samenwerken. Ook kan landelijke afstemming helpen om kwaliteitsverschillen tussen regio's zo klein mogelijk te houden.<sup>48</sup>



## 4 Visie en ervaringen patiënten

### **Hoofdboodschap**

- Er is weinig draagvlak voor een grote rol van de huisarts bij de nacontrole
- Patiënten zijn tevreden over de huidige nazorg door de huisarts

Naast het perspectief van zorgverleners is uiteraard ook het perspectief van patiënten van belang. Wat zijn de ervaringen van patiënten met de huidige rol van de eerste lijn bij de nazorg bij kanker? Maar vooral: hoe denken zij over een grotere rol voor de eerste lijn?

### 4.1 *Patiënten: ‘nazorg liefst in ziekenhuis’*

Patiënten zien huisartsen wel als centrale persoon in de zorg, maar twijfelen of zij een rol als coördinator van de nazorg bij kanker kunnen vervullen.<sup>5</sup> In de online focusgroep had een enkele patiënt waarbij veel zorgverleners bij de behandeling betrokken waren wel behoefte aan zo'n coördinerende rol van hun huisarts. Patiënten vinden hun huisarts wel een geschikte persoon om hen te informeren over bijvoorbeeld hun ziekte, de behandeling, leefstijl factoren en allerlei lichamelijke maar ook psychosociale gevolgen van de aandoening.<sup>49</sup>

Onder patiënten lijkt weinig draagvlak te zijn voor het verplaatsen van nacontrole bij kanker naar de huisarts; ongeveer een vijfde van de patiënten die behandeld zijn voor darmkanker vindt de huisarts de juiste zorgverlener om nazorg of nacontrole te leveren.<sup>50,51</sup> Voor laag-risico patiënten was dit wel iets hoger (36%).<sup>51</sup> Ook het overgrote deel (86%) van de patiënten met borstkanker heeft 2-4 jaar na diagnose een voorkeur voor nacontrole door de medisch specialist. Slechts 5 tot 8% heeft een voorkeur voor nacontrole door de huisarts.<sup>52,53</sup> Toch zou een aanzienlijk deel van de borstkankerpatiënten (57%) nacontrole door de huisarts wel accepteren. Voorwaarde is dat de communicatie tussen huisarts en specialist goed is en dat huisartsen voldoende geschoold zijn in de nacontrole van borstkanker.<sup>54</sup>

In de focusgroep die voor deze kennissynthese werd gehouden waren patiënten positiever. De helft gaf aan dat de huisarts simpele nacontroles, zoals bloedonderzoek, zou kunnen overnemen. De patiënt moet hier wel achter staan. De andere helft vond dat nacontroles altijd in het ziekenhuis zouden moeten plaatsvinden omdat de huisarts te weinig kennis heeft, geen tijd heeft of er speciale apparatuur nodig is.

Uit onderzoek onder patiënten met borstkanker blijkt dat zij vooral een rol zien voor huisartsen als de controles in het ziekenhuis afgelopen zijn. Ze zien als voordeel van nazorg door de huisarts dat huisartsen meer aandacht hebben voor psychosociale problemen en dat ze niet meer naar het ziekenhuis hoeven. Ook hebben ze een persoonlijker band met de huisarts en is huisartsenzorg laagdrempelig. Als nadelen noemen ze gebrek aan specifieke kennis, waardoor patiënten meer vertrouwen hebben in specialisten. Ook verwachten patiënten dat huisartsen zelf niet alles kunnen oplossen en snel zullen doorverwijzen naar het ziekenhuis. Verder noemen ze als nadeel een gebrek aan tijd en motivatie bij huisartsen om nacontrole uit te voeren.<sup>54,55</sup> Ook patiënten met darmkanker noemen een gebrek aan specifieke kennis als nadeel van nacontrole door de huisarts. Ook verwachten zij dat echoapparatuur niet aanwezig is in de huisartspraktijk. Dat huisartsen bekend zijn met de medische geschiedenis en de familie van de patiënt of dat de praktijk dichtbij is zien zij niet als belangrijk voordeel.<sup>51</sup>

#### 4.2 *Patiënten tevreden over huidige eerstelijnszorg*

Over het algemeen zijn patiënten met kanker in de nazorgfase tevreden over hun huisarts. Zij geven hun huisarts gemiddeld een 8,0 (op een schaal van 0-10); de gemiddelde huisartspatiënt geeft een 7,7.<sup>56</sup> De bejegening door en communicatie met huisartsen wordt als positief ervaren. Patiënten zijn iets minder tevreden over de toegankelijkheid van huisartsen en de door hun geleverde zorg op maat.<sup>56</sup>

Van de patiënten die deelnamen aan de focusgroep gaf de helft aan dat zij problemen rond kanker bespraken met de huisarts (zie citaat). De andere helft besprak problemen rondom kanker niet met de huisarts omdat ze meer vertrouwen hadden in de specialist of omdat zij hier geen behoefte aan hadden.

*Deelnemer 1 over het bespreken van problemen rond kanker:*

“Ik bespreek problemen rond kanker gewoon met mijn huisarts. Ik kan mijn verhaal kwijt en ook als ze misschien niet direct kan helpen, vind ik wel een luisterend oor bij haar. Ze weet ook de juiste weg om me eventueel door te verwijzen.”

Patiënten zijn gematigd tevreden over de samenwerking tussen huisartsen en specialisten in het ziekenhuis. Gemiddeld geven zij de samenwerking een 3,6 op een schaal van 1 (negatieve ervaring) tot 5 (positieve ervaring). Zij geven aan dat zorgverleners niet altijd goed op de hoogte zijn van elkaars beleid.<sup>56</sup>

Een groot deel van de patiënten die aan de focusgroepen deelnam heeft zorg van een fysiotherapeut ontvangen. De meesten hebben er veel aan gehad. Zij geven specifiek aan dat ze met hun fysiotherapeut goed konden praten. Sommigen gaven aan dat ze weinig aan de fysiotherapeut gehad hadden, maar zelf de sportschool hebben bezocht en dit wel nuttig vonden.

Slechts een klein deel van de patiënten die aan de focusgroepen deelnam heeft zorg van een eerstelijns verpleegkundige ontvangen, veelal stomazorg. Zij waren erg tevreden over de verpleegkundige. Zij konden alles met haar bespreken en soms hielp de verpleegkundige met de afstemming met zorgverleners, zoals de huisarts.

#### 4.3 *Knelpunten: informatie en communicatie*

Naast praktische zaken, zoals slechte telefonische bereikbaarheid en uitlopen van het spreekuur, missen patiënten van hun huisarts leefstijl advies, informatie over mogelijke bijwerkingen van behandeling en aandacht voor emotionele problemen.<sup>56</sup>

Bijna de helft van de patiënten die aan de focusgroepen deelnam gaf als knelpunt aan dat de huisarts en specialist niet altijd op de hoogte zijn van elkaars beleid (zie citaat). Andere patiënten spreken dit tegen of stellen dat patiënten ook zelf de huisarts of specialist op de hoogte kunnen stellen.

*Deelnemer 2 over communicatie:*

“Het interne proces in ziekenhuizen is op zich goed op elkaar afgestemd, maar zodra er iets naar buiten moet wordt het lastig. Voor de patiënt is er geen binnen of buiten het ziekenhuis, maar gaat het om zorg in een doorgaande lijn.”

Een enkele patiënt die deelnam aan de focusgroep had meer behoefte aan zorg op maat. Niet het follow-up schema, maar de patiënt moet leidend zijn.

#### 4.4 *Aanbevelingen: samenwerken, vast aanspreekpunt*

- Zorgverleners moeten goed samenwerken en elkaar op de hoogte houden
- Maak het ziekenhuisdossier zichtbaar voor de huisarts
- Wijs een aanspreekpunt aan wanneer veel zorgverleners betrokken zijn.

De patiënten die deel hebben genomen aan de focusgroep gaven als belangrijkste aanbeveling dat de verschillende zorgverleners goed moeten samenwerken. Zij geven aan dat specialisten de huisarts en fysiotherapeut goed op de hoogte moeten houden. Inzage door de huisarts in het EPD van het ziekenhuis wordt door een flink aantal als oplossing genoemd. Anderen noemen dat de patiënt zelf ook de verschillende zorgverleners op de hoogte kan stellen.

Wanneer er veel zorgverleners betrokken zijn is niet altijd duidelijk bij wie patiënten terecht kunnen. Hier zouden betrokken zorgverleners en patiënten duidelijke afspraken over moeten maken.

## 5 Visie en rol huisartsen

### **Hoofdboodschap**

- Huisartsen zijn, onder voorwaarden, bereid een meer gestructureerde rol in de nazorg bij kanker te spelen.
- Huisartsen zijn al betrokken bij nazorg zonder formele afspraken, maar voeren nog nauwelijks nacontroles uit.

In dit hoofdstuk besteden we aandacht aan het perspectief van huisartsen. Huisartsen zijn vaak betrokken bij de verwijzing naar het ziekenhuis met de verdenking op kanker. Als de diagnose eenmaal gesteld is wordt de meeste zorg in het ziekenhuis gegeven. Aan de andere kant is de huisarts het eerste aanspreekpunt bij gezondheidsklachten. De vraag is dus welke rol huisartsen nu spelen bij de nazorg bij kanker. Maar als eerste behandelen we de belangrijkste vraag: zien zij een grotere rol voor zichzelf bij de nazorg bij kanker.

### 5.1 *Huisartsen: 'grotere rol onder voorwaarden'*

Onder huisartsen lijkt draagvlak te bestaan voor een grotere rol bij de nazorg bij kanker. Bijna twee derde van de huisartsen die een enquête van Mednet en IKNL invulden vond het een goed plan om nazorg en nacontrole bij kanker meer bij de huisarts onder te brengen.<sup>57</sup> Bij een ander onderzoek blijkt de helft van de huisartsen bereid om 2 jaar na de diagnose de nacontrole voor laag-risico darmkanker op zich te nemen.<sup>51</sup> Ook een groot deel van de huisartsen die voor deze kennissynthese ondervraagd zijn gaf aan dat zij een grotere rol zagen voor huisartsen bij de nazorg bij kanker. Huisartsen zouden in een eerdere fase de nacontroles van de specialist kunnen overnemen. Het ligt daarbij voor de hand eerst te kijken naar veelvoorkomende tumorsoorten.

Ook het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) pleiten beiden voor een grotere rol voor huisartsen bij de nazorg bij kanker.<sup>8,9</sup> Het NHG vindt nazorg een essentieel onderdeel van de huisartsenzorg, maar signaleert dat het nog niet op gestructureerde wijze wordt aangeboden. Oncologische nazorg moet dichtbij (in de huisartsenpraktijk) gegeven worden waar het kan en verder weg (in het ziekenhuis) waar het moet. Na het afsluiten van de behandeling kan de huisarts waar mogelijk de nazorg overnemen.

