

1 oktober 2026

Een zorgstandaard voor ondersteunende zorg bij kanker

komoptegenkanker.be
allesoverkanker.be

facebook.com/komoptegenkanker

instagram.com/komop_tegenkanker

linkedin.com/company/komoptegenkanker

bsky.app/profile/komoptegenkanker.bsky.social

Inhoud

1. Beleidscontext: oncologische zorg in verandering.....	3
2. De meerwaarde van ondersteunende zorg.....	4
3. Doelstelling en werkwijze	5
4. Naar een zorgstandaard voor ondersteunende zorg	6
4.1. Van psychosociale naar ondersteunende zorg	7
4.2. De naasten: meer dan enkel een partner in de zorg.....	8
4.3. Informele zorg: te weinig gewaardeerd?.....	9
4.4. Getrapte ondersteunende zorg.....	10
Basiszorg.....	11
Gespecialiseerde zorg.....	13
Ondersteunende zorg in de eerste, tweede en derde lijn	15
Aandacht voor gezondheidsvaardigheden en kwetsbare situaties	16
Emotionele steun versus psychologische hulpverlening	17
Screening van zorgnoden.....	18
5. Ondersteunende zorg doorheen de patient journey van mensen met kanker	20
5.1. Alarmeringsfase	20
5.2. Diagnosemededeling	22
De trajectbegeleider.....	25
Aandacht voor kwetsbare groepen.....	28
5.3. Behandelingskeuze en -planning	29
MOC en interdisciplinair zorgoverleg	32
De rol van de huisarts.....	33
Vorbereiding op de behandeling	35
5.4. Behandelingsfase	36
Continuering trajectbegeleiding.....	38
Chronische en palliatieve trajecten.....	40
Nazorgplanning.....	43
5.5. Nazorgfase	44
Nazorgconsult.....	46
Getrapte nazorg	47
Enkele kernbegrippen	49
Dankwoord.....	50

1. Beleidscontext: oncologische zorg in verandering

Meer dan twintig jaar geleden lanceerde Kom op tegen Kanker het 'Charter van de psychosociale rechten van de (ex-)kankerpatiënt'. Daarmee werd psychosociale zorg als een integraal onderdeel van de oncologische zorg naar voren geschoven. In de jaren hierna werd het recht op psychosociale zorg concreet gemaakt in wetgevende initiatieven en bijkomende middelen in de financiering van de ziekenhuizen. Zo zijn enkele rechten uit het charter intussen in wetteksten vastgelegd (bijv. het recht op palliatieve zorg).¹

Het [Koninklijk Besluit van 2003](#) legde de normen vast voor het zorgprogramma voor oncologische basiszorg en het zorgprogramma voor oncologie. Daarin werd voor het eerst melding gemaakt van een psychosociaal supportteam dat bestaat uit een klinisch psycholoog, een sociaal werker, een verpleegkundige en een psychiater die de patiënt 'gedurende de ganse behandeling kunnen volgen' (art.18).² In het Koninklijk Besluit van 2007 dat de normen vaststelt voor een gespecialiseerd oncologisch zorgprogramma voor borstkanker, werd de psychosociale omkadering al wat concreter ingevuld. Zo moest elke borstkliniek beschikken over minstens een voltijdse verpleegkundige met voldoende ervaring en een halftijdse psycholoog om de psychosociale zorg voor kankerpatiënten te garanderen.³

Vanaf 2008 gaf het Nationaal Kankerplan een enorme boost aan de psychosociale en ondersteunende zorg in België. Binnen het Budget Financiële middelen (BFM) voor de ziekenhuizen werden structureel middelen vrijgemaakt voor de financiering van psychologen, verpleegkundigen en sociaal werkers in de ziekenhuizen.⁴

Al deze maatregelen hebben de psychosociale zorg voor veel kankerpatiënten in België toegankelijker gemaakt. Toch stellen we jaren later nog **een aantal hiaten** vast en staat de psychosociale zorg, en bij uitbreiding de ondersteunende zorg, voor nieuwe uitdagingen:

- In de praktijk zijn er **grote verschillen in het concrete aanbod van professionele ondersteuning** naargelang het ziekenhuis en/of de dienst waar de patiënt behandeld wordt, het type kanker en welke behandeling de patiënt ondergaat. Dat blijkt onder meer uit vele getuigenissen van (ex-)kankerpatiënten en hun naasten aan de Kankerlijn, uit de voorbije Kankerlijncampagnes zoals 'Zorgen na kanker' en 'Kanker en seksualiteit', uit de recente studie 'Kopzorgen' bij mensen met hoofd-halskanker en uit gesprekken met zorgverleners.⁵

¹ Kom op tegen Kanker. *Charter van de psychosociale rechten van de (ex-)kankerpatiënt*, Brussel, 2016

² Koninklijk besluit houdende vaststelling van de normen waaraan het zorgprogramma voor oncologische basiszorg en het zorgprogramma voor oncologie moeten voldoen om te worden erkend (21 Maart 2003). Belgisch Staatsblad: 25/04/2003

³ Koninklijk besluit houdende vaststelling van de normen waaraan het gespecialiseerd oncologisch zorgprogramma voor borstkanker moet voldoen om te worden erkend (26 april 2007). Belgisch Staatsblad: 20/07/2007

⁴ Kankercentrum Sciensano. *Evaluatie van maatregelen genomen in de strijd tegen kanker 2026*. Voor een duurzaam kankerbeleid. Brussel, 2016

⁵ Kom op tegen Kanker, *Zorgen na kanker. Welke noden en problemen ervaren mensen na hun behandeling?* Brussel: augustus 2017. Kom op tegen Kanker, *Hoe ervaren mensen de zorg voor*

- Een **inhoudelijk kader ontbreekt** voor de huidige financiering van psychosociale zorgverleners in de ziekenhuizen. Zo is het onduidelijk welke rollen en taken de gefinancierde verpleegkundigen horen op te nemen.⁶
- Heel wat mensen met kanker krijgen ondanks hun psychosociale noden **geen gepaste psychosociale zorg**. Zo blijkt uit internationaal onderzoek dat gemiddeld een op de vier patiënten psychische klachten heeft terwijl slechts een op tien patiënten psychologische zorg krijgt.⁷ Een recent Belgisch onderzoek bij 547 patiënten met lymfoom of chronische lymfatische leukemie en hun partners wijst ook op een kloof tussen de ervaren zorgnood en de gestelde zorgvraag. Een op de drie patiënten geeft aan zijn emotionele problemen niet met een zorgverlener te bespreken en 54 procent van de patiënten zegt dat zorgverleners hier niet op terugkwamen tijdens de volgende consultatie. Ook bijna de helft van de bevroegde mantelzorgers besprak emotionele zorgen niet met een zorgverlener.⁸
- De voorbije vijftien jaar hebben een aantal **belangrijke evoluties in de oncologische zorg** voor uitdagingen gezorgd in de huidige organisatie van psychosociale en ondersteunende zorg. Zo is de zorgsetting waarin de patiënt wordt behandeld sterk veranderd door de shift van hospitalisatie naar meer ambulante zorg. De opkomst van orale thuisbehandelingen en meer recent ook thuishospitalisatie zorgt voor een grotere belasting en extra zorgtaken voor de naasten in de thuissituatie. Daarnaast is de zorg vaak langduriger en complexer. Zo zijn er steeds meer patiënten die een chronisch traject doorlopen of op hogere leeftijd naast kanker ook met andere chronische aandoeningen kampen. Nu meer mensen langer overleven na kanker is de aandacht voor hun levenskwaliteit en re-integratie na de primaire kankerbehandeling sterk toegenomen. De vraag stelt zich hoe psychosociale en ondersteunende zorg op een structurele wijze binnen en buiten het ziekenhuis kan worden georganiseerd. Verschillende zorg- en welzijnsactoren in de eerste lijn kunnen ondersteuning bieden, maar dit is in de praktijk wisselend en gefragmenteerd. Niet in het minst omdat de meeste eerstelijnszorgverleners vandaag geen bijzondere expertise in oncologie hebben.

