

ADDENDUM

ORGANISATIE VAN DE ONCOLOGISCHE ZORG VOOR MENSEN DIE LEVEN MET EN NA KANKER INVLOED VAN COVID-19 OP BESTAANDE EN TOEKOMSTIGE ZORG

Visie van de Taskforce Cancer Survivorship Care





1. Inleiding

Toen wij als Taskforce Cancer Survivorship Care (TF CSC) eind 2019 het rapport 'Organisatie van oncologische zorg voor mensen die leven met en na kanker' opleverden, konden wij niet weten welke dreiging door een wereldwijde virale Corona infectie uitbraak ons boven het hoofd hing én welke impact deze uitbraak zou hebben op het dagelijks leven, de maatschappij en de gezondheidszorg in brede zin. Inmiddels weten wij dit wél. Er is COVID-19-zorg en er is niet-COVID-19 gerelateerde zorg.

Daarom dit addendum bij het Nationaal Actie Plan Kanker & Leven (NAP) en het rapport 'Organisatie van oncologische zorg voor mensen die leven met en na kanker'. Want de COVID-19 crisis heeft een enorme impact op de inhoud en organisatie van de totale niet-COVID-19 gerelateerde reguliere zorg, in het bijzonder ook op de oncologische zorg. En daarmee op de invloed op levensverwachting en kwaliteit van leven die mensen, die korter of langer geleden leven met en na kanker, (gaan) ervaren. Dit signaleren ook IKNL, NFK, SONCOS en KWF.

Tot nu toe gaat de meeste aandacht uit naar het oplossen van de crisis in engere zin en naar 'damage control' van uitgestelde oncologische zorg door de reguliere oncologische zorg stap voor stap weer verder uit te breiden. Maar het is goed om verder te kijken, te leren van deze crisis om voorbereid te zijn op een volgende 'Corona'.

In dit addendum benoemen wij de issues waar mensen die nú leven met en na kanker specifiek tegen aan lopen na Corona, welk impact dit heeft en met welke gevolgen. En wij doen handreikingen voor mogelijke oplossingen. Tot slot reiken we een aanpak richting aan hoe we voorbereid kunnen zijn op de 'second COVID-19 wave' en een volgende 'Corona'.



2. De issues en impact van de COVID-19 pandemie

De diagnostiek en toegankelijkheid van primaire kanker-gerelateerde zorg tijdens de eerste fase van Corona

Data uit diverse bronnen waaronder de NKR laten zien dat het aantal diagnoses van kanker met 30% daalde in de periode maart-mei 2020, toen de focus lag op het indammen en controleerbaar houden van COVID-19. Dit om het gezondheidssysteem niet te overbelasten en ernstig zieke COVID-19 patiënten te kunnen behandelen. Deze daling van het aantal kankerdiagnoses kan gerelateerd worden aan zowel het opschorten van bevolkingsonderzoeken als aan het feit dat mensen met op oncologie verdachte klachten minder naar de huisarts zijn gegaan als aan het uitstellen van diagnostiek.

Hierdoor zijn mensen met (verdenking op) oncologische problematiek in de knel gekomen. Het kan heel goed zijn dat het gevoel van veiligheid en vertrouwen van deze mensen in de gezondheidszorg negatief beïnvloed is en daarmee mogelijk ook hun kwaliteit van leven. Dit zal onder meer met behulp van PROFIEL studies aan het licht gebracht gaan worden.

Kwantitatieve en kwalitatieve analyses waaronder de patiënt-ervaringen (bron NFK) laten ook zien dat er uitgestelde controles en 1-5 of 10 jaar follow-ups zijn geweest ten tijde van eerste fase van de crisis. Dit geldt ook voor ondersteunende zorg, zoals fysiotherapie en psychologie. Dit heeft tot gevolg dat onduidelijkheden over waar mensen die leven met en na kanker terecht kunnen, nog groter kunnen worden dan ze al zijn.

Een ander issue speelt rondom (re)entree op de arbeidsmarkt. De eerste geluiden geven aan dat patiënten met of na kanker door COVID-19 zwaar getroffen worden qua werk(hervatting/behoud).