Volgens het NHG heeft de huisarts een belangrijke rol als gids en gesprekspartner voor de patiënt. Hierbij speelt gedeelde besluitvorming een belangrijke rol. Zelfredzaamheid wordt waar mogelijk versterkt. De huisarts kan ook een rol spelen bij het helpen voorkomen en signaleren van late gevolgen van de behandeling bij kanker, zoals hart- en vaatziekten, osteoporose en metabool syndroom. Voorop staat dat vroegdiagnostiek aantoonbaar tot betere uitkomsten leidt voor overleving en/of kwaliteit van leven. Daarnaast kan de huisarts een rol spelen bij het doorverwijzen naar gespecialiseerde zorgverleners, bijvoorbeeld in het lokale en/of regionale samenwerkingsverband in de eerste lijn. Wanneer terugkeer naar werk een rol speelt kan de huisarts samenwerken met de bedrijfsarts. Bij behoefte aan psychosociale ondersteuning kan de huisarts zelf of de POH-GGZ begeleiding bieden, of doorverwijzen naar gespecialiseerde oncologische revalidatie en/of lotgenotencontact.

Het NHG standpunt noemt daarnaast dat de behoeftes en wensen van patiënten door de tijd kunnen veranderen. De nazorg moet hier op afgestemd worden. Ook moet steeds duidelijk zijn wie de patiënt kan benaderen bij problemen. Zorgverleners moeten ook onderling goed communiceren en goed op de hoogte zijn. Voor sommige patiënten die met veel zorgverleners te maken hebben zou het opstellen van een individueel nazorgplan hierbij kunnen helpen. Op deze manier kunnen afspraken vastgelegd en gestructureerd worden. Per patiënt moet afgewogen worden of dit zinvol is. Wanneer geen intensieve zorg nodig is kan van een individueel nazorgplan worden afgezien.

Oncologische nacontroles kunnen volgens het NHG standpunt onder bepaalde voorwaarden plaatsvinden in de huisartsenpraktijk. Hiervoor dienen wetenschappelijk onderbouwde protocollen beschikbaar te zijn die goed uitvoerbaar zijn in de huisartsenpraktijk. Wetenschappelijk onderbouwing is er op dit moment voor de nacontroles voor mammacarcinoom en coloncarcinoom. Andere tumorsoorten zouden in aanmerking kunnen komen bij voldoende wetenschappelijk bewijs, de mogelijkheid om de controles uit te kunnen voeren in de huisartsenpraktijk en voldoende aantallen patiënten. Daarnaast is een nauwe samenwerking tussen huisartsen en zorgverleners in het ziekenhuis nodig met een gedeelde visie op zorg, werkafspraken en korte lijnen.

Wanneer huisartsen een grotere rol krijgen bij de oncologische nazorg moet aan bepaalde randvoorwaarden voldaan worden. Het NHG noemt in zijn standpunt oncologische zorg de volgende:<sup>9</sup>

- Draagvlak onder specialisten, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars
- Oncologische richtlijnen met onderbouwing van behandelopties en informatie en keuzehulp voor huisarts en patiënt



- Capaciteit en financiering om de nacontroles in de huisartsenpraktijk uit te voeren
- Goede informatie-uitwisseling tussen eerste en tweede lijn
- Samenwerking van huisartsenpraktijken in lokale en regionale samenwerkingsverbanden
- Aandacht voor oncologische nazorg in de huisartsopleiding en nascholing

## 5.2 *Huisartsen zijn al betrokken bij nazorg*

Huisartsen zien kanker als een ingrijpende en bijzondere ziekte. Toch beschouwen ze patiënten met kanker in de nazorgfase niet als een bijzondere categorie.<sup>5,58,59</sup> Hierdoor nemen huisartsen vaak de afwachtende, klantgerichte houding aan die ze gewend zijn: ze komen in actie wanneer een patiënt zich meldt met klachten. Volgens huisartsen is de huisartsenzorg zo laagdrempelig dat patiënten in de nazorgfase zich bij klachten uit zichzelf melden. Bovendien vindt er vaak nog (geplande) nacontrole bij de oncologisch specialist plaats.<sup>5,58,59</sup> De voor deze kennissynthese geïnterviewde huisartsen namen niet allemaal deze afwachtende houding aan; een aantal huisartsen benadrukt dat ze na de diagnose en behandeling zo goed mogelijk contact met de patiënt proberen te houden. Zij spraken bijvoorbeeld visites of consulten af.

Ondanks hun (deels) afwachtende houding hebben huisartsen wel degelijk een rol bij de nazorg bij kanker. Onderzoek laat zien dat patiënten met kanker in de eerste jaren na de diagnose vaker contact hebben met hun huisarts dan je op basis van leeftijd en geslacht zou verwachten (zie tabel 1). Dit geldt voor spreekuurbezoeken, maar ook voor telefonische contacten, huisbezoeken, medicatievoorschriften en verwijzingen.<sup>60-63</sup> Het aantal contacten lijkt wel af te nemen naarmate de diagnose kanker langer geleden is: twee onderzoeken onder patiënten bij wie de diagnose meer dan 5 respectievelijk 10 jaar geleden was gesteld vonden geen verhoogd huisartsbezoek.<sup>64,65</sup>

Tabel 2: Gemiddeld aantal contacten per jaar met de huisarts/POH bij patiënten met kanker in de nazorgfase vergeleken met mensen van dezelfde leeftijd en geslacht zonder kanker.

	<b>Borstkanker</b>		<b>Prostaatkanker</b>		<b>Darmkanker</b>		<b>Alle soorten</b>	
	<i>patiënt</i>	<i>controle</i>	<i>patiënt</i>	<i>controle</i>	<i>patiënt</i>	<i>controle</i>	<i>patiënt</i>	<i>controle</i>
Spreekuur	3,3-4,0 <sup>a,b</sup>	2.9-3.2 <sup>a,b</sup>	3,6	2.9	3,5	3,0	3,5 <sup>c</sup>	2.7 <sup>c</sup>
Telefonisch	0,8	0.4	1,2	0.7	1,2	0,8	-	-
Huisbezoek	1,2	0.9	1,1	0.7	1,2	1,0	1.6 <sup>c</sup>	0.4 <sup>c</sup>
Totaal	5,3-6,0	4,2-4.5	5,9	4,3	5,9	4,8		

Bronnen: aHeins et al. JCO 2012 (borst- prostaat en darmkanker 2-5 jaar na diagnose), bRoorda et al. 2013 (borstkanker >1 jaar na diagnose, mediaan), cJabaaij et al. 2012 (alle tumorsoorten >0,5 jaar na diagnose).

Maar een klein deel van de gezondheidsproblemen waarmee patiënten de huisarts bezoeken zijn direct aan kanker of de behandeling gerelateerd. Patiënten bezoeken hun huisarts vooral vaker voor alledaagse klachten, zoals infecties en pijnklachten.<sup>66</sup> Huisartsen geven aan dat patiënten in deze fase weer vertrouwen in hun eigen lichaam moeten krijgen. Patiënten melden zich daarom vaak met klachten die zouden kunnen wijzen op terugkeer van kanker of uitzaaiingen. Ook vermoeidheid komt veel voor, een klacht die veel huisartsen zien als ‘iets wat erbij hoort’.<sup>5</sup>

Huisartsen focussen bij nazorg vooral op de lichamelijke problemen. Daarnaast stellen ze patiënten gerust en stimuleren ze hen om weer deel te nemen aan het dagelijkse leven. Eventuele relationele of seksuele problemen komen, mede door tijdsdruk, niet altijd aan de orde.<sup>5,58,59</sup> Een zelfde beeld komt naar voren uit vragenlijstonderzoek onder patiënten met kanker die voor een groot deel in de nazorgfase zaten.<sup>56</sup> Zij geven aan dat zij vooral lichamelijke problemen met de huisarts bespreken. Emotionele problemen bespreken patiënten in mindere mate. Toch geeft bijna 60% van de patiënten aan emotionele problemen te ervaren.<sup>56</sup>

Huisartsen zien patiënten in de nazorgfase dus als ‘gewone patiënten’. Zij menen dat patiënten in deze fase gebaat zijn bij rust en dat zij niet onnodig gemedicaliseerd moeten worden. Hierdoor zijn zij niet snel geneigd hen door te verwijzen naar speciale programma’s voor patiënten met kanker, zoals “Herstel & Balans”.<sup>67</sup> Ook zijn niet alle huisartsen bekend met deze programma’s.<sup>5,58,59</sup> Wanneer huisartsen patiënten doorverwijzen is dit vaak naar eerstelijns zorgverleners, voornamelijk fysiotherapeuten, waar zij al regelmatig mee samenwerken. Verder wordt voor praktische hulp naar de thuiszorg verwezen.<sup>5,58,59</sup> De voor deze kennissynthese geïnterviewde huisartsen gaven

verder aan dat ook wordt doorverwezen naar psychologen. De samenwerking met specialisten wordt verder beschreven in hoofdstuk 6.

### **5.2.1 Rol bij borst- prostaat- en darmkanker**

Patiënten met borstkanker bezoeken hun huisarts relatief vaak vanwege algemeen voorkomende symptomen, zoals pijnklachten en urineweginfecties.<sup>66</sup> Ook schrijven huisartsen regelmatig (herhaal)recepten voor hormoon- en aromataseremmers voor.<sup>63</sup> Patiënten met borstkanker in de nazorgfase bezoeken hun huisarts niet vaker voor psychische problemen.<sup>66</sup> Toch zijn huisartsen meer geneigd om hen psychomedicatie voor te schrijven.<sup>63</sup>

Ook bij prostaatkanker spelen huisartsen een rol. Patiënten met prostaatkanker bezoeken hun huisarts twee tot vijf jaar na diagnose relatief vaak vanwege vermoeidheid, darmproblemen en urineweginfecties. Opvallend genoeg bezoeken zij hun huisarts niet vaker voor incontinentie of erectieproblemen.<sup>66</sup>

Patiënten met darmkanker bezoeken hun huisarts in de eerste 5 jaar na diagnose vaker vanwege infecties, zoals van de huid of urinewegen, maar ook vanwege bloedarmoede, buikpijn en bijwerkingen van de behandeling.<sup>62,66</sup> Het verschil met patiënten van dezelfde leeftijd en geslacht zonder kanker is minder uitgesproken dan bij borst- en prostaatkanker.<sup>60</sup> Ook uit de interviews die voor deze kennissynthese werden gehouden komt het beeld naar voren dat huisartsen op dit moment relatief weinig nazorg voor patiënten met darmkanker leveren. Ze leveren met name psychosociale ondersteuning. Huisartsen geven aan dat ze bij de nazorg voor deze patiënten stomazorg een lastig onderdeel vinden.

De rol van de huisarts bij de nazorg voor huidkanker is beperkt. Voorlopers en minder agressieve vormen van huidkanker, zoals actinische keratose en basaalcelcarcinoom, worden wel regelmatig behandeld door de huisarts, maar hierbij vindt meestal geen nazorg plaats. Patiënten met (verdenking op) meer agressieve vormen van huidkanker, zoals melanoom, worden bijna altijd doorgestuurd naar de dermatoloog.<sup>68</sup>

Bij melanomen die in een vroeg stadium zijn ontdekt (stadium IA) wordt volgens de huidige richtlijn geen nacontrole meer aangeraden.<sup>20</sup> De huisarts heeft dan alleen een rol wanneer een patiënt het spreekuur bezoekt met nieuwe verdachte plekje. Nacontrole voor uitgebreidere melanomen (IB en hoger) lijkt echt een taak voor de specialist. Wel kunnen huisartsen psychosociale zorg bieden.