2. De meerwaarde van ondersteunende zorg

Gezien de vastgestelde tekortkomingen en uitdagingen, heeft Kom op tegen Kanker het initiatief genomen om een toekomstgerichte visie te ontwikkelen op hoe de ondersteunende zorg, waaronder ook psychosociale zorg, voor mensen met kanker en hun naasten op termijn kan gegarandeerd worden. Het belang en de meerwaarde van ondersteunende zorg binnen oncologie zijn onweerlegbaar. Ondersteunende zorg is geen bonus bij de medische zorg, maar een integraal onderdeel van de oncologische zorg.

seksualiteit na kanker? Een onderzoeksrapport. Brussel: juni 2022. Voices That Count, Call to action: tussentijdse aanbevelingen vanuit het luisteronderzoek 'Kopzorgen', Nov 2024

⁶ Kankercentrum Sciensano, *Evaluatie van maatregelen genomen in de strijd tegen kanker 2016*

⁷ Schroevers, M. & J. Dekker. *Detecteren van psychische klachten en doorverwijzing naar zorg*. In: S. Duijts, R. Sanderma, e.a. Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor professionals, Assen: Uitgeverij Koninklijke Van Gorcum, 2022, pp. 211-220

⁸ Stienissen, E, Quaghebeur, e.a. *Lymfoomzorg in België: patiëntgerapporteerde uitkomsten*. Cancercare 2025; vol.3 nr. 2, pp. 15-18

Psychosociale moeilijkheden leiden onder meer tot:

- een groter risico op therapieontrouw, meer moeite met behandelingskeuzes, een langer verblijf in het ziekenhuis, minder bereidheid om deel te nemen aan revalidatie of om gezondheidsadvies te volgen, lagere patiënttevredenheid.
- een lagere levenskwaliteit en psychosociaal welzijn, zowel voor mensen met kanker als hun naasten.
- de nood aan meer (medische en niet-medische) zorg in de eerste en tweede lijn. Dit vraagt meer tijd van zorgverleners en leidt tot hogere kosten in de gezondheidszorg, hogere kosten voor de patiënt zelf en economisch verlies door een (langer) ziekteverlof, en een beperktere of tragere werkhervatting.⁹

Verder stellen een aantal studies vast dat de ervaring van meer psychosociale belasting (*distress*) zwak tot matig samenhangt met een minder lange overleving. Of er hier sprake is van oorzaak en gevolg is echter niet duidelijk. De verklaring van die impact blijft vooralsnog onduidelijk en hierover is verder onderzoek nodig. Gaat het om een direct effect van *distress* op de tumorgroei en ziekteprogressie, of heeft meer *distress* een negatieve invloed op de levensstijl van patiënten waardoor hun algemene gezondheid en herstel na kanker minder goed is? Psychosociale moeilijkheden hebben alleszins een negatieve invloed op gezondheidsgedrag, wat bijdraagt tot een slechtere algemene gezondheidstoestand en een minder goed herstel na de behandeling.¹⁰

3. Doelstelling en werkwijze

In deze tekst wordt **een zorgstandaard** omschreven die op termijn voor alle mensen met kanker en hun naasten beschikbaar zou moeten zijn. Deze zorgstandaard geeft antwoord op de volgende vragen:

- Wat is goede ondersteunende (incl. psychosociale) zorg?
- Welke ondersteunende zorg moeten alle mensen met kanker en hun naasten minstens krijgen tijdens het volledige zorgtraject?

Waar klinische richtlijnen zorgverleners aanbevelen hoe ze de diagnose en behandeling van psychosociale klachten bij patiënten op een kwaliteitsvolle manier kunnen uitvoeren, omvat de zorgstandaard een **reeks aanbevelingen over de organisatie van ondersteunende zorg**.¹¹ Deze zorgstandaard definieert welke ondersteunende basiszorg alle mensen met kanker en hun naasten zonder onderscheid mogen verwachten. Zij hebben recht op deze zorg, die

⁹ NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology: Distress Management. Version 2.2025 - August 13, 2025; Van Beek, F.E., Wijnhoven, L.M.A., e.a. *Psychological problems among cancer patients in relation to healthcare and societal costs: A systematic review*. Psychooncology, 2021 Nov; vol 30 nr. 11, pp. 1801-1835

¹⁰ Roche K.N., Cooper, D., e.a. *The link between psychological distress and survival in solid tumor patients: A systematic review*. Cancer Med, 2023 vol. 12 nr.3, pp 3343-3364

¹¹ Jacobsen, P. B. & L. Morgan, *Integrating Psychosocial Care Into Routine Cancer Care*. Cancer Control, vol. 22 nr.4 October 2015, Vol. 22, No. 4, pp. 442-449

proactief wordt aangeboden. Het blijft echter een persoonlijke keuze om hier al dan niet een beroep op te doen.

Deze zorgstandaard is een gedragen visie en het resultaat van een **participatief traject** dat met een werkgroep van zorgverleners en ervaringsdeskundigen werd gelopen.

- Een gemengde werkgroep gaf input voor de tekst tijdens vijf online overlegmomenten of individuele feedbackgesprekken tussen juli en december 2024. De werkgroep bestond uit:
 - zes ervaringsdeskundigen met verschillende kankertypes;
 - acht zorgverleners uit ziekenhuizen (twee oncologen, twee sociaal werkers, twee oncopsychologen, een verpleegkundig specialist oncologie, een seksuoloog);
 - zes zorgverleners uit de eerste lijn (twee huisartsen, twee psychologen, een sociaal werker en een thuisverpleegkundige).
- De principes en aanbevelingen uit de tekst werden vervolgens verder afgetoetst tijdens focusgroepen en individuele interviews bij andere zorgverleners uit verschillende ziekenhuizen (verschillende tumorgroepen) en de eerstelijnszorg: een huisarts, vijf verpleegkundigen, twee sociaal werkers, een psycholoog, twee kinesitherapeuten en twee diëtisten via individuele en groepsgesprekken (februari 2025 - april 2025). Ook zeven naasten van kankerpatiënten en vijf ervaringsdeskundigen in een kwetsbare situatie¹² werden bevraagd (april 2025).
- Tijdens een finale review konden leden uit de werkgroep feedback geven op een laatste versie van de tekst. Bijkomend gaven drie externe zorgverleners feedback die eerder niet betrokken waren bij het traject (een onderzoeker kinesithérapie, een radiotherapeut-oncoloog en een verpleegkundig specialist oncologie). Resterende vragen en discussiepunten werden binnen de werkgroep besproken en finaal gevalideerd tijdens een online overleg op 21 augustus 2025.