We hebben ook kunnen waarnemen dat de zorg onder COVID-19 zodanig georganiseerd werd dat enerzijds minder capaciteit beschikbaar was voor niet COVID-19-zorg en anderzijds dat er minder fysiek contact in de ziekenhuizen of 1^e lijn zorg was tussen zorgverleners en patiënten. Zorgverleners niet werkzaam in de (acute) klinische zorg werken vanuit huis; een aantal zorgonderdelen kon online worden gecontinueerd door (beeld)bellen. Patiënten en zorgverleners zelf werden slechts onder bepaalde voorwaarden toegelaten tot het ziekenhuis. Minder fysiek contact kan impact hebben op patiënten, bijvoorbeeld bij een slechte diagnose. Aan de andere kant kunnen soms minder consulten prima zijn en kan een afspraak ook naar tevredenheid telefonisch of via beeldbellen plaatsvinden.

Tot slot zagen we dat door COVID-19 de samenwerking over muren heen stappen heeft gezet en zorgprocessen kunnen verbeteren door coördinatie.



3. Wat is nodig?

Kortgezegd is er nu en in de toekomst het volgende nodig:

- a. Primaire oncologische zorg, ondersteunende zorg en controles (poliklinisch of via een video consult) zijn zo georganiseerd, dat de zorg (inhoud en organisatie) voor mensen die leven met en na kanker optimaal is en kan blijven tijdens een onvoorziene nieuwe 'Corona'. Waarbij de algemene adviezen met betrekking tot zowel het fysieke als het sociale, maatschappelijke en geestelijke domein zullen moeten worden aangepast aan deze specifieke groep. Dit betreft dan oncologische patiënten met een doorgemaakte COVID-19 besmetting/infectie als wel de oncologische patiënten met een risico op een ernstig beloop van en eventuele COVID-19 infectie.

Hoe kan dit worden bewerkstelligd?

Om deze doelstelling te realiseren is het ten eerste nodig een perspectief te formuleren over prioritering in de zorg, waarin onder meer aandacht is voor de relatie tussen oncologische (en andere niet-COVID-19-zorg) en COVID-19-zorg. Als TF CSC adviseren wij om met betrokken stakeholders in de zorg, inclusief de TF CSC een *breed debat* te voeren met als doel een samenhangend perspectief te formuleren op prioritering in de zorg en de mate van coördinatie van zorg mede gevoed door de input uit ethische discussies die momenteel op verschillende plekken worden gevoerd.

- b. Het is nodig om onderzoek te doen en de resultaten van nationaal en internationaal verricht onderzoek naar COVID-19-gerelateerde knelpunten in de oncologische zorg in brede zin te benutten om de zorg voor patiënten met en na kanker optimaal te houden.

In het NAP, gefundeerd op het rapport *Organisatie van de oncologische zorg voor mensen die leven met en na kanker*, wordt een 5-tal actiepunten benoemd waar de TF CSC de komende jaren verbetering in wil aanbrengen die op basis van dat brede debat nader uitgewerkt kunnen worden:

- Meer kennis en expertise over late gevolgen
- Betere afstemming van zorg
- Vast aanspreekpunt
- Aandacht voor werk
- Financiële drempels wegnemen

Zowel de kwantitatieve en kwalitatieve onderzoeksdata over de impact van een doorgemaakte COVID-19 infectie op oncologisch zorgtraject als de nog steeds toenemende hoeveelheid onderzoek data met betrekking tot de niet COVID-19-zorg, kunnen het onder punt a genoemde debat een rationale mee geven.

Voor de oncologische zorg is output zinvol uit onderzoek naar de impact van COVID-19 op 1) zowel mensen uit alle levensfasen en culturele achtergronden die leven met en na kanker (bijvoorbeeld in bestaande cohorten zoals de PROFIEL-studie) op het gebied van levensverwachting als kwaliteit van leven, als op 2) de impact organisatie en zorgprofessional niveau. En ook wat leren we van internationale data over impact voor patiënten, en voor de inhoud en organisatie van zorg.



Referenties en opinies

1. <https://www.iknl.nl/covid-19>
2. NRC, 10 juni 2020. Het roer moet nu om in de gehele zorg. Manifest dappere dokters
3. Medisch contact, 4 juni 2020. Rekenmodel helpt bij prioritering ok-tijd
4. Gezondheidsraad, mei 2020. Integrale zorg voor mensen met psychische en lichamelijke aandoeningen.
5. Trouw, 9 mei 2020. Welke levens redden we in Coronatijd en welke niet?