### 5.3 *Knelpunten: werkdruk, houding, kennis*

Huisartsen zelf noemen een verhoogde werkdruk als knelpunt voor een grotere rol bij de nazorg bij kanker.<sup>57,69</sup> Een grotere rol brengt extra werk met zich mee door een toename in patiëntencontacten, overleg met andere zorgverleners en nascholing. Daarnaast neemt door de vergrijzing het aantal patiënten met complexe problemen toe en krijgen huisartsen ook op andere gebieden, zoals chronische aandoeningen, psychische klachten en jeugdzorg een groeiend aantal taken.

Vanwege dit tijdsgebrek richten huisartsen zich bij de nazorg bij kanker voornamelijk op de lichamelijke problemen van de patiënt. Er zou ook aandacht moeten zijn voor eventuele psychische, sociale en spirituele problemen. Deze behoefte wordt ondersteund door de mening van patiënten; één op de tien patiënten die behandeld zijn bij kanker zou met de huisarts over hun emotionele problemen willen spreken.<sup>56</sup> Ook zou er meer aandacht moeten zijn voor de directe naasten van de patiënt.

Als huisartsen een grotere rol krijgen bij de nazorg bij kanker is een meer proactieve houding nodig, waarbij huisartsen bijvoorbeeld patiënten na het afronden van de behandeling actief benaderen. Huisartsen nemen op dit moment veelal een afwachtende houding aan en zijn gewend dat patiënten zich bij klachten uit zichzelf melden. Een meer proactieve houding vraagt dus om een verandering in werkwijze. Dit zal niet vanzelf gaan.

Ook geven huisartsen aan dat voor een grotere rol bij de nazorg bij kanker deskundigheidsbevordering nodig is.<sup>51,57,69</sup> Op het gebied van deskundigheidsbevordering geven huisartsen de voorkeur aan aanvullende educatie via een individueel nazorgplan dat bij overname opgesteld wordt door de specialist, cursussen op het gebied van nazorg, en huisartsspecifieke richtlijnen.<sup>51</sup>

### 5.4 *Aanbevelingen: werkdrukverlichting, proactief, richtlijnen*

- Compenseer de werkdrukverhoging door kleinere praktijken of taakverschuiving.
- Besteed aandacht aan proactieve nazorg bij kanker in de opleiding en nascholing voor huisartsen
- Maak duidelijke richtlijnen voor huisartsen voor veelvoorkomende tumorsoorten

De ondervraagde huisartsen geven aan dat het afhankelijk is van de lokale situatie hoe de toename in werkdruk gecompenseerd kan worden. Het aantal patiënten per praktijk zou bijvoorbeeld kleiner kunnen worden. Ook zouden praktijkondersteuners of oncologie verpleegkundigen taken op zich kunnen nemen.

Daarnaast geven huisartsen aan dat er al tijdens de opleiding aandacht aan een proactieve werkwijze en aan nazorg bij kanker besteed moet worden. Huisartsen moeten ook zelf ruimte maken om mogelijke (emotionele) problemen rond kanker te bespreken. Als patiënten of hun partner voor iets anders op het spreekuur komen is het belangrijk dat huisartsen even vragen hoe het gaat, ondanks dat het spreekuur dan eventueel uitloopt.

Nascholing voor huisartsen zou in samenwerking met specialisten ontwikkeld moeten worden. Op dit moment bestaan nog geen huisarts-specifieke richtlijnen voor (na)zorg bij kanker. Wel werkt het IKNL op dit moment aan huisarts specifieke richtlijnen voor nazorg bij prostaatcancer en melanoom. Huisartsen zien hier ook een rol voor het NHG.

Daarnaast geven huisartsen aan dat goede communicatie tussen de eerste en tweede lijn van belang is. Er moeten korte lijnen zijn tussen huisarts en specialist en beiden moeten bij vragen of onduidelijkheden initiatief tot contact nemen. Overleg tussen huisartsen en specialisten of een multidisciplinair team zou mogelijk via een videoverbinding of digitaal platform kunnen plaatsvinden.



## 6 Visie en rol eerstelijns verpleegkundigen en fysiotherapeuten

### **Hoofdboodschap**

- Eerstelijns verpleegkundigen en fysiotherapeuten willen een coachende rol bij de nazorg bij kanker.
- Grootste knelpunt: beperkte doorverwijzing

Naast huisartsen zijn ook eerstelijns verpleegkundigen en fysiotherapeuten betrokken bij de nazorg bij kanker. Deze groepen zullen apart besproken worden.

### 6.1 *Eerstelijns verpleegkundigen en fysiotherapeuten: 'coachende rol'*

In een visiedocument van de beroepsvereniging van oncologieverpleegkundigen (V&VN afdeling Oncologie)<sup>10</sup> wordt benadrukt dat voor goede nazorg het duidelijk moet zijn wie het aanspreekpunt is voor de patiënt in de nazorgfase. Het aanspreekpunt dient de coördinatietaken op zich te nemen. Aangezien in de nazorg van patiënten met kanker advisering over en begeleiding bij leefregels, algemeen dagelijks functioneren, re-integratie en psychosociale aspecten belangrijk zijn, zou de oncologieverpleegkundige of verpleegkundig specialist vanwege haar expertise op deze terreinen, het meest aangewezen aanspreekpunt zijn, aldus het visiedocument. Daarbij wordt vermeld dat de betreffende oncologieverpleegkundige of verpleegkundig specialist ook extramuraal werkzaam kan zijn, mits zij overzicht heeft over de gehele keten.<sup>10</sup>

Uit het signaleringsrapport 'Nazorg bij Kanker'<sup>5</sup> is bekend dat eerstelijns verpleegkundigen het belangrijk vinden dat een 'aanspreekpunt' of casemanager overzicht houdt en een patiënt tijdelijk bij de hand neemt. Hoewel de ondervraagde verpleegkundigen uit het signaleringsrapport zichzelf zien als een natuurlijk soort casemanager, claimen ze niet unaniem het alleenrecht op. Sommigen (waaronder ook generalistisch werkende wijkverpleegkundigen) vinden dat ze zeker voor een dergelijke rol in aanmerking zouden komen, maar anderen zijn er toch van overtuigd dat de huisarts de regie in handen zou moeten hebben, in ieder geval voor het medische deel van de nazorg. Daarnaast zien zij eventueel een centrale rol

weggelegd voor de POH of praktijkverpleegkundige of voor een oncologie- of transferverpleegkundige uit het ziekenhuis.<sup>5</sup>

Ook eerstelijns verpleegkundigen die voor deze kennissynthese zijn ondervraagd vinden het belangrijk dat zij een grotere rol bij nazorg gaan krijgen. Vooral HBO-opgeleide wijkverpleegkundigen hebben een groot en breed netwerk, van waaruit ze patiënten goed en snel kunnen helpen en waar nodig doorverwijzen. Wijkverpleegkundigen kennen het sociale domein in hun dorp/buurt en kunnen in een huisbezoek de zorgvragen en angsten van patiënten bespreken. Als patiënten eenmaal weten dat ze ergens met hun vragen terecht kunnen geeft dat vaak al veel rust. Daarbij moet er aandacht zijn voor preventie van (nieuwe) problemen en symptomen en het bevorderen van de zelfredzaamheid van patiënt en familie. De gespecialiseerde oncologie-verpleegkundigen in de eerste lijn kunnen coördineren bij multidisciplinaire zorg en waar nodig de wijkverpleging coachen en trainen, bijvoorbeeld met betrekking tot adviezen over leefwijze, voeding en beweging, medicatiegebruik, ontspanning en stressreductie.

De beroepsverenigingen voor fysiotherapeuten (KNGF en de NVFL) hebben geen officieel standpunt over de rol van de fysiotherapeut bij de nazorg bij kanker uitgebracht. Bij de ondervraging voor deze kennissynthese gaf de Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie (NVFL) aan ernaar te streven dat de fysiotherapeut een centrale rol binnen de nazorg bij kanker inneemt. Deze nazorg kan al beginnen tijdens de medische behandeling, zodat er vroegtijdig gestart kan worden met het behouden of vergroten van de conditie, mobiliteit, het fysiek functioneren en behandelen van lymfoedeem. Door te instrueren kan de fysiotherapeut bovendien een belangrijke functie hebben in de preventie van lymfoedeem. De fysiotherapeuten die voor deze kennissynthese zijn ondervraagd bevestigen het standpunt van het NVFL en benoemen tevens dat zij een belangrijke rol kunnen spelen op het gebied van participatie. In de nazorgfase pakt de patiënt weer diverse activiteiten op. De fysiotherapeuten kan als coach begeleiden bij een stapsgewijze opbouw en als aanspreekpunt gelden.

## **6.2 Verpleegkundigen en fysiotherapeuten betrokken als vakspecialist**

### **6.2.1 Verpleegkundigen zijn coach en regisseur**

In de eerste lijn werken diverse soorten verpleegkundigen. Ten eerste de hbo-opgeleide wijkverpleegkundigen. Daarnaast werken er MBO-opgeleide verpleegkundigen, Master-opgeleide verpleegkundig specialisten (soms nurse practitioners genoemd) en gespecialiseerde verpleegkundigen van oncologieteams of teams voor verpleegtechnische handelingen.<sup>70,71</sup>



Er is weinig onderzoek gedaan naar de rol van eerstelijns verpleegkundigen bij de nazorg bij kanker. Betrouwbare cijfers over het aantal contacten dat deze verpleegkundigen met patiënten met kanker in de nazorgfase hebben ontbreken dan ook. Wel geven alle verpleegkundigen die voor deze kennissynthese geïnterviewd zijn aan dat zij zorg leveren aan patiënten met kanker, waarbij de meesten wel meer te maken hebben met patiënten in de palliatieve fase dan met patiënten in de nazorgfase.

Wanneer eerstelijns verpleegkundigen gevraagd wordt naar hun rol bij de nazorg bij kanker geven zij aan dat veel patiënten door de kanker en de behandeling vaak uit het veld geslagen zijn en daarom behoefte hebben aan iemand die het roer tijdelijk overneemt.<sup>5</sup> De verpleegkundigen zien het als hun taak om coach en regisseur van de zorg te zijn. Daarbij hebben zij ook oog voor de naasten en het bredere sociale netwerk van de patiënt. Verpleegkundigen in de eerste lijn hanteren daarbij een proactieve benadering. Zij proberen tijdig een beeld te vormen van de vaak complexe situatie en zien ook een rol voor zichzelf als patiënten geen nazorg willen. Door hun bekendheid met de specifieke situatie van een patiënt is het voor verpleegkundigen in de eerste lijn mogelijk om in te schatten wanneer patiënten tegen zichzelf in bescherming moeten worden genomen en zelfs min of meer ongevraagd ondersteuning geboden moeten worden. Dit kan bijvoorbeeld spelen bij patiënten die niet 'lastig' willen zijn of niet weten dat zij gebruik kunnen maken van nazorg door de thuiszorg.<sup>5</sup>

Wijkverpleegkundigen worden soms ingezet voor stomazorg, katheterzorg, sondevoeding, injecteren van medicatie en het aanleren van dergelijke handelingen. Patiënten worden naar hen verwezen vanuit het ziekenhuis of door de huisarts. Vaak betreft de zorgvraag in eerste instantie verpleegtechnische zaken, maar blijken er toch veel vragen te leven over de gevolgen van de kanker en de behandeling in het dagelijks leven. Wanneer er psychische of sociale problemen spelen dan brengt de betrokken wijkverpleegkundige de problematiek in kaart en verwijst door als dat nodig is, bijvoorbeeld naar maatschappelijk werk of voor psycho-oncologische ondersteuning. Soms verwijst ze ook door naar een diëtist, (onco)fysiotherapeut of ergotherapeut.

