

KENNISAGENDA KANKER & LEVEN



**Auteurs**

Berthe Aleman, Gerda van der Weele, Saskia Duijts, Jourik Gietema, Floor van Leeuwen, Angela Maas, Sabine Siesling en Mirjam van Belzen namens Taskforce Cancer Survivorship Care

Miranda Velthuis, Saskia Lunter en Chantal Lammens, namens IKNL en Taskforce Cancer Survivorship Care

Opdrachtgever

Taskforce Cancer Survivorship Care

Versie 1.0, 2020



Inhoud

1 Samenvatting	4
2 Inleiding	5
2.1 Algemeen	5
2.2 Kennisagenda	5
3 Methode	6
3.1 Inventarisatie kennishiaten cancer survivorship	6
3.1.1 Inventarisatie kennishiaten in richtlijnen	6
3.1.2 Prioritering kennishiaten door het veld	7
3.1.3 Raadpleging relevante kennisagenda's	9
3.1.4 Inzicht in lopende onderzoekslijnen	11
3.2 Prioritering en opstellen kennisagenda	12
4 Resultaten	13
4.1 Top 8 onderzoeksvragen	13
4.2 Toelichting bij de top 8 onderzoeksvragen	14
5 Implementatie	16
5.1 Organisatie en financiering	16
5.2 Evaluatie en actualisatie	16
Overzicht bijlagen	17



1 Samenvatting

De Taskforce Cancer Survivorship Care heeft als onderdeel van het Nationaal Actieplan Kanker & Leven een Kennisagenda op het gebied van cancer survivorship opgesteld voor de jaren 2019-2024.

De Kennisagenda is ontwikkeld aan de hand van het stappenplan van het Kennisinstituut van de Federatie van Medisch Specialisten. Om te komen tot een kennisagenda werden de meest urgente kennishiaten binnen de vier thema's van de Taskforce Cancer Survivorship Care geïnterpreteerd: te weten late effecten, psychosociale en fysieke effecten, werk en werkhervatting, en organisatie van zorg voor mensen die leven met en na kanker. Uiteindelijk heeft dit geresulteerd in een top 8 van onderzoeksvragen.

De Taskforce Cancer Survivorship Care gaat het gesprek aan met financiers over mogelijkheden voor financiering van onderzoek naar geprioriteerde vragen. Daarbij gaat de Taskforce blijvend kennishiaten identificeren, draagvlak en financiering te creëren en bijdragen aan het optimaal benutten, delen en implementeren van kennis en expertise.



2 Inleiding

2.1 Algemeen

Begin 2017 is de Taskforce Cancer Survivorship Care gestart als initiatief van zorgprofessionals, patiëntvertegenwoordigers, beleidsmakers en onderzoekers. In Nederland zijn er diverse activiteiten en initiatieven voor cancer survivors, mensen die de diagnose kanker kregen en perspectief hebben op (over)leven. Desondanks kan er nog veel verbeterd worden: mensen die leven met of na kanker krijgen lang niet altijd de begeleiding en zorg die zij nodig hebben.

De doelen van de Taskforce zijn: a) het concreet verbeteren van de zorg en begeleiding van mensen die leven met en na kanker en b) het verbeteren van de organisatie van deze zorg. Zorgprofessionals, patiëntvertegenwoordigers en onderzoekers werken hiertoe nauw samen. De taskforce richt zich op vier deelthema's: late effecten, psychosociale en fysieke effecten, werk en werkhervatting, en organisatie van zorg voor mensen die leven met en na kanker.

Het eerste concrete initiatief van de Taskforce betreft het maken van een Nationaal Actieplan Kanker & Leven. Dit plan kan als leidraad dienen voor bestuurders en beleidsmakers in de zorg, zorgprofessionals, onderzoekers en patiënten, om met elkaar in gesprek te gaan over hoe zij de zorg voor mensen die leven met en na kanker kunnen verbeteren en om van elkaar te leren wat betreft goede voorbeelden van zorg voor mensen met of na kanker. Als onderdeel van het Nationale Actieplan heeft de Taskforce een agenda voor toekomstig onderzoek en activiteiten vastgesteld, een zogenaamde kennisagenda op het gebied van cancer survivorship in Nederland.