4. Naar een zorgstandaard voor ondersteunende zorg

In dit deel wordt de focus verder scherp gezet: wat beschouwen we als ondersteunende zorg en welke actoren kunnen die zorg bieden? Vervolgens komen een aantal leidende principes aan bod om een zorgstandaard of het minimumaanbod aan ondersteunende zorg verder te definiëren. Het gaat om getrapte zorg die zowel binnen als buiten het ziekenhuis gebeurt en twee belangrijke elementen omvat:

- een breed aanbod aan **basiszorg** waarin de behandelend arts-specialist, trajectbegeleider, huisarts of een andere vaste contactpersoon de centrale rol opneemt.
- de **doorverwijzing naar meer gespecialiseerde zorg** op basis van de zorgvragen en zorgnoden die mensen met kanker en hun naasten ervaren.

¹² In de verdere tekst wordt er kort verwezen naar de gevoerde focusgroepgesprekken en individuele interviews met vermelding van het type gesprek (focusgroep of individueel interview), zorgverlener of ervaringsdeskundige en de datum van afname

4.1. Van psychosociale naar ondersteunende zorg

De werkgroep ging aan de slag met een **brede definitie** van psychosociale zorg die de aandacht voor en behandeling van strikt psychologische en sociale noden overstijgt. Concreet vormde deze definitie van de Nederlandse richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' het vertrekpunt:

Het geheel aan activiteiten dat ontplooid wordt om een persoon met kanker en diens naasten te ondersteunen in het streven naar behoud en verbetering of herstel van kwaliteit van leven op lichamelijk, psychisch, sociaal, maatschappelijk en spiritueel/levensbeschouwelijk gebied (zowel tijdens de curatieve behandeling van de ziekte en in de periode daarna als tijdens de palliatieve (ziekte- en symptoomgerichte) behandeling en in de terminale fase). Voor naasten betreft dit ook de periode na overlijden van de patiënt (rouwverwerking). Daarnaast richt psychosociale zorg zich op het *empoweren* en de bevordering van zelfmanagement van de patiënt (en dienst naasten).¹³

Een belangrijke aanvulling is dat ook in **de fase die voorafgaat aan de definitieve diagnose** en **de fase waarin de diagnose wordt meegedeeld**, mensen met kanker en hun naasten al met psychosociale noden kunnen worden geconfronteerd. Verder komt bovenstaande definitie in grote mate overeen met het bredere concept van **ondersteunende zorg**. Die omvat naast psychosociale zorg ook revalidatie, symptoomcontrole en (para)medische zorg die niet zozeer gericht is op een betere overleving, maar op een betere levenskwaliteit.¹⁴ De grens met somatische zorg wordt zo erg vaag.

Ook het internationale concept van psychosociale *distress* – een letterlijke Nederlandse vertaling is er niet; soms wordt de term geduid met 'last' zoals in 'De Lastmeter' – omvat de ervaring van fysieke klachten zoals vermoeidheid, pijn en slaapproblemen die een impact hebben op het omgaan met de diagnose van kanker en de behandeling.¹⁵ Bovendien zijn de fysieke en psychosociale onderliggende mechanismen die deze klachten veroorzaken of versterken in de praktijk moeilijk van elkaar te onderscheiden.¹⁶ Een geïntegreerde aanpak en interdisciplinair 'biopsychosociaal' perspectief op psychosociale klachten is daarom nodig.¹⁷

¹³ *Detecteren behoefte psychosociale zorg*. Federatie Medisch Specialisten, 2017:

https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/detecteren_behoefte_psychosociale_zorg/definities.html

¹⁴ Pruyn, J.F.A., De Boer, M.F. e.a. *Ondersteunende zorg*. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 1995, vol 139 nr. 7; zie ook definitie supportive care van Multinational Association of Supportive Care in Cancer: <https://mascc.org>

¹⁵ *NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology: Distress Management*, 2025; Lastmeter, zie: <https://www.kanker.nl/hulp-en-ondersteuning/lastmeter>

¹⁶ Zo geeft wetenschappelijk onderzoek aan dat regelmatig fysieke activiteit een positief effect heeft op depressieve en angstgevoelens bij kankerpatiënten en blijken verschillende vormen van psychotherapie op hun beurt effectief in de behandeling van vermoeidheid. *NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology: Survivorship. Version 2.2025* – May 23, 2025

¹⁷ Voor 'biopsychosociaal' model zie Engel G.L. *The need for a new model: A challenge for biomedicine*. Science, 1977 vol. 196, pp. 129-137.

Daarnaast is het belangrijk om aandacht te hebben voor spirituele en existentiële noden die een kankerdiagnose kan oproepen bij mensen met kanker en hun naasten.

In wat volgt wordt consequent over ‘**ondersteunende zorg**’ gesproken die **alle domeinen van iemands levenskwaliteit** (psychologisch, sociaal, fysiek, spiritueel-existentieel) omvat, ook al is de term ‘psychosociale zorg’ vandaag beter ingeburgerd in de oncologische zorg. Ondersteunende zorg wil de levenskwaliteit van mensen met kanker van voor de definitieve diagnose tot na de behandeling verbeteren. Dit is geen aparte specialisatie, maar een gedeelde verantwoordelijkheid van alle betrokken (para)medische en psychosociale zorgverleners. Ondersteunende zorg omvat zowel algemene als zeer gespecialiseerde zorg die mensen met kanker en hun naasten de mogelijkheid geeft om beter om te gaan met de ziekte en de behandeling.¹⁸

4.2. De naasten: meer dan enkel een partner in de zorg

De doelgroep van ondersteunende zorg zijn mensen met kanker én hun naasten die sterk betrokken zijn bij hun zorg en/of emotionele ondersteuning. Het is belangrijk dat zorgverleners gedurende het hele zorgtraject en daarna **voldoende oog hebben voor de naasten** van de patiënt. Bijvoorbeeld de naasten warm en respectvol benaderen tijdens contactmomenten, hen voldoende informeren en actief betrekken in de zorg, maar hen ook ondersteunen als ze zelf vragen of noden hebben.