Bij kwetsbare patiënten met complexe problematiek worden soms gespecialiseerde oncologieverpleegkundigen uit eerstelijns oncologieteams ingezet. Patiënten worden naar hen verwezen door bijvoorbeeld verpleegkundig specialisten op polispreekuren of door huisartsen. De verpleegkundigen uit de eerstelijns oncologieteams blijven voor nazorg vaak betrokken totdat de eerste herstelfase afgerond is, vaak enkele weken tot enkele maanden na de curatieve behandeling. Een enkele keer volgen zij de patiënt langer, soms als centrale persoon tussen andere disciplines.

### **6.2.2 Fysiotherapeuten betrokken via beweegprogramma's en oedeemfysiotherapie**

Als specialist op het gebied van bewegen kunnen fysiotherapeuten een belangrijke bijdrage leveren in de nazorg bij kanker. Door fysieke en mentale belemmeringen te verminderen proberen fysiotherapeuten het fysiek functioneren van patiënten op een zo hoog mogelijk niveau te krijgen.<sup>72</sup> De oncologiefysiotherapie is sinds 2013 een officiële verbijzondering binnen de fysiotherapie. Daarnaast kunnen fysiotherapeuten een aantekening oedeemfysiotherapie halen. Nederland telt 171 geregistreerde oncologiefysiotherapeuten en 1844 fysiotherapeuten met de aantekening oedeemfysiotherapie.<sup>73</sup> Er zijn geen betrouwbare cijfers over het aantal contacten dat eerstelijns fysiotherapeuten hebben met patiënten met kanker in de nazorgfase.

De nazorg bij kanker door de fysiotherapeut valt globaal in drie delen; beweegprogramma's, de behandeling van lymfoedeem en individuele fysiotherapie.

#### **Beweegprogramma's**

Binnen de oncologische revalidatie is er de laatste jaren veel aandacht voor beweegprogramma's. Bij patiënten met kanker in de nazorgfase komt inactiviteit namelijk vaker voor dan in de rest van de bevolking.<sup>72</sup> Een oncologisch beweegprogramma richt zich op patiënten met kanker die niet voldoen aan de Nederlandse Norm Gezond Bewegen<sup>72</sup>. Als patiënten een beweegprogramma volgen heeft dit een gunstige invloed op hun fysiek functioneren, kwaliteit van leven en kanker-gerelateerde vermoeidheid<sup>74</sup>. Bovendien lijken fysiek actievere patiënten een betere overleving te hebben.<sup>75,76</sup> Een beweegprogramma is niet voor alle patiënten haalbaar, bijvoorbeeld vanwege verslechtering in de gezondheid, angst voor pijn door bewegen of overgewicht.<sup>76</sup>

Een flink aantal patiënten met kanker neemt deel aan het beweegprogramma 'Herstel en Balans' dat door eerstelijns fysiotherapeuten, ziekenhuizen en revalidatiecentra wordt aangeboden.<sup>58,77</sup> Dit programma stopt echter per 2016.<sup>77</sup> Het Zorginstituut heeft onlangs een advies uitgebracht over de voorwaarden voor oncologische revalidatie:<sup>78</sup>

- Bij enkelvoudige problematiek is verwijzing door de oncoloog naar de eerste lijn (fysiotherapeut, huisarts of POH-GGZ) aangewezen: geen medisch specialistische revalidatie;
- Bij meervoudige problematiek is oncologische revalidatie door een multidisciplinair revalidatieteam onder leiding van de oncoloog aangewezen.

- Bij complexe problematiek is interdisciplinaire medisch-specialistische revalidatiezorg aangewezen.

Eerstelijns fysiotherapeuten zullen dus vooral betrokken zijn bij bewegingsprogramma's voor patiënten met enkelvoudige problematiek.

### **Oedeemfysiotherapie**

Lymfoedeem komt bij ongeveer een-vijfde van de borstkankerpatiënten voor.<sup>79</sup> Met name patiënten bij wie een of meer okselklieren zijn verwijderd hebben vaak last van bewegingsproblemen in de schouder en/of oedeem in de arm. De oedeemfysiotherapeut kan via voorlichting, oefentherapie, compressietherapie, mobilisatie, taping en manuele lymfe drainage het oedeem stabiliseren of verminderen. Op basis van huidig onderzoek kan niet worden gezegd welke behandeling het meest effectief is.<sup>80</sup> Door lymfedrainage neemt het volume van het oedeem wel af, maar de symptomen zoals pijn, spanning en een zwaar gevoel niet. Ook verbetert de kwaliteit van leven niet significant.<sup>81</sup>

### **Individuele fysiotherapie**

De richtlijn van het KNGF raadt individuele fysiotherapie aan bij verschillende aan kanker gerelateerde klachten. Het gaat hier bijvoorbeeld om vermoeidheid, functieverlies, littekenweefsel, neurologische uitvalsverschijnselen, spanningsklachten, ademhalingsproblemen of incontinentie na bijvoorbeeld prostaatcancer.<sup>72</sup> Fysiotherapeuten kunnen onder andere manuele verrichtingen uitvoeren, specifieke spiergroepen of het algehele uithoudingsvermogen trainen en ademhalingsoefeningen of bekkenbodempromotie geven. Bij complexe problematiek wordt geadviseerd om door te verwijzen naar een gespecialiseerde oncologie- of oedeemfysiotherapeut.<sup>72</sup>

## **6.3 Knelpunten: beperkte doorverwijzing**

Uit onderzoek blijkt dat eerstelijns verpleegkundigen en fysiotherapeuten het gevoel hebben maar 'het topje van de ijsberg' van patiënten met kanker te zien.<sup>5</sup> Dit beeld wordt bevestigd door de verpleegkundigen en fysiotherapeuten die voor deze kennissynthese zijn ondervraagd. Zowel vanuit de tweede lijn als vanuit de huisartsenpraktijk wordt weinig doorverwezen. Fysiotherapeuten noemen hiervoor verschillende redenen. Als eerste zijn artsen niet alert genoeg op de specifieke problemen van patiënten. Vooral huisartsen nemen vaak een afwachtende houding aan. Bovendien zijn artsen vaak te medisch georiënteerd. Hierdoor zijn zij minder geneigd om door te verwijzen. Als tweede kennen lang niet alle artsen de mogelijkheden en de meerwaarde van specifieke zorg die verpleegkundigen en fysiotherapeuten in de nazorgfase kunnen leveren.<sup>5</sup> Verpleegkundigen en fysiotherapeuten nemen geen prominente rol in binnen

de ketenzorg en/of multidisciplinaire richtlijnen. Ook is het vaak lastig te achterhalen waar patiënten specifieke zorg kunnen krijgen en wat de kwaliteit hiervan is. In de praktijk kan dit betekenen dat een substantiële groep, die baat zou kunnen hebben bij paramedische zorg, deze zorg nu niet krijgt.

Uit het signaleringsrapport 'Nazorg bij Kanker' is bekend dat verpleegkundigen zich goed toegerust vinden om de ondersteunende, signalerende en adviserende rollen te vervullen in de nazorg voor patiënten met kanker. Echter de samenwerking en afstemming met andere disciplines in de nazorg bij kanker zou soms te wensen overlaten.<sup>5</sup> Ook de verpleegkundigen die voor deze kennissynthese werden ondervraagd gaven aan dat afstemming en coördinatie vaak nog te wensen overlaat. Patiënten zien soms door de bomen het bos niet en weten niet altijd waar ze met hun zorgvragen terecht kunnen. Dit speelt vooral bij patiënten met complexe problematiek, die te maken hebben met veel verschillende zorgverleners.

De voor deze kennissynthese ondervraagde eerstelijns fysiotherapeuten geven daarnaast aan dat het door versoberde aanvullende verzekeringen voor patiënten steeds moeilijker is om behandelingen bij bijvoorbeeld fysiotherapeuten vergoed te krijgen. De frequentie en lengte van de fysiotherapeutische begeleiding wordt dikwijls niet bepaald door het behalen van behandeldoelen, maar door de hoeveelheid behandelingen die de aanvullende verzekering vergoedt. Dit heeft als gevolg dat patiënten die behandeling nodig hebben deze soms niet krijgen.

#### 6.4 *Aanbevelingen: samenwerken en verwijsgids*

- Zorg voor duidelijke samenwerkingsafspraken en korte lijnen
- Wijs een vast aanspreekpunt aan wanneer veel zorgverleners betrokken zijn.
- Maak een verwijsgids oncologie breed beschikbaar en neem verpleegkundigen en fysiotherapeuten op in richtlijnen

De eerstelijns verpleegkundigen uit de veldraadpleging benadrukken het belang van een goede afstemming en een duidelijke taakverdeling tussen zorgverleners. Dit kan als eerste door duidelijke samenwerkingsafspraken op papier te zetten: iedereen moet weten welke zorgverleners betrokken zijn en wanneer wie ingeschakeld kan worden. Ook noemen zij het belang van een vast aanspreekpunt. De huisarts, specialist of collega's uit het ziekenhuis moeten rondom het ontslag uit het ziekenhuis doorverwijzen naar dit aanspreekpunt.

Dit moet samengaan met goede communicatie en afstemming met alle betrokken zorgverleners. Hierbij zijn laagdrempelige contactmogelijkheden van belang. Ook regelmatig multidisciplinair overleg om nazorgbeleid en zorginterventies op elkaar af te stemmen worden genoemd. Zo ontstaan korte lijnen en is voor alle partijen duidelijk wie wat doet en wat de hulpvraag is. Op basis van de zorgbehoeften, kennis, vaardigheden en omgeving van de patiënt kan pas bepaald worden welke zorgverleners voor goede nazorg ingezet moeten worden.

Fysiotherapeuten geven aan dat doorverwijzing zou kunnen verbeteren wanneer patiënten door huisartsen en specialisten op de hoogte worden gebracht van het zorgaanbod in hun regio. Hiervoor moeten huisartsen en specialisten zelf ook op de hoogte zijn. Hier wordt op dit moment al aan gewerkt: begin 2015 is het KWF een project gestart om voor heel Nederland een Digitale Verwijsgids Oncologie te maken<sup>82</sup>. Ook zou bekendheid bij huisartsen en specialisten kunnen verbeteren wanneer eerstelijns verpleegkundigen en fysiotherapeuten genoemd worden in multidisciplinaire richtlijnen, zorgpaden en ketenzorg.

Fysiotherapeuten geven aan dat zij zelf ook meer zouden kunnen samenwerken met andere zorgverleners. Enerzijds met fysiotherapeuten die een specialisatie binnen de oncologie hebben en anderzijds met huisartsen en paramedici. Zij zouden hen kunnen informeren over de mogelijkheden van gespecialiseerde fysiotherapeuten. Zo is vaak onbekend dat gespecialiseerde fysiotherapeuten ook geschoold zijn in ondersteuning voor psychosociale problemen.

Ten slotte zou een aanpassing in de financiering ook voor een verbetering van de nazorg bij kanker kunnen zorgen. Fysiotherapeuten geven aan dat het door de versoberde aanvullende verzekeringen steeds moeilijker wordt om de zorg te leveren die iemand toebehoort. Een oplossing zou kunnen zijn om fysiotherapeutische nazorg bij kanker weer volledig in het basispakket op te nemen.