2.2 Kennisagenda

Met het opstellen van een kennisagenda komt de Taskforce Cancer Survivorship Care tot een beschrijving en prioritering van de belangrijkste kennishiaten en een plan van aanpak hoe deze door middel van wetenschappelijk onderzoek in te vullen. Invulling van deze kennishiaten leidt tot meer kennis, betere zorg, betere richtlijnen en meer doelmatigheid in de zorg voor mensen die leven met of na kanker.

De kennisagenda van de Taskforce Cancer Survivorship Care is een van de rapporten die leidend zijn voor het Nationaal Actieplan van de Taskforce.

Om te komen tot een kennisagenda werden de meest urgente kennishiaten binnen de vier thema's van de Taskforce Cancer Survivorship Care geïnventariseerd. Op basis hiervan wordt een breed gedragen kennisagenda opgesteld voor de jaren 2019-2024.



3 Methode

3.1 Inventarisatie kennishiaten cancer survivorship

De inventarisatie van kennishiaten heeft op een systematische wijze plaatsgevonden volgens het stappenplan van het Kennisinstituut van de Federatie van Medisch Specialisten. De kennishiaten zijn voor vier deelthema's van de Taskforce Cancer Survivorship Care, organisatie van zorg, late (medische) effecten, psychosociale/fysieke effecten en werk, geïnventariseerd. De inventarisatie van de kennishiaten bestaat uit vier delen:

1. Inventarisatie van de kennishiaten in richtlijnen
2. Prioritering van kennishiaten door het veld
3. Raadpleging relevante kennisagenda's
4. Inzicht in lopende onderzoekslijnen

Op basis van deze inventarisatie zijn de kennishiaten geprioriteerd en is de kennisagenda opgesteld.

3.1.1 Inventarisatie kennishiaten in richtlijnen

Als eerste stap in de inventarisatie van de kennishiaten zijn de kennishiaten uit nationale en internationale richtlijnen gepubliceerd tussen 2000 en 2017 geëvalueerd. De richtlijnen betreffen onderwerpen gerelateerd aan de thema's van de Taskforce Cancer Survivorship Care: organisatie van zorg, late (medische) effecten, fysieke en psychosociale effecten en werk. De zoekstrategie, inclusiecriteria en geselecteerde richtlijnen zijn te vinden in het overzicht van nationale en internationale richtlijnen (document Overzicht nationale en internationale richtlijnen). In totaal zijn er 60 nationale richtlijnen geïdentificeerd die kankeroverstijgend een van de vier thema's betroffen (9x organisatie van zorg, 12 x late effecten, 35 x fysieke en psychosociale effecten en 4 x werk). Daarnaast zijn er 129 internationale (Engelstalige) richtlijnen geïdentificeerd die een van de vier thema's kankeroverstijgend belichten (10 x organisatie van zorg, 52 x late effecten, 59 x fysieke en psychosociale effecten en 8 x werk).

Ook in kankerspecifieke richtlijnen is in meer of mindere mate aandacht besteed aan een van de vier thema's verbonden aan het onderwerp cancer survivorship: in 17 nationale en 28 internationale kankerspecifieke richtlijnen. Zie bijlage 1 (Schema (inter)nationale richtlijnen) voor een gedetailleerd overzicht. Vanuit de geselecteerde richtlijnen zijn in totaal 23 kennishiaten door de Taskforce leden geïdentificeerd en meegenomen in de inventarisatie in het veld.



3.1.2 Prioritering kennishiaten door het veld

Met een online vragenlijst zijn zorgprofessionals, onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers bevraagd om de hierboven genoemde 23 kennishiaten te prioriteren.

De vragenlijst is verstuurd aan de volgende wetenschappelijke en (beroeps)verenigingen en partijen met het verzoek deze te delen:

1. Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (NVMDL)
2. Nederlandse Internisten Vereniging (NIV)
3. Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie (NVE) (via NIV)
4. Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO) (via NIV)
5. Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV)
6. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)
7. Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)
8. Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG)
9. Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO)
10. Nederlandse Vereniging voor Arbeidsdeskundigen (NVvA)
11. Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC)
12. Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH)
13. Nederlandse Vereniging voor Oncologische Chirurgie (NVCÖ) (via NVvH)
14. Nederlandse Vereniging voor GastroIntestinale Chirurgie (NVGIC) (via NVvH)
15. Nederlandse Vereniging voor Kinderchirurgie (NVKC) (via NVvH)
16. Nederlandse Vereniging voor LongChirurgie (NVvL) (via NVvH)
17. Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgen (NVVN)
18. Nederlandse Vereniging voor Oncologie (NVvO)
19. Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)
20. Nederlandse Vereniging voor Urologie (NVU)
21. Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN)
22. Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA)
23. Vereniging voor Sportgeneeskunde (VSG)
24. Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW)
25. Vereniging voor Klinische Embryologie (KLEM)
26. Koninklijk Nederlandse Genootschap Fysiotherapie (KNGF)
27. Landelijke Vereniging van Vrijgevestigde Psychologen & Psychotherapeuten (LVVP)
28. Landelijke Werkgroep Diëtisten Oncologie (LWDO)
29. Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
30. Landelijke Vereniging voor Medische Psychologie (LVMP) (via NiP)
31. Nederlandse Vereniging voor Diëtisten (NVD)
32. Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO)
33. Vereniging van Geestelijk Verzorgers in Zorginstellingen (VGvZ)
34. Vereniging voor Oncologieverpleegkundigen (V&VN Oncologie)
35. Nederlandse Huisartsen Genootschap (NHG)
36. VERENSO
37. Ergotherapie Nederland (Ergotherapie NL)
38. Kennisnetwerk vaktherapie en oncologie (FVB Kennis-netwerk Oncologie)
39. Instellingen PsychoSociale Oncologie (IPSO)
40. Landelijke Vereniging POH-GGZ (LV POH-GGZ)
41. Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB)
42. Taskforce Oncologie

Tevens is de vragenlijst verspreid onder het netwerk van de leden van de Taskforce Cancer Survivorship Care.



In totaal hebben 428 respondenten de vragenlijst (deels) ingevuld. Alle respondenten die het algemene vragenlijst gedeelte hebben afgerond (369), zijn meegenomen in de analyse. Honderdzesentwintig respondenten hebben de kennishiaten bij 'organisatie van zorg' geprioriteerd; 101 respondenten hebben de kennishiaten bij (late) medische effecten geprioriteerd; 232 respondenten hebben de kennishiaten van het eerste gedeelte van 'fysieke en psychosociale effecten' geprioriteerd, en 227 respondenten hebben de kennishiaten van het tweede gedeelte van fysieke en psychosociale effecten geprioriteerd; 104 respondenten hebben de kennishiaten bij 'kanker en werk' geprioriteerd. Hieronder zijn de resultaten van de prioritering van de kennishiaten kort samengevat. Het uitgebreide verslag is terug te lezen in bijlage 2 (Rapport prioritering kennishiaten cancer survivorship zorg). Voor de interpretatie van de gegevens is van belang dat een aantal medische wetenschappelijke en beroepsverenigingen hebben besloten de vragenlijst voor de prioritering van de kennishiaten niet te delen met hun leden (zie 3.1.3).

Prioritering kennishiaten

Top 3 Organisatie van zorg

1. (Kosten)effectiviteit van het proces van detecteren behoefte psychosociale en paramedische zorg bij kanker zorg (=signaleren, bespreken, en zo nodig, verwijzen)
2. (Kosten)effectieve organisatie van nazorg van kanker in het algemeen
3. (Kosten)effectieve nazorg, specifiek voor survivors van kanker die langer dan vijf jaar overleven

Top 3 Late (medische) effecten

1. Effectieve preventie- en behandelopties van cardiotoxiciteit tijdens of na de behandeling van kanker
2. Een gevalideerde methode om het risico op neuropathie in kaart te brengen tijdens of na de behandeling van kanker
3. Effectieve behandelopties van overgangsklachten tijdens of na de behandeling van kanker

Top 3 Fysieke en psychosociale effecten (effectieve behandelopties)

1. Effectieve behandelopties voor psychosociale problemen in het algemeen
2. Effectieve behandelopties voor het beheersen van vermoeidheid
3. Effectieve behandelopties voor een aanpassingsstoornis bij kanker

Top 3 Fysieke en psychosociale effecten (effectiviteit specifieke interventies)

1. De (kosten)effectiviteit van monodisciplinaire zorg, zoals fysiotherapie, psychologie, diëtetiek etc. bij kanker
2. De (kosten)effectiviteit van leefstijlverandering bv. op het gebied van voeding en beweging, bij kanker
3. De (kosten)effectiviteit van gespecialiseerde zorg, zoals medisch specialistische revalidatie bij kanker