Naasten zijn vaak gezins- of familieleden die onder hetzelfde dak wonen, maar kunnen bijvoorbeeld ook vrienden zijn met een sterke vertrouwensband. We kiezen dan ook expliciet voor deze term in de plaats van voor ‘mantelzorgers’. Die term wordt courant gebruikt in juridische en beleidsteksten, maar veel naasten identificeren zich hier in de praktijk niet mee. Bovendien zijn naasten **meer dan informele zorgverleners**. Het is belangrijk om hen te erkennen als mensen die zelf te maken kunnen krijgen met psychosociale moeilijkheden en vragen door de kankerdiagnose en bijhorende gevolgen.¹⁹ Sommige internationale studies geven zelfs aan dat naasten van mensen met kanker hogere niveaus van psychosociale klachten rapporteren dan de patiënten zelf. Hun psychosociale belasting mag dus niet onderschat worden.²⁰

Een recente bevraging bij naasten in Vlaanderen geeft aan dat er in de oncologische zorg nog veel verbetering mogelijk is in de communicatie tussen zorgverleners en naasten, de ondersteuning van naasten en hun participatie in het zorgtraject.²¹

Naasten verdienen erkend te worden als **evenwaardige partners in de zorg**, omdat ze zowel in de thuissituatie als in het ziekenhuis belangrijke zorgtaken op zich nemen. Daarom is het

¹⁸ NICE. *Guidance on Cancer Services Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer The Manual*. London: March 2004

¹⁹ Kom op tegen Kanker. *Onzichtbaar maar onmisbaar. Welke knelpunten ervaren mantelzorgers van kankerpatiënten?* Brussel: 2015

²⁰ Grealley, H., Love, D., & L. Mullen. *Hospital and Community-based Psychosocial Care for patients with cancer and their families: A Model of Care for Psycho-Oncology*. Dublin: National Cancer Control Programme, 2020.

²¹ Familieplatform. *Familiereflectie in de oncologie. Aanbevelingen voor praktijk en beleid*. Antwerpen: 2025; Van Schoors, M., Vanacker, C., e.a. *(De noden en tevredenheid van familie na een kankerdiagnose*. CancerCare, Juni 2025, vol 3 nr. 3

belangrijk om hen te stimuleren en aan te moedigen om aanwezig te zijn op de consultaties met de arts-specialist en de trajectbegeleider, zodat de naasten voldoende informatie en advies krijgen en hun zorgtaken zo goed mogelijk kunnen opnemen. Dit gebeurt uiteraard mits toestemming van de patiënt in kwestie. Wanneer die niet toestemt, gaat de betrokken zorgverlener na wat de redenen hiervoor zijn en probeert die drempels weg te nemen (bijv. de naaste willen beschermen).²²

Naasten hebben ook zelf heel wat te verwerken: de kankerdiagnose, de behandeling en de gevolgen daarvan voor hun dagelijks leven, hun relatie met de patiënt en het gezin of de familie. Er is ruimte nodig om hun eigen vragen en zorgnoden te bespreken met de trajectbegeleider, sociaal werker of psycholoog. Dat gesprek kan samen met de patiënt plaatsvinden of apart (met medeweten van de patiënt). Dat is hun eigen keuze, al is het belangrijk dat een apart gesprek mogelijk is.²³

Specifieke aandachtspunten in **een gesprek met naasten** zijn:

- de ervaren draagkracht versus de draaglast in de zorg voor de patiënt;
- het ondersteunende netwerk waarover de naasten zelf beschikken;
- de bespreking van mogelijke verdere emotionele en psychologische ondersteuning (psychologische hulpverlening, lotgenotencontact, activiteiten van mantelzorgverenigingen, een-op-een ondersteuning door vrijwilligers, respijtzorg ...).

Als de naasten noden hebben vanuit hun eigen ervaring van het kankertraject, dan moeten ook zij een beroep kunnen doen op meer gespecialiseerde begeleiding (bijv. oncopsycholoog, sociaal werker, seksuoloog ...). Voor andere noden is het meer algemene aanbod van mantelzorgondersteuning in de regio meer aangewezen.

Laagdrempelige ondersteunende zorg voor naasten moet geïntegreerd zijn in het zorgtraject, duidelijk gecommuniceerd worden en op elk moment beschikbaar zijn. Niet in het minst om hun onbetaalbare, informele ondersteuning van mensen met kanker te garanderen. Het is aan de betrokken zorgverleners om tijdens het zorgtraject in te schatten welke naasten van de patiënt de informele zorgtaken opnemen en een sterke psychosociale impact van de ziekte en behandeling ondervinden.

4.3. Informele zorg: te weinig gewaardeerd?

Behalve de naasten, zijn er nog **andere informele zorgverleners** die onbezoldigd ondersteuning bieden aan mensen met kanker. Hun ondersteuning is daarom niet minder waardevol. Denk aan zorgvrijwilligers in de ziekenhuizen, vrijwilligers in de inloophuizen en lotgenoten die individueel of georganiseerd (in patiëntenverenigingen) deel uitmaken van een regionaal zorgaanbod voor kankerpatiënten en hun naasten.

²² Familieplatform. *Familiereflex in de oncologie*, 2025

²³ Focusgroep met naasten (17/4/25), interview ervaringsdeskundige C (27/6/25). Zie ook Familieplatform. *Familiereflex in de oncologie*, 2025

Deze groep van informele zorgverleners biedt unieke ondersteuning die **complementair is aan de professionele zorg**. Hun ondersteuning is doorgaans laagdrempelig, eenvoudig, vrijblijvend, dichtbij, bereikbaar, toegankelijk (online of offline), flexibel en meestal gratis. In tegenstelling tot professionele zorgverleners hebben ze tijd voor mensen met kanker en hun naasten. Verder hebben ze geen instrumenteel behandeldoel voor ogen en nemen ze een gelijkwaardige positie in ten aanzien van de patiënt.

Informele zorgverleners met de juiste vaardigheden, in het ziekenhuis of erbuiten, kunnen emotionele ondersteuning bieden, informatie delen over het beschikbare zorgaanbod. Bijvoorbeeld opgeleide vrijwilligers, lotgenotengroepen en buddy's. Ervaringsdeskundigen kunnen ook relevante ervaringen delen. Uit onderzoek bij patiënten met hoofd-halskanker blijkt dat het contact met lotgenoten zeer vroeg in het zorgtraject bijzonder waardevol is. Een gesprek met een gelaryngectomeerde voorafgaand aan de operatie kan de patiënt geruststellen en adequate informatie geven over de gevolgen van hoofd-halschirurgie.²⁴

Samengevat tonen verschillende studies aan dat informele zorg:

- bijdraagt aan de vermindering van angst- en depressiesymptomen.
- het gevoel van sociale steun vergroot.
- de relatie en communicatie met naasten en het zorgteam kan verbeteren.
- helpt om de informatie van artsen beter te begrijpen.
- praktische adviezen oplevert over het omgaan met de lichamelijke bijwerkingen van behandelingen.²⁵

4.4. Getrapte ondersteunende zorg

Op basis van internationale literatuur en ervaringen uit de praktijk, kunnen we binnen de ondersteunende zorg een aantal taken conceptueel onderscheiden die professionele zorgverleners en naasten, vrijwilligers en ervaringsdeskundigen (informele zorgverleners) opnemen.²⁶ Daarbij maken we een onderscheid tussen enerzijds **basiszorg** die beschikbaar moet zijn voor alle mensen met kanker en hun naasten (zonder onderscheid), en anderzijds een meer **gespecialiseerde zorg** waarnaar enkel bij een concrete zorgvraag of zorgnood

²⁴ Voices That Count. *Call to action: tussentijdse aanbevelingen vanuit het luisteronderzoek 'Kopzorgen'*, Nov 2024; Twisted Studio. *Hoe kunnen we de psychosociale en paramedische ondersteuning verbeteren voor hoofd-halskankerpatiënten? Aanbevelingsrapport*, 2025.