## 7 Visie en rol medisch specialisten

### **Hoofdboodschap**

- Er is weinig draagvlak onder specialisten voor een grotere rol van de eerste lijn bij nazorg
- Specialisten en huisartsen zijn tevreden over de huidige communicatie, maar er zijn wel verbeterpunten.

Als eerstelijns zorgverleners een grotere rol krijgen bij de nazorg bij kanker is het belangrijk dat er goede communicatie is tussen de eerste en tweede lijn. Hierbij gaat het vooral om de communicatie tussen medisch specialisten en huisartsen. Een belangrijke vraag is hoe specialisten en huisartsen hun huidige samenwerking ervaren. Maar als eerste behandelen we de vraag hoe specialisten denken over een grotere rol van de eerste lijn bij nazorg bij kanker.

### 7.1 *Specialisten: ‘geen grotere rol eerste lijn’*

Bij specialisten lijkt weinig draagvlak te zijn voor een grotere rol voor de eerste lijn. In een peiling uit 2014 onder 625 specialisten vond 28% het een goed plan om nazorg bij kanker meer bij huisartsen onder te brengen; 31% betwijfelde of dit huisartsenzorg zou worden en 28% vond het een slecht plan.<sup>57</sup> Het lijkt wel uit te maken om welke tumorsoort en welk type zorg het gaat. Zo zien dermatologen geen rol voor de huisarts bij de nazorg van melanoom.<sup>83</sup> Voor lichamelijke problemen rondom darmkanker heeft 59% van de specialisten vertrouwen in de vaardigheden van de huisarts. Voor psychologische en sociale problemen rondom darmkanker hebben bijna alle specialisten vertrouwen (respectievelijk 94% en 97%).<sup>51</sup>

Als reden voor hun terughoudendheid noemen specialisten vooral een gebrek aan oncologische kennis en vaardigheden en een gebrek aan tijd bij de huisarts. Ook geven zij aan dat patiënten een voorkeur hebben voor nazorg en nacontrole in het ziekenhuis.<sup>57,84</sup>

### 7.2 *Specialisten en huisartsen tevreden over samenwerking*

De voor deze kennissynthese ondervraagde specialisten zijn positief over de communicatie met huisartsen rond de zorg voor patiënten met kanker. Er zijn

meestal korte lijnen met huisartsen. Specialisten gebruiken voor informatie-uitwisseling het liefst een brief en voor overleg of spoedeisende zaken de telefoon. Specialisten ontvangen meestal voldoende informatie wanneer patiënten worden doorverwezen met verdenking op kanker. Wanneer patiënten tijdens de behandel- of nazorgfase hun huisarts bezoeken voor problemen rondom kanker wordt de behandelend specialist zelden op de hoogte gesteld. Huisartsen geven inderdaad aan dat zij in deze fase alleen bij nieuwe gezichtspunten die relevant zijn voor het behandelbeleid telefonisch overleggen met de behandelend specialist.

Ook de ondervraagde huisartsen zijn positief over de communicatie met specialisten tijdens de diagnostische en behandel fase. Zij worden meestal tijdig per brief, of bij een slechte prognose telefonisch, op de hoogte gesteld van de diagnose. Er zijn hierbij wel grote verschillen per vakgroep/maatschap. Ook is de informatie over het behandelplan niet altijd tijdig en volledig. Tijdens de behandeling worden huisartsen meestal wel schriftelijk op de hoogte gehouden. Zo nodig nemen huisartsen telefonisch contact op of krijgen zij informatie via de patiënt.

Bij het einde van de behandeling ontvangen huisartsen vaak wel een afsluitende brief. Bij een slechte prognose belt de specialist soms. De informatie die huisartsen ontvangen is niet altijd toereikend. Zo ontbreekt soms informatie over lange-termijn effecten waar zij als huisarts alert op zouden moeten zijn, zoals effecten van chemotherapie op het hart en effecten van bestraling op de longen en het ontstaan van nieuwe tumoren.

Tijdens de nacontroles worden huisartsen summier op de hoogte gehouden, maar als er bijzonderheden worden gevonden ontvangen zij meestal wel een brief. Slechts enkele van de voor deze kennissynthese ondervraagde huisartsen en specialisten gaven aan dat patiënten wel eens voor nacontrole naar de huisarts terug verwezen werden. Vaak is dit op verzoek van de patiënt. Het ging hier voornamelijk om oudere patiënten met een matige conditie, of andere patiënten voor wie het lastig is het ziekenhuis te bezoeken. De nacontrole wordt dan via uitgebreide schriftelijke informatie overgedragen aan de huisarts.

De voor deze kennissynthese ondervraagde huisartsen geven aan dat zij bij het einde van de nacontroles vaak wel schriftelijk op de hoogte worden gesteld. Toch blijkt uit ander onderzoek dat wanneer patiënten met borstkanker voor nacontrole worden terugverwezen naar hun huisarts deze maar in de helft van de gevallen (56%) op de hoogte wordt gesteld.<sup>69</sup> Mogelijk zijn huisartsen dus niet altijd op de hoogte.



### 7.3 *Knelpunten: telefonische bereikbaarheid huisartsen*

Samenwerking tussen huisartsen en specialisten gaat niet vanzelf. Huisartsen en specialisten hebben namelijk verschillende motieven om samen te werken. Onderzoek laat zien dat specialisten als voordeel van samenwerking met huisartsen zien dat zij huisartsen iets kunnen leren, maar zelf verwachten zij niet veel te leren van huisartsen.<sup>85</sup> Huisartsen op hun beurt zijn zeker geïnteresseerd in het vergroten van hun kennis door samenwerking met specialisten, maar wanneer hun kennis op een bepaald niveau is verschuift hun focus weer naar een ander specialisme.<sup>86</sup> Zowel huisartsen als specialisten hebben dus wel behoefte aan samenwerking maar hebben daarbij genoeg aan een informeel netwerk waarin zij incidenteel contact hebben.<sup>85,86</sup>

Uit algemeen onderzoek naar de samenwerking tussen huisartsen en specialisten blijkt dat zij behoorlijk van mening verschillen over knelpunten binnen hun samenwerking. Specialisten zien als knelpunten: telefonische bereikbaarheid van huisartsen, kwaliteit van de verwijfsbrief, het opvolgen van advies door huisartsen. Huisartsen herkennen zich hier niet in en zien als knelpunten: het ingaan op hun vragen in de verwijfsbrief aan specialisten en het op tijd ontvangen van terugverwijsbrieven. Specialisten op hun beurt herkennen zich hier niet in. Beide partijen willen graag feedback van elkaar, terwijl dit in de praktijk nauwelijks gebeurt.<sup>87</sup>

Specifiek rond de nazorg bij kanker lijkt onderlinge communicatie geen groot knelpunt. Uit een online enquête blijkt dat 27% van de huisartsen en 12% van de specialisten onderlinge communicatie als een knelpunt bij de overname van nacontrole door huisartsen ziet.<sup>57</sup> In een ander onderzoek onder huisartsen gaf 15% aan dat communicatie met de medisch specialist een knelpunt was om de nacontrole voor borstkanker in een vroeger stadium over te nemen.<sup>69</sup>

### 7.4 *Aanbevelingen: collega lijn, gedeeld dossier*

- Zorg dat huisartsen een apart telefoonnummer hebben voor intercollegiaal overleg.
- Maak het ziekenhuisdossier zichtbaar voor de huisarts
- Ontwikkel nascholing over nazorg bij kanker voor huisartsen

Verschillende van de ondervraagde specialisten gaven aan dat huisartsen telefonisch vaak slecht bereikbaar zijn. Voor intercollegiaal overleg zou iedere huisarts een apart telefoonnummer moeten hebben en dit nummer zou ook duidelijk naar specialisten gecommuniceerd moeten worden. Ook het geven

van een mailadres voor spoedzaken zou een oplossing kunnen zijn. Specialisten moeten er dan wel voor zorgen dat dit nummer of mailadres voor hen makkelijk te vinden is.

De ondervraagde specialisten gaven aan dat zij brieven naar huisartsen al steeds vaker elektronisch versturen, maar voor snelle informatie-uitwisseling zou het handig zijn als huisartsen inzage hebben in het elektronisch patiëntendossier van het ziekenhuis of als er een gedeeld elektronisch patiëntendossier tussen huisarts en specialist is. Onderzoek laat namelijk zien dat de coördinatie van patiëntenzorg en communicatie tussen huisarts en specialist verbetert wanneer huisartsen toegang hebben tot het elektronisch medisch dossier van specialisten.<sup>88,89</sup> Wel is het belangrijk dat de onderliggende ICT compatibel is met de verschillende elektronische dossiers, zodat dubbele registratie wordt voorkomen.

Om de kennis van huisartsen op het gebied van nazorg bij kanker te verbeteren gaven de ondervraagde specialisten aan dat zij zelf nascholing zouden kunnen aanbieden aan huisartsen in de regio. Ook gespecialiseerde oncologie verpleegkundigen zouden hiervoor ingezet kunnen worden.

## 8 Visie en rol zorgverzekeraars

### **Hoofdboodschap**

- Zorgverzekeraars zijn positief over een grotere rol van de eerste lijn, wanneer dit leidt tot minder kosten in de tweede lijn.
- Zorgverzekeraars financieren al projecten waarin verschillende vormen van nazorg bij kanker in de eerste lijn uitgetoetst worden.

Zorgverzekeraars spelen een steeds grotere rol bij zorgvernieuwing. Vanuit hun perspectief zullen we de volgende vragen proberen te beantwoorden: Hoe denken zorgverzekeraars over een grotere rol voor de eerste lijn bij nazorg bij kanker? Zijn zij al betrokken bij projecten rond dit thema?

### 8.1 *Zorgverzekeraars: 'grotere rol eerste lijn'*

Achmea ziet zeker een rol voor paramedische zorg en verpleging in de eerste lijn bij de nazorg bij kanker. Het uitgangspunt bij nazorg moet de zelfredzaamheid, “de nulde lijn”, van de patiënt zijn. Daarvoor wordt het zelfmanagementinstrument Oncokompas geïmplementeerd zodat patiënten in staat worden gesteld tot enige grip en eigen regie. Wanneer professionele hulp nodig is, bij onder meer fysiek of psychisch herstel of revalidatie na kanker, kan deze zorg voor een grote groep patiënten uitstekend in de eerste lijn gegeven worden. Tweedelijns zorg is pas nodig bij complexe en/of ingrijpende gevolgen.

Achmea ziet niet direct een grotere rol voor de huisarts bij de nazorg bij kanker omdat de huidige vraagstukken binnen fysiek, psychisch en sociaal herstel na kanker en de oncologische nazorg vooral niet-medisch van aard zouden zijn. Dat de huisarts een centrale rol heeft bij oudere patiënten met comorbiditeit staat niet ter discussie. Bij het invullen van nazorg aan deze oudere populatie is afstemming met de huisarts zelf de eerste insteek.

Bij de eventuele vormgeving van nacontroles in de eerste lijn is het volgens Achmea zeer te overwegen om de oncologisch verpleegkundige een grotere en meer zelfstandige rol te geven. Deze oncologieverpleegkundige opereert zelfstandig vanuit de tweede richting de eerste lijn of vanuit de eerste lijn als schakel naar de tweede lijn als duidelijk aanspreekpunt voor de patiënt. Achmea ziet ook zeker een rol voor oncologisch gespecialiseerde eerstelijns fysiotherapeuten. Revalidatie zou eerder bij hen thuis horen dan in de

(duurdere) tweede lijn. Belangrijk is dat deze fysiotherapeuten ook deskundig zijn op het gebied van oncologie fysiotherapie en lymfeproblematiek.