Top 3 Werk

1. De (kosten)effectiviteit van interventies voor het voorkomen/verminderen van ziekteverzuim tijdens en na de behandeling van kanker
2. Een screeningsmethode voor het bepalen van het best passende interventieprogramma voor bemoeilijkte arbeidsparticipatie bij kanker
3. Een screeningsmethode voor het bepalen van het risico op een bemoeilijkte arbeidsparticipatie tijdens of na de behandeling van kanker



3.1.3 Raadpleging relevante kennisagenda's

De volgende medische wetenschappelijke en beroepsverenigingen hebben te kennen gegeven de vragenlijst voor de prioritering van de kennishiaten niet te delen met hun leden o.a. omdat zij zelf een kennisagenda te hebben opgesteld:

1. Nederlandse vereniging voor Keel-Neus-Oorheelkunde en Heelkunde van het Hoofd-halsgebied (KNO-vereniging)
2. Nederlandse Internisten Vereniging (NIV)
3. Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH)
4. Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG)
5. Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (NVMDL)
6. Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG)
7. Nederlandse Vereniging voor Radiologie (NVvR)
8. Nederlandse Vereniging voor Nucleaire Geneeskunde (NVNG)
9. Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO)
10. Nederlandse Vereniging voor Urologie (NVU)
11. Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA)
12. Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)

De complete kennisagenda's zijn te vinden op de website van de Federatie Medisch Specialisten.

We hebben de kennisagenda's van de betreffende verenigingen nagelopen en hebben daaruit de kennishiaten op het gebied van cancer survivorship geselecteerd. In tabel 1 staat de kennishiaten over cancer survivorship samengevat.



Tabel 1: Kennishiaten cancer survivorship uit kennisagenda's wetenschappelijke en beroepsverenigingen

Vereniging	Kennishiaten cancer survivorship
Nederlandse Vereniging voor Keel-Neus-Oorheelkunde en Heelkunde van het Hoofd-halsgebied (KNO-vereniging)	<ul style="list-style-type: none"> • Wat is de optimale surveillance na behandeling van hoofd-halskanker? • Wat is de optimale revalidatietechniek en het moment van starten (voor, tijdens en/of na behandeling) bij patiënten met hoofd-halstumoren?
Nederlandse Internisten Vereniging (NIV)	<ul style="list-style-type: none"> • Wat is de waarde van routine poliklinische controle na behandeling van een maligniteit voor de kwaliteit van leven (QoL)? • Wat zijn de lange termijn- en late effecten van oncologische behandeling (inclusief impact op QoL)? • Kunnen PROMs (patient reported outcome measures) en PREMs (patiënt reported experience measures) van de verschillende oncologische behandelingen de behandelkeuze voor met name oudere patiënten beïnvloeden?
Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH) Nederlandse Vereniging voor GastroIntestinale Chirurgie (NVGIC) Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie (NVCIO)	<ul style="list-style-type: none"> • Wat is de optimale nazorg na een oncologische of gastro-intestinale operatie?
Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG)	<ul style="list-style-type: none"> • Wat zijn prognostische factoren op negatieve uitkomsten bij de oncologische behandeling van (kwetsbare) oudere patiënten met kanker en welke interventies kunnen de uitkomst verbeteren?
Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (NVMDL)	<ul style="list-style-type: none"> • Geen
Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG)	<ul style="list-style-type: none"> • Beste inrichting nazorg voor wat betreft effectiviteit en kosten effectiviteit
Nederlandse Vereniging voor Radiologie (NVvR) Nederlandse Vereniging voor Nucleaire Geneeskunde (NVNG)	<ul style="list-style-type: none"> • Met welke (combinatie van) testen met welke frequentie is het waardevol om imaging routinematig in de reguliere klinische zorg te herhalen in de follow-up na behandeling van veel voorkomende maligniteiten bij volwassenen en kinderen? • Wat is het beste en meest kosteneffectieve algoritme voor baseline en verdere follow-up beeldvorming in patiënten met behandelde hoofd-hals tumoren?
Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO)	<ul style="list-style-type: none"> • Hoe moet nazorg worden georganiseerd om de kennis van late radiatieschade te vergroten en preventie, behandeling en revalidatie hiervan te verbeteren? • Hoe moeten de nieuwe systeemtherapieën (immuno- modulerende therapie/targeted therapie) gecombineerd worden met radiotherapie en wat zijn de consequenties voor acute en late toxiciteit? • Wat is het effect op overleving en kwaliteit van leven van orgaansparende therapie (chemoradiatie) versus chirurgie bij diverse soorten tumoren, in het bijzonder bij blaas-, oesophagus- en rectumcarcinoom?
Nederlandse Vereniging voor Urologie (NVU)	<ul style="list-style-type: none"> • Wat is de waarde/impact van imaging (MRI, PET-CT) bij de diagnostiek, behandeling en follow-up van patiënten met een prostaatacarcinoom?
Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA)	<ul style="list-style-type: none"> • Wat is de (kosten)-effectiviteit van interdisciplinaire oncologische revalidatie op pijn, vermoeidheid, depressie, angst, participatie en kwaliteit van leven in vergelijking met gebruikelijke zorg?
Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)	<p>Oncologische nacontroles en nazorg in de huisartsenpraktijk:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wat zijn optimale controle-termijnen? • Welke controles zijn zinvol bij nacontrole? • Wat zijn langetermijn effecten van oncologische behandelingen waar de huisarts mogelijk mee te maken krijgt? • Hoe kijken patiënten en huisartsen aan tegen overheveling van nacontroles en nazorg naar de huisartsenpraktijk? • Hoe kan oncologische nacontrole en nazorg het beste worden georganiseerd in de huisartsenpraktijk? • Wat is de optimale rol voor de huisarts/eerste lijn, in samenwerking met de tweede lijn, bij a) begeleiding na diagnose, b) tijdens therapie, c) na therapie en d) in de palliatieve fase en hoe effectief is die rol?