²⁵ Spit, W., Horlings, C., e.a. *Maatschappelijke businesscase informele psychosociale zorg bij kanker*. Onderzoek naar de maatschappelijke waarde van informele psychosociale zorg bij kanker. Rotterdam: 2024

²⁶ Zie o.m. Adler, N.E., Page, A.E, Institute of Medicine Committee on Psychosocial Services to Cancer Patients/Families in a Community Setting. *Cancer Care for the Whole Patient: Meeting Psychosocial Health Needs*. Washington DC: National Academies Press, 2008; National Breast Cancer Centre and National Cancer Control Initiative. *Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer*. National Breast Cancer Centre, Camperdown NSW, 2003; *Visie psychosociale oncologische zorg op maat. Kansen en Knelpunten - Versie 2.0*. KWF Kankerbestrijding, 17 juli 2015; NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology: Distress Management. Version 2.2025 - August 13, 2025

wordt doorverwezen.

Basiszorg

Basiszorg is de zorg die voor alle mensen met kanker en hun naasten moet beschikbaar zijn, zonder onderscheid in kankertype, leeftijd, afkomst of culturele achtergrond. Deze basiszorg wordt geboden door (para)medische en psychosociale zorgverleners uit de eerstelijns- en tweedelijnszorg die tijdens het zorgtraject in contact komen met mensen met kanker en hun naasten. Ook naasten, ervaringsdeskundigen en vrijwilligers spelen vaak een cruciale rol in de ondersteunende basiszorg van patiënten.

Basiszorg omvat de volgende taken:

- **Algemene taken** die zowel door professionele zorgverleners als naasten, vrijwilligers en ervaringsdeskundigen kunnen worden opgenomen. Bijvoorbeeld emotionele opvang en ondersteuning van mensen met kanker en hun naasten, begeleiding van de patiënt bij beslissingen over de zorg, coördinatie van de zorg.
- **Taken die elke professionele zorgverlener met de nodige vaardigheden kan opnemen**, ongeacht de professionele achtergrond of specialisatie. Bijvoorbeeld communiceren op maat, de gezondheidsvaardigheden van patiënten inschatten, zorgnoden bevragen, problemen detecteren en op basis daarvan doorverwijzen naar andere zorgverleners, patiënten informeren over zelfmanagement en hen daartoe motiveren, ondersteuning bieden bij behandelkeuzes.
- **Communicatie over belangrijke medische aspecten** (zoals de diagnose, behandelopties, klinische studies en het zorgtraject) die voldoende medische expertise vereisen. Dit gebeurt door de centrale zorgverleners in het zorgtraject (bijv. behandelend arts-specialist, verpleegkundige trajectbegeleider) en heeft een belangrijke psychosociale impact op mensen met kanker en hun naasten.

In de volgende tabel doen we een voorstel van basiszorgtaken die verschillende groepen zorgverleners in hun directe contact met mensen met kanker en hun naasten kunnen opnemen, ongeacht de fase van het zorgtraject waarin ze zich bevinden. Daarnaast zijn er andere taken, zoals interprofessioneel leren, expertise opbouwen en permanente vormingen volgen, die belangrijk zijn om als zorgverlener een goede ondersteunende zorg te kunnen bieden aan mensen met kanker.

Tabel 1. Taken ondersteunende zorg

Wat?	Wie?
Communicatie op maat van mensen met kanker en hun naasten	
• Informatie op maat aanbieden • Informatiebehoeften bevragen	Alle professionele en informele zorgverleners

• Gezondheidsvaardigheden inschatten • Inschatten hoe mensen met kanker en hun naasten omgaan met de diagnose en behandeling (<i>coping</i>)	Alle professionele en informele zorgverleners
• Omgaan met de diversiteit van mensen met kanker en hun naasten	Alle professionele en informele zorgverleners
• Communicatie en informatie op maat bieden over de diagnose, behandelopties, gevolgen van de voorgestelde behandelopties, het zorgtraject en het betrokken zorgteam • Alternatieve en complementaire behandelingen bespreken	Artsen en gespecialiseerde verpleegkundigen
Emotionele opvang en ondersteuning van mensen met kanker en hun naasten	
• Ruimte creëren om emoties te tonen • Emoties erkennen, begrip tonen • Actief luisteren, empathisch zijn • Ondersteunen om emoties te ventileren en te verwerken • Basis psycho-educatie aanbieden	Alle professionele en informele zorgverleners
Ondersteuning van gedeelde besluitvorming en zelfmanagement	
Gedeelde besluitvorming ondersteunen over zorg en behandeling	Medische aspecten: artsen, gespecialiseerde verpleegkundigen, huisartsen Emotionele aspecten: alle professionele en informele zorgverleners
Zelfmanagement ondersteunen en patiënteneducatie bieden	Alle professionele zorgverleners
Informatie bieden over het aanbod van (formele en informele) ondersteunende zorg in het ziekenhuis en in de eerstelijnszorg	Alle professionele en informele zorgverleners
Zorgnoden bevragen en doorverwijzen	

Zorgnoden detecteren op fysiek, psychologisch, sociaal, spiritueel, existentieel, financieel en administratief vlak	Alle professionele zorgverleners
Doorverwijzen naar gepaste zorg	Alle professionele zorgverleners
Communicatie en samenwerking tussen zorgverleners in het ziekenhuis en in de eerstelijnszorg	
Gegevens delen tussen alle betrokken zorgverleners in diverse disciplines, in het ziekenhuis en in de eerstelijnszorg	Professionele zorgverleners
Overleg organiseren en afspraken maken tussen alle betrokken zorgverleners in diverse disciplines, in het ziekenhuis en in de eerstelijnszorg	Professionele zorgverleners
Zorg coördineren tussen alle betrokken zorgverleners uit diverse disciplines, in het ziekenhuis en in de eerstelijnszorg	Professionele en informele zorgverleners

Het is de verantwoordelijkheid van het volledige zorgteam, **zowel binnen het ziekenhuis (intramuraal) als buiten het ziekenhuis (extramuraal)**, dat alle mensen met kanker en hun naasten de nodige basis ondersteunende zorg ontvangen.

Belangrijke randvoorwaarden hiervoor zijn:

- dat de betrokken zorgverleners op de hoogte zijn van het ondersteunende zorgaanbod binnen en buiten de eigen organisatie.
- dat de betrokken zorgverleners over adequate kennis en vaardigheden beschikken om deze taken op te nemen.
- dat de betrokken zorgverleners onderling communiceren, afstemmen, feedback geven en overleg organiseren tussen de verschillende disciplines.
- dat de betrokken zorgverleners intramuraal en transmuraal samenwerken zodat mensen met kanker en hun naasten ondersteunende zorg op maat krijgen.

Gespecialiseerde zorg

Gespecialiseerde zorg is de zorg die zorgverleners met een **specifieke expertise** op het vlak van de diagnose en de behandeling van klachten aanbieden aan een subgroep van patiënten op basis van hun zorgvraag of vastgestelde zorgnoden. Vaak gaat het om zorg die getrappt wordt aangeboden, dus **na doorverwijzing** of een eerste verkennend gesprek:

- Een uitgebreider assessment van specifieke fysieke, psychosociale en existentieel-spirituele vragen en noden.