VGZ baseert zich bij de nazorg bij kanker op de richtlijnen 'oncologische revalidatie' en 'detecteren psychosociale problemen' van IKNL. Deze richtlijnen richten zich vooral op de tweede lijn. Wat betreft de eerste lijn staat VGZ in principe positief tegenover een grotere rol, mits er bewijs komt dat het kosteneffectief is.

Er wordt door VGZ nog gewerkt aan een officiële beleidsvisie over de precieze invulling van de rol van de eerste lijn. Net als Achmea ziet VGZ wel mogelijkheden voor een coördinerende rol voor een oncologisch verpleegkundige. Dit zou mogelijk een soort POH Oncologie kunnen worden.

CZ baseert zich ook op de richtlijnen en neemt daarnaast ook het standpunt van het NHG mee. CZ geeft aan dat de eerste lijn al een rol heeft bij de nazorg bij kanker, al kan die nazorg nog meer integraal en op breder vlak worden vormgegeven. Dit kan bijvoorbeeld door meer aandacht te besteden aan psychosociale problemen en een betere samenwerking tussen eerstelijns zorgverleners. Ook bij de nacontroles ziet CZ een rol voor de eerste lijn weggelegd. Voordat dit op grote schaal ingevoerd wordt moet dit via pilots op kleine schaal uitgetoetst worden.

De precieze organisatie van de nazorg bij kanker zou volgens CZ idealiter op de lokale situatie afgestemd moeten worden. Dit is namelijk afhankelijk van het zorgaanbod en de al bestaande samenwerkingsverbanden. Zowel een huisarts, wijkverpleegkundige of oncologieverpleegkundige zou coördinerende taken op zich kunnen nemen.

Wat betreft de revalidatie geeft CZ aan dat dit voor een geselecteerde groep goed in de eerste lijn zou kunnen plaatsvinden. Betrokken eerstelijns zorgverleners moeten wel voldoende oncologische kennis en ervaring hebben. Ook moeten er korte lijnen zijn met de tweede lijn.

Ook Menzis werkt nog aan een officiële beleidsvisie rond dit onderwerp. Wat betreft de rol van de eerste lijn kan Menzis zich grotendeels vinden in de persoonsgerichte en doelmatige zorg op maat in de eigen omgeving van de patiënt, zoals wordt beschreven in het standpunt van het NHG. Hierbij zou, naast de medische kant, aandacht moeten zijn voor geestelijk welzijn en zingeving. Ook zou de huisarts een rol kunnen spelen bij het maken van een overwogen behandelkeuze, vooral bij de keuze om wel of niet door te behandelen.

## 8.2 *Zorgverzekeraars financieren pilotprojecten*

Twee van de grote verzekeraars financieren op dit moment projecten waarin de nazorg bij kanker (deels) in de eerste lijn wordt uitgevoerd.

Achmea is betrokken bij een pilotproject in de regio Rotterdam waarbij tweedelijns oncologie verpleegkundigen in de eerste lijn werkzaam zijn. Dit loopt via de stichting OOK in samenwerking met 'Care for cancer'. Hierbij bezoeken tweedelijns oncologieverpleegkundigen die in parttime dienst zijn bij 'Care for cancer' patiënten thuis. Het gaat om 1 tot 3 consulten. Verpleegkundigen geven patiënten voornamelijk ondersteuning bij zelfmanagement. Er wordt niet intensief samengewerkt met andere eerstelijns zorgverleners maar wel via een meetinstrument en digitale verwijsgids verwezen. Ook stimuleren verpleegkundigen patiënten om contact op te nemen met de huisarts wanneer dat nodig is.

Achmea is ook betrokken bij de GRIP studie. Het doel van de GRIP studie is om het effect van gestructureerde nazorg in de eerste lijn te vergelijken met standaard nazorg. Gestructureerde nazorg betekent in dit geval een extra Time-Out consult door de huisarts. In dit consult wordt stil gestaan bij diagnose, behandeling en consequenties daarvan, bij behoefte aan psycho-/ sociale begeleiding en het bespreken van de voorkeuren van de patiënt. Daarnaast krijgen patiënten in het eerste jaar na diagnose volgens hetzelfde 1-3 gesprekkenmodel van OOK een aantal gesprekken in de eerste lijn aangeboden door een oncologieverpleegkundige.

Ook CZ financiert pilotprojecten op het gebied van nazorg bij kanker in de eerste lijn, waaronder een project met anderhalvelijnszorg in Brielle.<sup>43</sup> Hier wordt de nazorg voor borst- en darmkanker overgenomen door de huisarts. Er is een regelmatig multidisciplinair overleg met eerste en tweedelijns zorgverleners waarin oncologische patiënten besproken worden. Het project is inmiddels afgerond. Hoewel de betrokken zorgverleners, patiënten en CZ tevreden waren is de vraag nog hoe dit initiatief breder voortgezet kan worden.

## 8.3 *Knelpunten: overheveling budget*

Achmea ziet dat het aanbod van oncologische nazorg in zowel de eerste als tweede lijn diffuus en zeer divers is. Vooral onwetendheid van het bestaande aanbod bij zowel zorgverlener als patiënt is een knelpunt. Tijdige begeleiding bij fysiek herstel of behoud van fysiek functioneren, psychische en sociale

ondersteuning zou onnodige escalaties en intensievere en duurdere zorg kunnen voorkomen.

Verder ziet Achmea een knelpunt bij de bekostiging van oncologische revalidatie. Tweedelijns Medisch Specialistische Revalidatie maakt deel uit van het verzekerde pakket en steeds meer patiënten maken hier gebruik van. Veel van deze patiënten horen – ook volgens de nadere duiding van het Zorginstituut Nederland – niet thuis in de tweede lijn. Revalidatie zou voor veel patiënten ook prima in de eerste lijn gegeven kunnen worden, maar omdat fysiotherapie niet tot de basisverzekering behoort kan het alleen worden geboden via aanvullende verzekeringen, terwijl het eigenlijk basisverzekerde zorg zou moeten zijn, zowel in de eerste als tweede lijn.

Zowel VGZ, CZ als Menzis geven aan dat er bij substitutie van taken ook daadwerkelijk overheveling van budget van de tweede naar de eerste lijn zal moeten plaatsvinden. Voorwaarde voor investering in eerste lijn vanuit verzekeraarsperspectief is dat er in de tweede lijn daadwerkelijk minder kosten gemaakt worden. Met de huidige manier van financiering is het voor ziekenhuizen financieel aantrekkelijk om de nazorg bij kanker in de tweede lijn te houden. Het zal daarom lastig zijn de kosten en het volume van nazorg in de tweede lijn te verminderen.

Menzis en VGZ zien als knelpunt een gebrek aan draagvlak en vertrouwen in de deskundigheid van de huisarts: bij de huisarts zelf, patiënten en specialisten. Patiënten en medisch specialisten moeten het vertrouwen hebben dat patiënten in de eerste lijn in goede handen zijn. Hiervoor is het belangrijk dat eerstelijns zorgverleners voldoende kennis en ervaring opdoen. Gezien het aantal patiënten met kanker dat een huisarts ziet is het de vraag of dit voor huisartsen uit kleinere praktijken haalbaar is.

CZ en Menzis zien verder als knelpunt dat er op dit moment al veel taken naar de eerste lijn worden verplaatst. Er moet genoeg ruimte en tijd in de eerste lijn zijn voor een grotere rol bij de nazorg bij kanker. De grens aan de capaciteit qua personeel en ruimte van de huisartsenpraktijk is veelal al bereikt. Naast de directe patiëntenzorg zullen eerstelijns zorgverleners bijscholing moeten volgen, wat ook tijd en geld kost.

Een ander knelpunt dat CZ en Menzis zien is de samenwerking tussen de eerste en tweede lijn. Omdat er nog teveel schotten tussen de eerste en tweede lijn zijn is de communicatie tussen specialist en huisarts is op dit moment nog niet optimaal. Ook is een goede samenwerking en taakafbakening met andere disciplines, zoals psycholoog, maatschappelijk werk en wijkverpleging nodig.

Menzis geeft daarnaast aan dat er op het gebied van oncologische zorg in de eerste lijn leiders en eigenaarschap nodig zijn. Op dit moment neemt geen van de betrokken partijen het voortouw.

#### 8.4 Aanbevelingen: preventie, pilots, financieringsstructuur

- Systematische inventarisatie van late effecten per tumorsoort en behandeling.
- Nieuwe financiering van nazorg over de lijnen heen, waarbij kostenbesparing in de tweede lijn gewaarborgd wordt.
- Opdoen van kennis en praktische ervaring via pilots
- Ontwikkel goede patiënten informatie.
- Zorg voor een landelijke zorgstandaard en indicatoren voor goede zorg
- Eerstelijns zorggroepen zouden een voortrekkersrol op zich kunnen nemen

Achmea benadrukt de noodzaak van meer kennis over late effecten van kanker. Dit is van belang om een goed geïnformeerde behandelkeuze te kunnen maken. Hier ligt volgens Achmea een taak voor de beroepsgroep (DICA/IKNL) zelf. Door systematische inventarisatie van gezondheidsklachten in de jaren na de behandeling kan meer inzicht verkregen worden in late effecten bij verschillende tumorsoorten en behandelingen. Oncologie verpleegkundigen zouden hier een rol bij kunnen spelen.

VGZ geeft aan dat om kostenreductie in de tweede lijn te bereiken de huidige manier van financiering van nazorg bij kanker veranderd zal moeten worden. Er zullen strengere voorwaarden voor nazorg in de tweede lijn moeten komen. Dit kan echter pas wanneer goede nazorg in de eerste lijn geboden kan worden.

CZ geeft aan dat er meer kennis opgedaan zou moeten worden via pilots. Hierbij zou gekeken moeten worden naar de kosteneffectiviteit, maar ook naar het vóórkomen van complicaties en recidieven. Worden deze minder goed herkend in de eerste lijn? Wel geeft CZ aan dat het vaak lastig is om vanuit deze pilots vervolgstappen te zetten en de resultaten breder te implementeren.

Daarnaast geeft CZ aan dat er een nieuwe vorm van financiering van nazorg bij kanker ontwikkeld zal moeten worden. Een mogelijkheid is een betalingsregeling anderhalve lijn. Belangrijk hierbij is wel dat de verplaatsing van zorg van de tweede naar de eerste lijn ook leidt tot een vermindering van kosten in de tweede lijn. Inkopers van zorgverzekeraars zullen hiervoor moeten onderhandelen met ziekenhuizen en DOTs zullen moeten worden aangepast.

Menzis geeft aan dat het draagvlak onder patiënten verbeterd zou kunnen worden door goede patiënteninformatie, ook vanuit patiëntenorganisaties, over de rol van de eerste lijn te ontwikkelen. Om ook het draagvlak onder specialisten te verbeteren zou informatie in vakbladen en voorbeelden van 'good practices' en wetenschappelijk onderzoek met positief resultaat kunnen helpen. Hiervoor zouden regionale pilots met voldoende follow-up uitgevoerd moeten worden. Om de kwaliteit van zorg te kunnen bewaken zou een landelijke zorgstandaard en indicatoren voor goede zorg ontwikkeld moeten worden.