3.1.4 Inzicht in lopende onderzoekslijnen

Om inzicht te krijgen in de lopende onderzoeken is allereerst gebruik gemaakt van de Kennishub van de NVPO. De Kennishub geeft een overzicht van lopend en actueel wetenschappelijk onderzoek in de psychosociale oncologie, en draagt bij aan het doel van de NVPO om de zichtbaarheid van psychosociaal oncologisch onderzoek te vergroten, de translatie van kennis te stimuleren en de implementatie van onderzoeksresultaten in de praktijk aan te moedigen (zie <https://nvpo.nl/kennishub/>).

Op 5 juli 2019 staan er in totaal 105 lopende onderzoeken in de Kennishub, verdeeld over de volgende thema's:

- communicatie en patiënteninformatie (n=16)
- preventie, screening en kwaliteit van zorg (n=16)
- psychosociaal functioneren (n=14)
- werk & survivorship (n=14)
- fysiek functioneren en herstel (n=12)
- palliatieve zorg en zorg rondom levenseinde (n=10)
- cognitief functioneren (n=8)
- kinderoncologie (n=6)
- genetica (n=4)
- intimiteit & seksualiteit (n=3)
- jongvolwassenen met kanker (AYA) (n=1)
- zingeving en spiritualiteit (n=1)

In aanvulling op bovenstaande inventarisatie hebben we lopende onderzoekslijnen voor late (medische) effecten (bijlage 3) en organisatie van zorg (bijlage 4) geïnventariseerd onder onderzoekers aangedragen door leden van de Taskforce Cancer Survivorship Care. Onderzoeken aangedragen bij deze inventarisatie, die reeds vermeld staan in de Kennishub, zijn niet opgenomen in dit overzicht. Onderzoeken onder kinderkankeroverlevers vallen ook buiten het bestek van dit overzicht.

Tijdens de inventarisatie zijn er 27 onderzoeken aangedragen over het onderwerp late (medische) effecten, verdeeld over de volgende thema's:

- cardiotoxiciteit (n=11)
- tweede tumoren (n=2)
- fertiliteit/vervroegde overgang/osteoporose/endocrinologische stoornissen (n=2)
- neuropathie (n=4)
- alle late effecten (n=4)
- overig (n=4)

Bij de inventarisatie kwamen er 4 onderzoeken naar voren over organisatie van zorg. Drie studies over organisatie van zorg na de behandeling van kanker. Een onderzoek betrof organisatie van zorg tijdens en na de behandeling van kanker.



3.2 Prioritering en opstellen kennisagenda

De prioritering van de onderzoeksvragen heeft plaatsgevonden tijdens een bijeenkomst op 29 augustus 2019. De bijeenkomst had tot doel om tot een top 2 van onderzoeksvragen per deelgebied (organisatie van zorg, late (medische) effecten, fysieke en psychosociale effecten en werk) te komen.