- De behandeling en begeleiding van mensen met kanker met een specifieke zorgvraag of zorgnoden door zorgverleners met de gepaste expertise. Bijvoorbeeld psychotherapie voor patiënten met langdurige depressieve of angstgevoelens, pijnbehandeling voor patiënten met chronische pijnklachten, seksuologische therapie voor relationele en seksuele problemen, levensbeschouwelijke begeleiding door zorgverleners zoals een moreel consulent of pastor.

Binnen de ondersteunende zorg worden basiszorg en gespecialiseerde zorg getrapt aangeboden. Het aanbod aan basiszorg is **voor iedereen laagdrempelig en toegankelijk en wordt proactief aangeboden aan alle mensen met kanker**. Zowel professionele als informele zorgverleners staan in voor basiszorg. Daarnaast krijgen mensen met kanker op hun eigen vraag of op advies van de basiszorgverleners (bijv. de behandelend arts, trajectbegeleider, huisarts of vaste contactpersoon die het zorgtraject opvolgt) makkelijk toegang tot meer gespecialiseerde zorgverleners. Bijvoorbeeld een psycholoog, kinesitherapeut, seksuoloog, diëtist, moreel consulent of pastor, sociaal werker, logopedist, AYA-team of geriatisch supportteam.

Bepaalde gespecialiseerde zorg kan ook standaard (in plaats van getrapt) in het zorgtraject van **specifieke patiëntengroepen** worden opgenomen. Bijvoorbeeld als de hele doelgroep nood heeft aan bijzondere begeleiding of een zeer hoog risico loopt op bepaalde neveneffecten (logopedie voor mensen met hoofd-halskanker of mondkanker, neuropsychologische begeleiding voor mensen met hersentumoren, voedingsbegeleiding voor mensen met darmkanker en hoofd-halskanker). Deze zorg maakt dan deel uit van een meer pathologiespecifiek zorgtraject dat complementair is aan de eerder geformuleerde zorgstandaard die voor elke patiënt geldt.

Tabel 2. Taken gespecialiseerde ondersteunende zorg

Wat? • Sociale en financiële hulpverlening • Hulp bij administratieve en praktische problemen • Gespecialiseerde ondersteuning bij (langdurige) emotionele problemen met een grote impact op het dagelijks functioneren en/of het behandelingstraject • Psychologische, spirituele en existentiële zorg • Andere specifieke vormen van ondersteunende zorg, zoals fysieke en cognitieve revalidatie, voedingsbegeleiding, werkbegeleiding, studiebegeleiding, seksuologische begeleiding, fertiliteitscounseling, gezinszorg, huishoudhulp ...
Wie? Sociaal werkers, psychologen, levensbeschouwelijke zorgverleners, diëtisten, kinesitherapeuten, revalidatieartsen, seksuologen, orthopedagogen, logopedisten, palliatief supportteam, palliatief thuisteam, geriatisch supportteam, AYA-team, fertiliteitsarts, psychiater, mobiel team psychische kwetsbaarheid, CLB, contactpersonen

voor studenten met functiebeperking aan hogescholen en universiteiten, arbeidsarts, Rentre-coach, terug-naar-het-werk-coördinator van het ziekenfonds ...

Ondersteunende zorg in de eerste, tweede en derde lijn

Ondersteunende zorg is laagdrempelig en toegankelijk voor mensen met kanker en hun naasten. Dat wil zeggen dat de betrokken zorgverleners herhaaldelijk informatie geven over het bestaande zorgaanbod en actief doorverwijzen naar deze zorgverleners of zorginitiatieven. In de praktijk wordt nog te vaak enkel het zorgaanbod in het eigen ziekenhuis toegelicht, terwijl het aanbod aan ondersteuning in de eerste lijn veel breder is dan het aanbod in het ziekenhuis. Vaak is dit echter minder bekend en minder overzichtelijk.

Ten eerste is er een **breed aanbod aan informele basiszorg** voor mensen met kanker. Denk aan de verschillende open huizen en inloophuizen, psycho-educatieve sessies (bijv. door kankerorganisaties en ziekenfondsen), zorgvrijwilligers en buddy's, hulplijnen, lotgenotenactiviteiten, vakantieweken en andere activiteiten op maat van mensen met kanker. Hier kunnen mensen met kanker laagdrempelig gebruik van maken.

Vrijwilligers en lotgenoten hebben een bijzondere plek in het zorgaanbod. Deze informele zorgverleners hebben specifieke ervaringskennis, maar verhouden zich op een andere manier tot mensen met kanker dan professionele zorgverleners (zorgverlener-patiëntrelatie) of naasten (affectieve relatie). Het contact met vrijwilligers en lotgenoten is vrijblijvend. Daarmee bedoelen we dat het gesprek niet beperkt of belast wordt met verwachtingen ten opzichte van de andere persoon, bijvoorbeeld patiënt en partner of patiënt en vriend. Bovendien hebben kwetsbare patiënten soms meer vertrouwen in vrijwilligers of lotgenoten die een gelijkaardige achtergrond of ervaring delen.²⁷

Daarnaast kunnen de **professionele zorgverleners en voorzieningen in de eerstelijnszorg** een antwoord op maat bieden van de zorgnoden van mensen met kanker en hun naasten. Waar de ene zich beter voelt bij veiligheid en de expertise van zorgverleners in het ziekenhuis, kan het voor de andere een bijkomende drempel zijn om weer naar het ziekenhuis te gaan voor extra ondersteuning. Ook praktische drempels (bijv. transport, zich vrijmaken tijdens werkuren) maken de ondersteunende zorg in het ziekenhuis soms minder toegankelijk. Al heeft ondersteunende zorg in het ziekenhuis ook voordelen. Zo is bepaalde zorg gratis (bijv. begeleiding door oncopsiycholoog), kun je een beroep doen op de specifieke expertise van oncologische zorgverleners en is er nauw contact met het betrokken (para)medisch team.

Vandaag zien we ook in de eerstelijnszorg een **groeïend aanbod van zorgverleners met een specifieke oncologische expertise**. Bijvoorbeeld oncopsiychologen met een postgraduaat psychosociale oncologie, thuisverpleegkundigen met een postgraduaat oncologie, kinesitherapeuten met het kwaliteitslabel kinecoach oncologie en diëtisten met een bijkomende opleiding in de oncodiëtetiek. Dit oncospecifieke aanbod wordt regelmatig geüpdatet op oncohulp.be. In de toekomst moet het aanbod van professionele eerstelijnszorgverleners met een erkende oncologische expertise verder uitgebouwd worden en financieel toegankelijker zijn, zodat eerstelijnszorg niet duurder is dan zorg in het ziekenhuis. Verder kunnen algemene voorzieningen zoals revalidatiecentra, palliatieve

²⁷ Interview ervaringsdeskundige C (27/6/25); interview ervaringsdeskundige I (2/7/25)

dagcentra, dagverzorgingscentra, vakantiecentra en zorghotels ook ondersteunende zorg bieden aan mensen met kanker en hun naasten.