Zoals eerder aangegeven neemt geen van de betrokken partijen op dit moment echt de leiding. Menzis oppert dat de 'voorlopers' van de eerstelijns zorggroepen, die bestaan uit meerdere disciplines en aandacht hebben voor innovatie, deze rol op zich zouden kunnen nemen. Zij zouden ook pilots kunnen uitvoeren.



# Literatuur

1. Rutte M, Samsom DM. Bruggen slaan - Regeerakkoord VVD-PVDA 29 oktober 2012. 2012.
2. Voordouw I. Zichtbare schakel. De wijkverpleegkundige voor een gezonde buurt. Interne programma-evaluatie. Den Haag: ZOn-MW, 2014.
3. Schippers EI. "De eerstelijns verbonden door ontwikkeling ". Gezamenlijke conclusies uitwerking hoofdlijnen eerste lijn 2014-2018. 2014.
4. Gezondheidsraad. Nacontrole in de oncologie. Doelen onderscheiden, inhoud onderbouwen. Den Haag: Gezondheidsraad, 2007.
5. Signaleringscommissie KWF Kankerbestrijding. Nazorg bij kanker: rol van de eerste lijn, 2011.
6. Signaleringscommissie KWF Kankerbestrijding. Kanker in Nederland in 2020, 2011.
7. Siesling S, Visser O, Luth TK, et al. Survival of adult cancer patients in the Netherlands increases: 5-year survival increased with 12% between 1989-1993 and 2004-2008 [Volwassen kankerpatiënten overleven langer in Nederland 5-jaarsoverleving 12% toegenomen tussen 1989-1993 en 2004-2008]. Ned Tijdschr Geneeskd 2011; 155.
8. NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap) en LHV (Landelijke Huisartsen Vereniging). Toekomstvisie huisartsenzorg. Modernisering naar menselijke maat. Huisartsenzorg in 2022. 2012. [www.tkv2022.nl](http://www.tkv2022.nl).
9. NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap). NHG Standpunt Oncologische zorg in de huisartsenpraktijk. 2014. <https://www.nhg.org/downloads/nhg-standpunt-oncologische-zorg-de-huisartsenpraktijk>.
10. V&VN-Oncologie. Visiedocument Nazorg In de oncologische keten, visiedocument 0.6. Utrecht: V&VN, 2014.
11. Carver JR, Shapiro CL, Ng A, et al. American Society of Clinical Oncology clinical evidence review on the ongoing care of adult cancer survivors: cardiac and pulmonary late effects. J Clin Oncol 2007; 25(25): 3991-4008.
12. Lenihan DJ, Cardinale DM. Late cardiac effects of cancer treatment. J Clin Oncol 2012; 30(30): 3657-64.
13. Hoff AO, Gagel RF. Osteoporosis in breast and prostate cancer survivors. Oncology (Williston Park) 2005; 19(5): 651-8.
14. Ahles TA, Root JC, Ryan EL. Cancer- and cancer treatment-associated cognitive change: an update on the state of the science. J Clin Oncol 2012; 30(30): 3675-86.

15. Deckx L, van den Akker M, Metsemakers J, Knottnerus A, Schellevis F, Buntinx F. Chronic Diseases among Older Cancer Survivors. *J Cancer Epidemiol* 2012; 2012: 206414.
16. Gezondheidsraad. Kwaliteit en taakverdeling in de oncologie. Den Haag: Gezondheidsraad, 1993.
17. Marciano NJ, Merlin TL, Bessen T, Street JM. To what extent are current guidelines for cutaneous melanoma follow up based on scientific evidence? *Int J Clin Pract* 2014; 68(6): 761-70.
18. Khatcheressian JL, Hurley P, Bantug E, et al. Breast cancer follow-up and management after primary treatment: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update. *J Clin Oncol* 2013; 31(7): 961-5.
19. Nationaal Borstkanker Overleg Nederland (NABON). Landelijke richtlijn Mammacarcinoom. 2012. [www.oncoline.nl/mammacarcinoom](http://www.oncoline.nl/mammacarcinoom).
20. Nederlandse Melanoom Werkgroep. Landelijke richtlijn Melanoom. 2012. <http://www.oncoline.nl/melanoom>.
21. Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT). Landelijke richtlijn Kleincellig longcarcinoom. 2011. <http://www.oncoline.nl/kleincellig-longcarcinoom>.
22. Nederlandse Vereniging voor Urologie (NvU). Landelijke richtlijn Prostaatcarcinoom. 2014. <http://www.oncoline.nl/prostaatcarcinoom>.
23. Landelijke Werkgroep Longtumoren. Landelijke richtlijn Niet kleincellig longcarcinoom. 2011. <http://www.oncoline.nl/niet-kleincellig-longcarcinoom>.
24. Grunfeld E, Levine MN, Julian JA, et al. Randomized trial of long-term follow-up for early-stage breast cancer: a comparison of family physician versus specialist care. *J Clin Oncol* 2006; 24(6): 848-55.
25. Grunfeld E, Mant D, Yudkin P, et al. Routine follow up of breast cancer in primary care: randomised trial. *BMJ* 1996; 313(7058): 665-9.
26. Wattchow DA, Weller DP, Esterman A, et al. General practice vs surgical-based follow-up for patients with colon cancer: randomised controlled trial. *Br J Cancer* 2006; 94(8): 1116-21.
27. Richtlijnwerkgroep Herstel na kanker. Richtlijn: Herstel na kanker. 2011. <http://www.oncoline.nl/herstel-na-kanker>.
28. Stuurgroep Zorgstandaard Kanker. Zorgstandaard Kanker: Levenmetkanker, IKNL en KWF Kankerbestrijding 2014.
29. Harrington CB, Hansen JA, Moskowitz M, Todd BL, Feuerstein M. It's not over when it's over: long-term symptoms in cancer survivors--a systematic review. *Int J Psychiatry Med* 2010; 40(2): 163-81.

30. Stein KD, Syrjala KL, Andrykowski MA. Physical and psychological long-term and late effects of cancer. *Cancer* 2008; 112(11 Suppl): 2577-92.
31. Ganz PA. The quality of life after breast cancer--solving the problem of lymphedema. *N Engl J Med* 1999; 340(5): 383-5.
32. Landelijke Werkgroep Gastro Intestinale Tumoren. Landelijke richtlijn Colorectaal Carcinoom. 2014.  
<http://www.oncoline.nl/colorectaalcarcinoom>.
33. Henry NL, Hayes DF, Ramsey SD, Hortobagyi GN, Barlow WE, Gralow JR. Promoting quality and evidence-based care in early-stage breast cancer follow-up. *J Natl Cancer Inst* 2014; 106(4): dju034.
34. Blaauwbroek R, Tuinier W, Meyboom-de Jong B, Kamps WA, Postma A. Shared care by paediatric oncologists and family doctors for long-term follow-up of adult childhood cancer survivors: a pilot study. *Lancet Oncol* 2008; 9(3): 232-8.
35. Grunfeld E, Gray A, Mant D, et al. Follow-up of breast cancer in primary care vs specialist care: results of an economic evaluation. *Br J Cancer* 1999; 79(7-8): 1227-33.
36. Grunfeld E, Fitzpatrick R, Mant D, et al. Comparison of breast cancer patient satisfaction with follow-up in primary care versus specialist care: results from a randomized controlled trial. *Br J Gen Pract* 1999; 49(446): 705-10.
37. Helgesen F, Andersson SO, Gustafsson O, et al. Follow-up of prostate cancer patients by on-demand contacts with a specialist nurse: a randomized study. *Scand J Urol Nephrol* 2000; 34(1): 55-61.
38. Moore S, Corner J, Haviland J, et al. Nurse led follow up and conventional medical follow up in management of patients with lung cancer: randomised trial. *BMJ* 2002; 325(7373): 1145.
39. Brown L, Payne S, Royle G. Patient initiated follow up of breast cancer. *Psychooncology* 2002; 11(4): 346-55.
40. Brennan ME, Gormally JF, Butow P, Boyle FM, Spillane AJ. Survivorship care plans in cancer: a systematic review of care plan outcomes. *Br J Cancer* 2014; 111(10): 1899-908.
41. Nicolaije KA, Ezendam NP, Vos MC, et al. Impact of an Automatically Generated Cancer Survivorship Care Plan on Patient-Reported Outcomes in Routine Clinical Practice: Longitudinal Outcomes of a Pragmatic, Cluster Randomized Trial. *J Clin Oncol* 2015.
42. Ezendam NP, Nicolaije KA, Kruitwagen RF, et al. Survivorship Care Plans to inform the primary care physician: results from the ROGY care pragmatic cluster randomized controlled trial. *J Cancer Surviv* 2014; 8(4): 595-602.

43. de Wolff V. Het project Brielle. Presentatie op het NHG symposium 'De rol van de huisarts in de oncologische nazorg'. 13-06-2013 2013.  
<https://www.nhg.org/actueel/nieuws/terugblik-symposium-de-rol-van-de-huisarts-de-oncologische-nazorg> (accessed 05-09-2014).
44. Langejan mdTW. Advies bekostiging huisartsenzorg en multidisciplinaire zorg. Het 3-segmenten-model: De Nederlandse Zorgautoriteit,, 2014.
45. UMCG. UMCG Survivor. Zorg na kanker. 2012.  
<http://survivorcare.umcg.nl/nl-nl/home.aspx> (accessed 05-09-2014).
46. Boer H, Nuver J, Lefrandt JD, et al. Easy navigating through the forest of survivorship care. *J Clin Oncol* 2014; 32(1): 61-2.
47. Taskforce Oncologie (NFU N, Levenmetkanker, NHG, SONCOS, IKNL),. Verslag Invitational Conference - Naar Comprehensive Cancer Networks 8-1-2015. 2014.
48. Koersboek oncologie. Amsterdam: IKNL, Levenmetkanker, NFU, NHG, NVZ en Soncos, 2015.
49. Zegers M, Heijmans M, Rijken M. Ondersteuningsbehoeften van (ex)-kankerpatiënten en de rol van de huisarts. Utrecht: NIVEL, 2010.
50. Stiggelbout AM, de Haes JC, Vree R, et al. Follow-up of colorectal cancer patients: quality of life and attitudes towards follow-up. *Br J Cancer* 1997; 75(6): 914-20.
51. Wind J, Duineveld LA, van der Heijden RP, van Asselt KM, Bemelman WA, van Weert HC. Follow-up after colon cancer treatment in the Netherlands; a survey of patients, GPs, and colorectal surgeons. *Eur J Surg Oncol* 2013; 39(8): 837-43.
52. de Bock GH, Bonnema J, Zwaan RE, van de Velde CJ, Kievit J, Stiggelbout AM. Patient's needs and preferences in routine follow-up after treatment for breast cancer. *Br J Cancer* 2004; 90(6): 1144-50.
53. van Hezewijk M, Ranke GM, van Nes JG, Stiggelbout AM, de Bock GH, van de Velde CJ. Patients' needs and preferences in routine follow-up for early breast cancer; an evaluation of the changing role of the nurse practitioner. *Eur J Surg Oncol* 2011; 37(9): 765-73.
54. Roorda C, de Bock GH, Scholing C, et al. Patients' preferences for post-treatment breast cancer follow-up in primary care vs. secondary care: a qualitative study. *Health Expect* 2014.
55. Kwast AB, Drossaert CH, Siesling S, follow-up working g. Breast cancer follow-up: from the perspective of health professionals and patients. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2013; 22(6): 754-64.
56. Hopman P, Brink M, Rijken M. Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2013. Deelrapportage II: Ervaringen met huisartsenzorg. Utrecht: NIVEL, 2013.