Tijdens deze bijeenkomst waren onderstaande groepen vertegenwoordigd:

- medisch specialisten (radiotherapeuten, internist-oncologen, bedrijfsartsen)
- paramedici (fysiotherapeuten, diëtisten)
- psychologen
- patiëntvertegenwoordigers
- onderzoekers
- beleidsmakers

Prioritering in subgroepen per deelgebied vond plaats aan de hand van de volgende criteria:

- relevantie (ernst, prevalentie, kosten)
- urgentie
- te onderzoeken/haalbaarheid
- impact op vakgebied/maatschappij

Aan het einde vond er gezamenlijke afstemming plaats over alle deelgebieden tezamen.

Doel: overall top-8, uitgewerkt in concrete onderzoeksvraagstellingen.



4 Resultaten

4.1 Top 8 onderzoeksvragen

De top 8 onderzoeksvragen die op basis van de prioriteringsbijeenkomst en discussie binnen de werkgroepen van de Taskforce Cancer Survivorship Care is samengesteld ziet er, in willekeurige volgorde, als volgt uit:

- ❓ Hoe kan een integrale benadering van oncologische zorg vorm gegeven worden, waarbij het behandelend team de lichamelijke, geestelijke, sociale en maatschappelijke behoeften van mensen die leven met of na kanker in kaart brengt en de aangewezen vormen van ondersteuning aanbiedt, met als uiteindelijk doel mensen te ondersteunen bij het richting geven aan het zorgproces en het weer oppakken van het leven?
- ❓ Hoe kan de organisatie van het zorgaanbod voor specifieke groepen survivors geoptimaliseerd worden, rekening houdend met de zorgbehoeften van deze survivors, zoals bijv. survivors die langer dan 5 jaar overleven of survivors van 65 jaar en ouder?
- ❓ Wat zijn de late (medische) effecten van recent ingevoerde (combinaties van) kankerbehandelingen op diverse orgaansystemen?
- ❓ Wat is de effectiviteit van preventie, screening en andere interventies gericht op vermindering van morbiditeit en mortaliteit ten gevolge van behandelingsgerelateerde cardiovasculaire ziekte en nieuwe vormen van kanker?
- ❓ Wat zijn de gevolgen van recent geïntroduceerde doelgerichte anti-kankertherapieën en wat zijn daarmee bijwerkingen op het fysiek, maatschappelijk, sociaal en emotioneel functioneren van mensen met en na kanker?
- ❓ Gepersonaliseerde zorg voor psychosociale en functionele gevolgen van ziekte en/of behandeling: Wat werkt voor wie op welk moment: effectieve behandelopties op tijd en op maat?
- ❓ Wat is de (kosten-)effectiviteit van interventies vanaf moment van diagnose op terugkeer naar werk / aan het werk blijven?
- ❓ Hoe identificeer, bereik en begeleid je patiënten met kanker met een kwetsbare positie op de arbeidsmarkt?



4.2 Toelichting bij de top 8 onderzoeksvragen



Hoe kan een integrale benadering van oncologische zorg vorm gegeven worden, waarbij het behandelend team de lichamelijke, geestelijke, sociale en maatschappelijke behoeften van mensen die leven met of na kanker in kaart brengt en de aangewezen vormen van ondersteuning aanbiedt, met als uiteindelijk doel mensen te ondersteunen bij het richting geven aan het zorgproces en het weer oppakken van het leven?

Het vernieuwende aan deze vraagstelling is dat het behandelend team bestaande uit medisch specialist, huisarts, verpleegkundige en paramedici centraal staat. Uit eerder onderzoek is gebleken dat mensen die leven met of na kanker op verschillende momenten in het proces (vanaf behandeling tot ver daarna) behoefte aan ondersteuning kunnen hebben bij het weer oppakken van het leven, maar veelal niet in de vorm van een verwijzing voor ondersteunende zorg bij een score boven een cut off op een bepaald meetinstrument. Een veel meer flexibele, gepersonaliseerde benadering 'van normale vragen in een abnormale situatie' lijkt aangewezen, waarbij het behandelend team een signalerende, coachende en weg-wijzende rol vervult, anticiperend en reagerend op de zorgbehoeften van de mens met of na kanker, met in bepaalde, complexe gevallen een verwijzing voor ondersteunende zorg. Deze vorm van zorg is vaak nurse-led. Psychosociale disciplines (inclusief geestelijke begeleiding) hebben een belangrijke rol bij het ontwikkelen en ondersteunen van het behandelend team (deskundigheidsbevordering), naast een directe rol in de zorg. Onderzoek is nodig om over langere tijd de behoeften op vier domeinen (lichaam, geest, sociaal, maatschappelijk) van overlevers van kanker in kaart te brengen en de integrale benadering van oncologische zorg te optimaliseren, daarbij zowel het patiënt- als het professional- en organisatie-perspectief in meewegend.