Ten slotte is er een **evolutie naar derdelijnszorg**, waarbij een beperkt aantal referentiecentra veel expertise opbouwt in de behandeling en zorg voor mensen met zeldzame of complexe tumoren. Deze gespecialiseerde centra voor mensen met kanker kunnen ondersteunende zorg bieden voor zeer specifieke nevenwerkingen en problemen op het vlak van levenskwaliteit. Bijvoorbeeld logopedie en psychologische begeleiding bij hoofd-halskanker, psychosociale ondersteuning en fertiliteitszorg bij AYA's, seksuologische begeleiding bij specifieke klachten zoals vaginale vernauwing na bestraling. Het is belangrijk om in overleg met de patiënt te bekijken of een doorverwijzing naar een gespecialiseerd centrum haalbaar is en welke mogelijke drempels er zijn om hier een beroep op te doen.

Aandacht voor gezondheidsvaardigheden en kwetsbare situaties

Ondersteunende zorg begint bij duidelijke communicatie en informatie over de diagnose, mogelijke behandelingen, de prognose en het zorgtraject dat de patiënt zal doorlopen. Zorgverleners onderschatten vaak hoe lastig het is voor mensen met kanker en hun naasten om **medische vaktermen goed te begrijpen**. Een aanzienlijk deel van de bevolking (33,4 procent) heeft beperkte gezondheidsvaardigheden, wat wil zeggen dat ze niet over voldoende vaardigheden beschikken om toegang te krijgen tot kennis, die informatie te begrijpen, te beoordelen en toe te passen om zelf beslissingen te nemen over hun gezondheid. Bovendien is er een steeds grotere groep patiënten die een andere moedertaal (of thuistaal) hebben dan het Nederlands en/of een andere culturele achtergrond. Daardoor kan de communicatie minder effectief verlopen dan zorgverleners inschatten of verwachten.²⁸

Dat stelt zorgverleners in een oncologisch zorgtraject voor de uitdaging om de **gezondheidsvaardigheden** van de mensen voor hen **correct in te schatten** en zo informatie op maat te kunnen bieden. Het is belangrijk om cruciale info meerdere keren te herhalen en regelmatig te checken of de patiënt en zijn naasten de info ook goed begrepen hebben.²⁹ Daarnaast is het aanbevolen om tools te gebruiken die de communicatie ondersteunen, zoals afbeeldingen, tekeningen, pictogrammen of vertaalapps.³⁰ Het doel is dat alle mensen met kanker en hun naasten, ongeacht hun gezondheidsvaardigheden, mee beslissingen kunnen nemen over hun zorgtraject. In het geval van een taalbarrière is het aan de zorgverleners om die te overbruggen met de hulp van een sociale tolk of intercultureel bemiddelaar, zeker als het om een complex, emotioneel belastend gesprek gaat. Dan wordt de rol van vertaler beter niet opgenomen door een familielid.

Voor **zorgverleners** kan het een uitdaging zijn om in gesprek te gaan met mensen in kwetsbare situaties en hen ook emotionele steun te bieden. Zij staan als zorgverlener vaak veraf van de leefwereld van bijvoorbeeld mensen in armoede, mensen met een migratieachtergrond, alleenstaanden met een beperkt netwerk of mensen met psychische

²⁸ *Gezondheidsvaardigheden*. Gezondbelgië.be (21 augustus 2020): <https://www.gezondbelgie.be>

²⁹ Zie voor meer communicatietips en richtlijnen Vlaamse Liga tegen Kanker. *Slechtnieuwsgesprekken: aanbevelingen voor een betere communicatie met de kankerpatiënt en zijn naasten*. Brussel: 2014

³⁰ Voor een overzicht zie [communicatiewaaijer.be](https://www.communicatiewaaijer.be)

kwetsbaarheid. Hierdoor kunnen zij de emotionele reacties van deze doelgroepen (bijv. boosheid, verbale agressie, gelatenheid of zwijgzaamheid) en de manier waarop zij met de ziekte en behandeling omgaan moeilijker begrijpen. Daarom is het belangrijk dat elke basiszorgverlener door opleiding **vaardigheden** verwerft om diversiteit aan te voelen en daarmee om te gaan, om open te staan voor andere referentiekaders, om begrip te hebben voor onverwachte emotionele reacties en hier gepast op te reageren.³¹ Bij mensen met een psychische kwetsbaarheid worden de betrokken zorgverleners (bijv. het mobiel team psychische kwetsbaarheid) mee ingeschakeld.

Verder is het belangrijk dat de **digitale geletterdheid** van patiënten en hun naasten van bij de start van het zorgtraject correct wordt ingeschat, aangezien steeds meer informatie en communicatie digitaal verloopt. Zorgverleners maken duidelijke afspraken met patiënten en naasten over de communicatiekanalen die tijdens het zorgtraject zullen gebruikt worden. Mensen met minder digitale vaardigheden worden ondersteund in het gebruik van digitale toepassingen die voor hen belangrijk zijn.³²

Emotionele steun versus psychologische hulpverlening

In de literatuur is er sprake van een grote **kloof** tussen het **‘ervaren’ van psychologische klachten** en het **‘vragen’ van psychologische hulp**. Een op de vier patiënten ervaart psychische klachten terwijl slechts een op de tien ook psychologische ondersteuning krijgt. Patiënten en zorgverleners herkennen psychische klachten niet of willen, durven of kunnen deze niet ter sprake brengen. Mogelijke redenen zijn tijdsgebrek bij zorgverleners, het stigma dat voor sommige mensen aan psychologische zorgverlening kleeft, een gebrek aan inzicht in de eigen klachten of geen geloof in de meerwaarde van psychologische hulpverlening.³³

Volgens Schroevers en Dekker zijn er echter ook patiënten die niet zozeer een vraag naar psychologische hulp hebben, maar vooral emotionele ondersteuning van hun naasten willen. Het is belangrijk om een helder onderscheid te maken tussen **normale, adaptieve emoties** die mensen met kanker gedurende het traject helpen om te gaan met de ziekte en behandeling, en **niet-adaptieve emoties** die onevenredig heftig en aanhoudend zijn, of een impact hebben op het dagelijks functioneren of de behandeling. Het zijn de niet-adaptieve emoties die meer gespecialiseerde begeleiding en therapie vereisen, terwijl emotionele ondersteuning als basiszorg ook door basiszorgverleners, naasten en vrijwilligers kan worden geboden.³⁴

Dat impliceert wel een grotere **verantwoordelijkheid en deskundigheid** van de betrokken basiszorgverleners om mensen met kanker emotioneel te ondersteunen en bijkomende noden op het vlak van gespecialiseerde psychologische zorg te detecteren. Dat wil ook

³¹ Interview ervaringsdeskundige C (30/6/25)

³² Kom op tegen Kanker. *Digitalisering in de zorg: een zorg meer, een zorg minder? Ervaringen van patiënten en hun naasten*. Brussel: maart 2024.

³³ Schroevers, M. & J. Dekker, *Detecteren van psychische klachten en doorverwijzen naar zorg*, 2022

³⁴ Schroevers, M. & J. Dekker, *Detecteren van psychische klachten en doorverwijzen naar zorg*, 2022

zeggen dat de vaardigheden van deze centrale zorgverleners verder dienen versterkt te worden.

