

**15****Uitgelicht**

(Late) gevolgen

In 2032 is voor mensen met of na kanker goede zorg en ondersteuning beschikbaar om de impact van de (late) gevolgen van kanker te voorkomen en te verminderen

De beschikbaarheid van zorg en ondersteuning geldt voor zowel voor, tijdens en na de behandeling.

Hoe is de situatie nu?

- 24% van de mensen met of na kanker geeft aan dat negatieve langetermijngevolgen van behandeling niet besproken zijn door zorgverlener(s) met hun arts of verpleegkundige in het ziekenhuis. Gevolgen van behandeling die het vaakst niet werden besproken zijn gevolgen voor de zelfstandigheid, voor de relatie met naasten, voor de vrije tijd en voor het (vrijwilligers)werk/mantelzorgtaken ¹⁷⁵
- 89% van de mensen die langer dan 2 jaar geleden te horen kreeg dat ze kanker hebben of hadden, heeft op dit moment last van 1 of meerdere lichamelijke en/of psychische klachten als gevolg van kanker(behandeling) ¹⁴⁹
- Een groot deel van de mensen met of na kanker die kampen met late gevolgen kunnen voor hun herstel goed toe met basiszorg, leefstijladvies en online zelfhulpprogramma's ⁸
- 25% van de mensen met of na kanker heeft naar verwachting een vorm van monodisciplinaire of medisch specialistische revalidatiezorg bij oncologie nodig voor de door hen ervaren problemen ⁸
- Variaties in late gevolgen komen onder andere door: type kanker, type behandeling, comorbiditeit, gender, leeftijd, opleiding en leefstijl ⁸
- Er is weinig kennis over de kwaliteit van leven bij een Primaire Tumor Onbekend (PTO) en zeldzame tumoren ^{88, 114}
- 75% van de kinderen die kanker hebben gehad, ervaart een of meer gezondheidsklachten op volwassen leeftijd ¹¹⁵
- Fysiek: 47% van de mensen met of na kanker heeft een verminderde lichamelijke conditie, 56% is vermoeid en 25% kampt met seksuele problemen. ¹⁴⁹ 67% geeft aan dat de seksualiteit en intimiteit slechter is geworden. ¹⁶⁷ 38% van de mensen met of na kanker ervaart neuropathie ⁸
- Cognitief: bijna 50% van de mensen met of na kanker ervaart cognitieve gevolgen. Zo heeft 40% concentratieproblemen en 37% geheugenproblemen ^{8, 116}
- Psychisch: bijna 50% van de mensen met of na kanker ervaart angstklachten; 33% ervaart depressieve klachten. ⁸ 10-40% van de kinderen die kanker heeft gehad, ervaart meer mentale problemen dan hun leeftijdsgenoten ¹¹⁷



Wat willen we veranderen?

Een groot deel van de mensen met of na kanker ontvangt geen passende zorg en ondersteuning gericht op het voorkomen, signaleren, behandelen en omgaan met de (late) gevolgen van kanker(behandeling). Op dit moment weten we te weinig over de (late) gevolgen van kanker en hoe deze voorkomen en/of verminderd kunnen worden. De kennis die er wel is, blijkt nog onvoldoende geïmplementeerd in de praktijk.

Een groot deel van de mensen met of na kanker ervaart (late) gevolgen van kanker. De impact hiervan op het dagelijks functioneren kan groot zijn. Zo kan het van invloed zijn op de rol binnen het gezin, sociale interacties, vrijetijdsbesteding en het werkvermogen.¹¹⁶ Daarom willen we de aandacht voor deze gevolgen tijdens de behandeling en daarna vergroten. Net als de aandacht voor de mogelijkheden van zorg en ondersteuning hiervoor. Zodat mensen met of na kanker geholpen worden om hun dagelijks leven op een voor hen zo goed mogelijke manier te leiden, ondanks de belemmeringen die zij ervaren door de (late) gevolgen van kanker.

Wat zijn onderliggende oorzaken?