57. Van de Streek J. MEDNET en IKNL peiling substitutie oncologische zorg: werkdruk en financiering staan nazorg bij de huisarts in de weg. MEDNET. 2014.
58. Geelen E, Krumeich A, van der Boom H, Schellevis F, van den Akker M. De huisarts: spil in de nazorg voor patiënten met kanker? *Huisarts & Wetenschap* 2011; 54(11): 586-90.
59. Geelen E, Krumeich A, Schellevis FG, van den Akker M. General practitioners' perceptions of their role in cancer follow-up care: a qualitative study in the Netherlands. *Eur J Gen Pract* 2014; 20(1): 17-24.
60. Heins M, Schellevis F, Rijken M, van der Hoek L, Korevaar J. Determinants of increased primary health care use in cancer survivors. *J Clin Oncol* 2012; 30(33): 4155-60.
61. Jabaaij L, van den Akker M, Schellevis FG. Excess of health care use in general practice and of comorbid chronic conditions in cancer patients compared to controls. *BMC Fam Pract* 2012; 13: 60.
62. Brandenbarg D, Roorda C, Groenhof F, et al. Increased primary health care use in the first year after colorectal cancer diagnosis. *Scand J Prim Health Care* 2014; 32(2): 55-61.
63. Roorda C, Berendsen AJ, Groenhof F, van der Meer K, de Bock GH. Increased primary healthcare utilisation among women with a history of breast cancer. *Support Care Cancer* 2013; 21(4): 941-9.
64. van de Poll-Franse LV, Mols F, Vingerhoets AJ, Voogd AC, Roumen RM, Coebergh JW. Increased health care utilisation among 10-year breast cancer survivors. *Support Care Cancer* 2006; 14(5): 436-43.
65. Mols F, Helfenrath KA, Vingerhoets AJ, Coebergh JW, van de Poll-Franse LV. Increased health care utilization among long-term cancer survivors compared to the average Dutch population: a population-based study. *Int J Cancer* 2007; 121(4): 871-7.
66. Heins MJ, Korevaar JC, Rijken PM, Schellevis FG. For which health problems do cancer survivors visit their General Practitioner? *Eur J Cancer* 2013; 49(1): 211-8.
67. Gijsen BCM, Hellendoorn-van Vreeswijk AJH, Koppejan-Rensenbrink AG, Remie ME. *Kanker en revalidatie, Herstel & Balans een innovatief programma*. Utrecht: Stichting Herstel & Balans, 2005.
68. van Rijsingen MC, van Bon B, van der Wilt GJ, Lagro-Janssen AL, Gerritsen MJ. The current and future role of general practitioners in skin cancer care: an assessment of 268 general practitioners. *Br J Dermatol* 2014; 170(6): 1366-8.

69. Roorda C, Berendsen AJ, Haverkamp M, van der Meer K, de Bock GH. Discharge of breast cancer patients to primary care at the end of hospital follow-up: a cross-sectional survey. *Eur J Cancer* 2013; 49(8): 1836-44.
70. NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap). StiP Cursus Borstkanker en de rol van de huisarts. <https://www.nhg.org/scholing/stip-cursus-borstkanker-en-de-rol-van-de-huisarts>.
71. de Putter ID, Francke AL, de Veer AJE, Rademakers JJDJM. Kennissynthese de wijkverpleegkundige van vandaag en morgen: rollen, samenwerking en deskundigheid van wijkverpleegkundigen. Utrecht: NIVEL, 2014.
72. Stuiver MM, Wittink HM, Velthuis MJ, Kool N, Jongert WAM. KNGF-standaard Beweeginterventie oncologie: Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF); 2011.
73. KNFG (Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie). Fysionet, website KNGF. [www.fysionet.nl](http://www.fysionet.nl).
74. Speck RM, Courneya KS, Masse LC, Duval S, Schmitz KH. An update of controlled physical activity trials in cancer survivors: a systematic review and meta-analysis. *J Cancer Surviv* 2010; 4(2): 87-100.
75. Ibrahim EM, Al-Homaidh A. Physical activity and survival after breast cancer diagnosis: meta-analysis of published studies. *Med Oncol* 2011; 28(3): 753-65.
76. Bouillet T, Bigard X, Brami C, et al. Role of physical activity and sport in oncology: Scientific commission of the National Federation Sport and Cancer CAMI. *Crit Rev Oncol Hematol* 2015.
77. Balans IedsH. Herstel en balans. 2015. [www.herstelenbalans.nl](http://www.herstelenbalans.nl).
78. van Eijndhoven M, Gaasbeek Janzen M, Latta J, de Wit J. Medisch-specialistische revalidatie. In: Nederland Z, editor. Den Haag; 2015.
79. DiSipio T, Rye S, Newman B, Hayes S. Incidence of unilateral arm lymphoedema after breast cancer: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Oncol* 2013; 14(6): 500-15.
80. Oremus M, Dayes I, Walker K, Raina P. Systematic review: conservative treatments for secondary lymphedema. *BMC Cancer* 2012; 12: 6.
81. McNeely ML, Peddle CJ, Yurick JL, Dayes IS, Mackey JR. Conservative and dietary interventions for cancer-related lymphedema: a systematic review and meta-analysis. *Cancer* 2011; 117(6): 1136-48.
82. KWF Kankerbestrijding. Landelijke samenwerking aan Digitale Verwijsgids Oncologie. 2014. <http://www.iknl.nl/nieuws/nieuws-detail/2014/02/14/landelijke-samenwerking-aan-digitale-verwijsgids-oncologie>.

83. Wevers KP, Hoekstra-Weebers JE, Speijers MJ, Bergman W, Gruis NA, Hoekstra HJ. Cutaneous melanoma: Medical specialists' opinions on follow-up and sentinel lymph node biopsy. *European journal of surgical oncology : the journal of the European Society of Surgical Oncology and the British Association of Surgical Oncology* 2014.
84. Kwast A, Drossaert C, Siesling S. Breast cancer follow-up: from the perspective of health professionals and patients. *Eur J Cancer Care* 2013; 22: 754-64.
85. Berendsen AJ, Benneker WH, Schuling J, Rijkers-Koorn N, Slaets JP, Meyboom-de Jong B. Collaboration with general practitioners: preferences of medical specialists--a qualitative study. *BMC Health Serv Res* 2006; 6: 155.
86. Berendsen AJ, Benneker WH, Meyboom-de Jong B, Klazinga NS, Schuling J. Motives and preferences of general practitioners for new collaboration models with medical specialists: a qualitative study. *BMC Health Serv Res* 2007; 7: 4.
87. Berendsen AJ, Kuiken A, Benneker WH, Meyboom-de Jong B, Voorn TB, Schuling J. How do general practitioners and specialists value their mutual communication? A survey. *BMC Health Serv Res* 2009; 9: 143.
88. Sisler J, McCormack-Speak P. Bridging the gap between primary care and the cancer system: the UPCON Network of CancerCare Manitoba. *Can Fam Physician* 2009; 55(3): 273-8.
89. Jiwa M, Saunders CM, Thompson SC, et al. Timely cancer diagnosis and management as a chronic condition: opportunities for primary care. *Med J Aust* 2008; 189(2): 78-82.





# Bijlage 1: Methode

De resultaten van deze kennissynthese zijn gebaseerd op de bestaande literatuur op het gebied van nazorg bij kanker in de eerste lijn. Om een zo volledig mogelijk beeld te geven zijn daarnaast eerstelijns zorgverleners, patiënten, specialisten en vertegenwoordigers van zorgverzekeraars ondervraagd over hun visie op dit gebied. Vervolgens zijn via een online discussie de implicaties van de gevonden resultaten besproken met beleidsmakers, zorgverleners en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars.

## Literatuuronderzoek

Voor het literatuuronderzoek zijn zowel de wetenschappelijke als grijze literatuur en landelijke richtlijnen geraadpleegd. Via de zoekmachines Pubmed en Google Scholar zijn eerst breed wetenschappelijke artikelen met als onderwerp 'nazorg bij kanker in de eerste lijn' gezocht.

Hierbij zijn artikelen uit Nederland over de volgende drie onderwerpen geselecteerd:

- de huidige rol van eerstelijns zorgverleners bij nazorg bij kanker
- de visie van zorgverleners en patiënten op deze rol
- de ervaringen van patiënten met nazorg in de eerste lijn

Daarnaast zijn internationale artikelen geselecteerd die de effectiviteit van nazorg bij kanker in de eerste lijn hebben onderzocht. Ook de referenties van geselecteerde artikelen zijn gescreend op mogelijk interessante literatuur.

Mogelijke interessante rapporten die al bekend waren bij de auteurs of via internet zijn gevonden zijn ook meegenomen. Ook zijn beleidsvisies van beroepsverenigingen op het gebied van oncologische nazorg gezocht.

Als laatste zijn de landelijke richtlijnen zoals gepubliceerd op oncoline.nl meegenomen. Deze richtlijnen worden beheerd door IKNL en onder verantwoordelijkheid van de meest relevante beroeps- of wetenschappelijke vereniging ontwikkeld. Waar mogelijk zijn zij evidence based.

## Interviews/Enquêtes

Van alle betrokken partijen zijn leden of vertegenwoordigers bevroegd om de onderzoeksvragen te beantwoorden waarover geen informatie in de literatuur te vinden is.

Voor de huisartsenzorg waren dit acht praktiserend huisartsen, een werknemer van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en een promovendus die op dit moment interviews afneemt bij huisartsen over hun rol bij en visie over de nazorg voor patiënten met darmkanker.

Voor de fysiotherapeutische zorg waren dit vier fysiotherapeuten, één werknemer van het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF) en een bestuurslid van de Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie (NVFL).

Voor de verpleegkundige zorg waren dit drie wijkverpleegkundigen, één gespecialiseerd verpleegkundige uit een eerstelijns oncologieteam en één verpleegkundige van een thuiszorgteam gespecialiseerd in verpleegtechnische handelingen.

Voor de specialisten waren dit drie radiotherapeuten, twee chirurg oncologen, een internist oncoloog, een dermatoloog en een MDL-arts.

Voor de patiënten waren dit vijf mannen en zes vrouwen, variërend van 43 tot 76 jaar met uiteenlopende tumorsoorten.

Voor de verzekeraars waren dit vier beleidsadviseurs met het aandachtsgebied oncologie van de vier grootste verzekeraars in Nederland.

### **Online discussie**

Als laatste is een online discussie gehouden, waarvoor ruim 100 eerste- en tweedelijns zorgverleners en vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen en verzekeraars zijn uitgenodigd. Uiteindelijk hebben 80 personen (33 huisartsen, 18 specialisten, 8 beleidsmakers, 5 verpleegkundigen, 4 fysiotherapeuten, 3 medewerkers van een zorgverzekeraar en 9 overig) een poll ingevuld waarin gevraagd werd naar de urgentie om de nazorg voor oncologie toekomstbestendig te maken. Daarnaast hebben 19 personen ook een inhoudelijke reactie gegeven. Deze reacties zijn in de thematische hoofdstukken en de conclusie verwerkt.