Hoe kan de organisatie van het zorgaanbod voor specifieke groepen mensen die leven met of na kanker geoptimaliseerd worden, rekening houdend met de zorgbehoeften van specifieke groepen, zoals bijv. mensen die langer dan 5 jaar overleven of overlevers van kanker van 65 jaar en ouder?

Aan de organisatie van zorg in het oppakken van het leven, zonder onnodig medicaliseren, voor specifieke groepen zoals mensen die langer dan 5 jaar overleven of overlevers van kanker van 65 jaar en ouder is relatief weinig aandacht besteed. Onderzoek is nodig om hierin verandering aan te brengen.



Wat zijn de late (medische) effecten van recent ingevoerde (combinaties van) kankerbehandelingen op diverse orgaansystemen?

Sinds de eenentwintigste eeuw zijn veel nieuwe kankerbehandelingen geïntroduceerd, maar er is nog nauwelijks tot geen onderzoek verricht naar mogelijke late medische effecten van deze behandelingen. Het gaat hierbij niet alleen om late effecten van nieuwe systemische behandelingen (zoals immuuntherapie en doelgerichte therapie) maar ook om late effecten van moderne bestralingsregimes/ - technieken. Signalering van verhoogde kansen op late medische effecten is van groot belang omdat deze late effecten kunnen leiden tot toegenomen morbiditeit, mortaliteit en vermindering van kwaliteit van leven.



Wat is de effectiviteit van preventie, screening en andere interventies gericht op vermindering van morbiditeit en mortaliteit ten gevolge van behandelingsgerelateerde cardiovasculaire ziekte en nieuwe vormen van kanker?

Na behandeling voor kanker hebben vele overlevers een verhoogde kans op morbiditeit en sterfte door behandelingsgerelateerde ziekten. Hierbij gaat het met name om verhoogde risico's op hart- en vaatziekten en tweede tumoren. Deze aandoeningen komen in de algemene bevolking veel voor dus een geringe verhoging van het risico kan een belangrijke invloed



hebben op morbiditeit en mortaliteit. De ziektelast door deze late gevolgen zou kunnen verminderen door het voorkómen van late gevolgen, het verminderen van het optreden van late gevolgen en door vroege opsporing en behandeling van late gevolgen. Nederland beschikt al vele decennia over een goed functioneerde kankerregistratie. Ook registratie van hart- en vaatziekten wordt steeds completer. Voor een beperkt deel van de kankeroverlevers zijn screeningsrichtlijnen opgesteld, maar voor vele van deze richtlijnen is de effectiviteit nog niet aangetoond. Evenmin is bekend of interventies die goed werken in de algemene bevolking ook effectief zijn bij kankeroverlevers.



Wat zijn de gevolgen van recent geïntroduceerde doelgerichte anti-kankertherapieën en wat zijn daarmee bijwerkingen op het fysiek, maatschappelijk, sociaal en emotioneel functioneren van mensen met en na kanker?

Van veel soorten behandelingen en therapieën die al decennia geleden zijn aangeboden weten we inmiddels wat de korte- en lange termijn effecten zijn geweest.

Van nieuwere anti-kankertherapieën die zijn geïntroduceerd en massaal worden gegeven, bijvoorbeeld immunotherapie, is nog veel niet helder wat de gevolgen zijn voor het fysiek, maatschappelijk, sociaal en emotioneel functioneren van de patiënt. Hoe reageren patiënten op de therapie in brede zin, wat zijn effecten die voorkomen kunnen worden of effecten die juist heel effectief zijn?



Gepersonaliseerde zorg voor psychosociale en functionele gevolgen van ziekte en/of behandeling: Wat werkt voor wie op welk moment: effectieve behandelopties op tijd en op maat?