- Onvoldoende afstemming van zorg en ondersteuning op de individuele wensen, behoeften en voorkeuren van mensen met of na kanker
- Onvoldoende domein- en lijnoverstijgende organisatie van zorg en ondersteuning
- Mensen met of na kanker beschikken vaak niet op het juiste moment over de juiste informatie over de (late) gevolgen van kanker en het beschikbare aanbod van zorg en ondersteuning
- Onvoldoende implementatie van de aanwezige kennis om (late) gevolgen van kanker te voorkomen, signaleren, behandelen of er passend mee om te gaan
- Kennistekort over (late) gevolgen: rondom het voorkomen, signaleren, behandelen en omgaan met (late) gevolgen, met name op bepaalde specifieke gebieden (zie Kennisagenda Kanker & Leven)¹¹⁸

Waar gaan we nu mee aan de slag?

Er zijn 5 subdoelen geformuleerd aan de hand van de bovenliggende oorzaken.

- Zorg en ondersteuning beter afstemmen op de individuele wensen, behoeften en voorkeuren van mensen met of na kanker
 - Activiteiten richten zich onder andere op: toepassen van gedeelde besluitvorming; creëren van bewustzijn en kennis over (het monitoren van) (late) gevolgen van kanker bij (zorg)professionals en mensen met of na kanker; en creëren van ruimte voor gepersonaliseerde zorg en nazorg in richtlijnen
- Mensen met of na kanker ontvangen passende zorg en ondersteuning bij (late) gevolgen van kanker. Dit vraagt om het opzetten van lijnloze en domeinoverstijgende zorg en ondersteuning voor een gestroomlijnd aanbod
 - Activiteiten richten zich onder andere op: inzetten op transmurale zorgpaden en aansluiting tussen de lijnen (informeel-formeel, eerste-tweede-derde lijn); creëren van een sluitend aanbod binnen de lijnloze zorg; en toegankelijk maken van het aanbod van zorg en ondersteuning (met aandacht voor financieringsuitdagingen, zoals de drempel rondom het eigen risico)



- Toegankelijk en vindbaar maken van informatie over de (late) gevolgen van kanker voor (zorg) professionals en mensen met of na kanker, inclusief informatie over het beschikbare aanbod van de zorg en ondersteuning
 - Activiteiten richten zich onder andere op: verminderen van de versnippering en diversiteit in de kwaliteit van informatie; inzetten op de vindbaarheid en begrijpelijkheid van informatie voor kwetsbare doelgroepen; en ondersteunen van mensen om goede keuzes te maken in het aanbod van zorg en ondersteuning op het juiste moment (mogelijk met behulp van een vast aanspreekpunt)
- Verminderen van het kennistekort over (late) gevolgen, waardoor het inzicht in het voorkomen, signaleren, behandelen of omgaan met (late) gevolgen van kanker wordt vergroot
 - Activiteiten richten zich onder andere op: inzetten op samenwerking tussen onderzoekers, structureel verzamelen van data (ook op de lange termijn en voor specifieke patiëntengroepen) en het koppelen van bestaande (PROMS-)data
- Implementeren van de aanwezige kennis en innovaties gericht op het voorkomen, signaleren, behandelen en omgaan met (late) gevolgen van kanker
 - Activiteiten richten zich onder andere op: integreren van zorg voor de (late) gevolgen van kanker in zowel de zorg als het sociaal domein, toepassen van een proactieve zorgplanning, landelijk implementeren van ontwikkelde evidence-based innovaties of interventies, opnemen van kennis in kwaliteitsstandaarden, verhogen van de beschikbaarheid en vindbaarheid van kennis voor (zorg)professionals, inzetten van leefstijlaanpassingen en aansluiten bij huidige financieringsstromen

Welke effecten verwachten we op individuen en de samenleving?

- ☐ Incidentie
- ☐ Mortaliteit
- ☒ **Kwaliteit van leven**
 - ☒ Lichamelijke gezondheid
 - ☒ Psychische gezondheid
 - ☒ Mate van zelfstandigheid
 - ☒ Sociale relaties
 - ☒ Omgeving
 - ☐ Persoonlijke waarden en overtuigingen
- ☒ **Kwaliteit van zorg**
 - ☒ Effectiviteit
 - ☐ Veiligheid
 - ☒ Patiëntgerichtheid
 - ☒ Tijdigheid
 - ☒ Doelmatigheid
 - ☐ Gelijkheid van behandelen

Deze subdoelen zijn uitgewerkt in een plan van aanpak. De actuele versies zijn te vinden op de website van het Nederlands Kanker Collectief.