Het is belangrijk dat problemen op fysiek, maatschappelijk, sociaal en emotioneel vlak van mensen die leven met of na kanker op vaste momenten gedetecteerd worden. Dit is niet alleen tijdens, maar ook na de behandeling van belang onder andere om de gevolgen van de ziekte en/of behandeling goed in kaart te brengen. Het liefst wil je problemen al voor zijn of in een zo vroeg mogelijk stadium detecteren en de patiënt naar de juiste vorm van begeleiding (face tot face, online, of een combinatie) verwijzen waar de patiënt effectief kan worden geholpen.



Wat is de (kosten-)effectiviteit van interventies vanaf moment van diagnose op terugkeer naar werk / aan het werk blijven?

Steeds meer mensen die gediagnosticeerd zijn met kanker keren terug naar werk tijdens of na behandeling. Voor een deel is dit echter niet mogelijk, wat (deels) veroorzaakt kan worden door het feit dat werk te weinig of zelfs niet aan bod is gekomen tijdens het hele behandelproces. Werk zou vlak na diagnose al aan bod moeten komen. Voor de een betreft het slechts laagdrempelige informatie over wat van belang is rekening mee te houden als het gaat om werk. Voor een ander is het intensievere begeleiding om mogelijk te maken dat de persoon kan blijven werken tijdens de behandeling.

Begeleiding op maat door het inzetten van dergelijke passende interventies is hier van groot belang, en tijdige begeleiding is hierbij een kernwoord. Afwachten tot de behandeling afgerond is, is voor velen te laat en kan leiden tot grote (financiële) problemen.



Hoe identificeer, bereik en begeleid je patiënten met kanker met een kwetsbare positie op de arbeidsmarkt?

De afgelopen jaren zijn tientallen interventies ontwikkeld om mensen te ondersteunen terug te keren naar werk en aan het werk te blijven. We zien dat deze interventies vaak terecht komen/opgepikt worden door patiënten die vaak toch al een vrij hoog niveau van zelfmanagement hebben en hun zaken best goed weten te regelen. Keer op keer missen we de personen die kwetsbaar(der) zijn op de arbeidsmarkt, zoals ZZP-ers, WW-ers, ZW-ers, MKB-ers, WIA gerechtigden, ouderen en lager opgeleiden. Het is van belang dat we ons veel meer gaan richten op die groep, omdat daar misschien wel de grootste winst te behalen valt.



5 Implementatie

5.1 Organisatie en financiering

Organisatie

Deze Kennisagenda is onderdeel van het Nationaal Actieplan Kanker & Leven van de Taskforce Cancer Survivorship Care. Het Nationaal Actieplan Kanker & Leven is opgesteld in opdracht van de Taskforce Oncologie.

De Taskforce Cancer Survivorship Care en daarmee ook het Nationaal Actieplan Kanker & Leven heeft als doel de integrale zorg en begeleiding van mensen die leven met en na kanker sterk te verbeteren. Onderzoek zoals beschreven in de kennisagenda is van essentieel belang om dit doel te kunnen realiseren. De Taskforce Cancer Survivorship Care kan als platform fungeren om kennishiaten te (blijven) identificeren, draagvlak en financiering te creëren en bijdragen aan het optimaal benutten en delen van kennis en expertise. Daarnaast kan de Taskforce Cancer Survivorship Care een belangrijke rol spelen bij de implementatie van onderzoeksresultaten in de praktijk.

Financiering

De Taskforce Cancer Survivorship Care gaat het gesprek aan met financiers van onderzoek, zoals KWF Kankerbestrijding, ZonMw en het Citrieffonds, maar ook bv. zorgverzekeraars, over mogelijkheden voor financiering van onderzoek naar geprioriteerde vragen.

5.2 Evaluatie en actualisatie

De Taskforce Cancer Survivorship Care evalueert de top 8 van geprioriteerde onderzoeksvragen elke 3 jaar en herzielt na zes jaar de gehele kennisagenda op basis van actuele inzichten.



Overzicht bijlagen

[Bijlage 1: schema \(inter\)nationale richtlijnen](#)

[Bijlage 2: rapport prioritering kennishiaten cancer survivorship zorg](#)

[Bijlage 3: lopende onderzoekslijnen voor late \(medische\) effecten](#)

[Bijlage 4: lopende onderzoekslijnen voor organisatie van zorg](#)