In dit model hebben de **psychologen van het zorgteam** niet alleen een zorgverlenende rol naar de patiënt toe, maar ook een belangrijke intermediaire rol in het coachen en trainen van de betrokken (para)medische zorgverleners bij de emotionele ondersteuning van mensen met kanker.³⁵ Dit zou gecombineerd kunnen worden met een vorm van digitale opvolging waarbij regelmatig (bijv. wekelijks of maandelijks) klachten en zorgnoden kunnen worden aangegeven.³⁶ Verder kunnen psychologen ook bijkomende ondersteunende taken op zich nemen, zoals collega-zorgverleners coachen op het vlak van zelfzorg, een psycho-educatief aanbod uitstippelen voor mensen met kanker en hun naasten en zorgvrijwilligers opleiden en coachen.

Screening van zorgnoden

Voor de bevraging van psychosociale en andere zorgnoden doen internationale richtlijnen aanbevelingen voor een **systematische screening** van alle mensen met kanker met een gevalideerde screeningstool. Concreet gaat het om tools zoals 'De Lastmeter', 'Distress-thermometer/barometer', 'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)', 'Cancer Rehabilitation Evaluation System' (CARES) en 'Supportive Cancer Needs Survey' (SCNS). Het gebruik van die meetinstrumenten is een eerste stap om noden in kaart te brengen.³⁷ Ondanks de duidelijke aanbeveling van bestaande gepubliceerde richtlijnen om regelmatig patiënten te screenen, blijft in de praktijk een systematische screening van psychosociale problemen in verschillende landen uit. Veelvoorkomende **drempels** voor zorgverleners zijn een gebrek aan tijd en beschikbare capaciteit, beperkte financiële middelen en een gebrek aan administratieve ondersteuning.³⁸ Daarnaast vinden de meeste studies geen overtuigend wetenschappelijk bewijs voor betere psychosociale uitkomsten (op het vlak van angst, depressie, *distress*, kwaliteit van leven of functioneren) wanneer patiënten worden gescreend zoals aanbevolen in de gangbare richtlijnen. Wel lijkt een regelmatige psychosociale screening de communicatie tussen patiënten en artsen te verbeteren en te leiden tot meer doorverwijzingen.³⁹

³⁵ Zie Dekker, J., Sears, S.F., e.a. *Psychologically informed health care*. Translational Behavioral Medicine, 2023, vol. 13, pp. 289–296

³⁶ Schroevers, M. & J. Dekker, *Detecteren van psychische klachten en doorverwijzen naar zorg*, 2022

³⁷ NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology: Distress Management, 2025; Detecteren behoefte psychosociale zorg. Federatie Medisch Specialisten, 2017; Schouten, B. *Assessment of cancer patients' quality of life and psychosocial care needs. A plea for more integrated and patient-centered care*. U Hasselt: 2017.

³⁸ Rivest J, Desbeaumes Jodoin V, e.a. *Screening for distress in cancer care: How to overcome barriers after unsuccessful implementation?* Palliative and Supportive Care vol. 20, pp. 1–3; Deshields, T.L.; Wells-Di Gregorio, S. e.a. *Addressing Distress Management Challenges: Recommendations from the Consensus Panel of the American Psychosocial Oncology Society and the Association of Oncology Social Work*. CA Cancer J Clin 2021, vol. 71, nr. 5, pp. 407–436.

³⁹ Schroevers, M. & J. Dekker, *Detecteren van psychische klachten en doorverwijzen naar zorg*, 2022

Los van het pleidooi vanuit het onderzoeksveld om zorgvuldiger en systematischer een screening te implementeren om betere resultaten te bekomen, kan regelmatige screening alvast als een **pragmatische strategie** worden ingezet om de communicatie tussen patiënten en zorgverleners te bevorderen. Zo kan een screeningstool als ‘De Lastmeter’ met een vragenlijst de drempel verlagen om psychosociaal welzijn en levenskwaliteit te bespreken. Een dergelijke tool (op papier of digitaal) informeert mensen met kanker en hun naasten over de domeinen waarin ze problemen kunnen ervaren en geeft aan dat die moeilijkheden relevant zijn om met het zorgteam te bespreken. Op die manier helpt een vragenlijst de patiënt om een consultatie voor te bereiden, of om tijdens de consultatie in kaart te brengen wat goed of minder goed gaat. Zo kwam in een eerder rapport van Kom op tegen Kanker over kanker en seksualiteit duidelijk naar voren dat mensen met kanker en hun naasten niet altijd weten dat ze de impact van de behandeling op hun seksualiteit kunnen bespreken, zeker als geen enkele zorgverlener hier zelf actief over communiceert.⁴⁰

Een regelmatige bevraging van psychosociale en andere zorgnoden is volgens de bestaande richtlijnen belangrijk opdat deze klachten niet te lang onder de radar blijven en proactief kunnen opgespoord worden. De literatuur suggereert om dit minstens bij belangrijke **sleutelmomenten** in het zorgtraject te doen, zoals kort na de diagnosemededeling, bij de start en het einde van elke behandeling (chemotherapie, radiotherapie en doelgerichte therapie), bij de start en het einde van hormoontherapie, bij de overgang van de behandeling naar de controleperiode, bij het optreden van een recidief en/of metastasen, bij de overgang van een curatieve naar een palliatieve behandeling, tijdens de controleperiode, bij de overdracht van zorg naar de eerste lijn en bij de start van de terminale fase.⁴¹ Idealiter gebeurt de bevraging van psychosociale en andere zorgnoden echter bij elk medisch bezoek aan het ziekenhuis als deel van patiëntgerichte zorg.⁴² De vraag stelt zich of dat realistisch is gezien de beperkte tijd en capaciteit van zorgverleners in het ziekenhuis en de eerstelijnszorg. Bovendien mag de patiënt een regelmatige bevraging van zijn noden niet als een extra belasting ervaren (bijv. een vragenlijst die voor elke consultatie moet ingevuld en doorgestuurd worden). Er is wel voldoende continuïteit nodig in het contact met mensen met kanker en hun naasten om een goede opvolging te kunnen garanderen. Niet elk contact hoeft daarbij veel tijd te vragen en de vorm aan te nemen van een uitgebreide consultatie.⁴³

Daarnaast kunnen vormen van **digitale monitoring** in de toekomst hulp bieden om psychosociale noden en klachten meer proactief en systematisch te detecteren, en indien nodig door te verwijzen bij klachten. Verder onderzoek is nodig naar de gebruiksvriendelijkheid van digitale tools en strategieën om op psychosociaal vlak regelmatig gerapporteerde uitkomsten (PROMs) en ervaringen (PREMs) te meten.

⁴⁰ Kom op tegen Kanker. *Hoe ervaren mensen de zorg voor seksualiteit na kanker? Een onderzoeksrapport*, 2022. Een mogelijk nadeel is wel dat een uitgebreide probleemlijst bij sommige patiënten meer angst of zorgen kan te weeg brengen over problemen die zich mogelijk in de toekomst kunnen voordoen. Een heldere visuele tool (op papier of digitaal beschikbaar) die de relevante domeinen aangeeft waarop zich problemen kunnen voordoen en waarover patiënten en hun naasten in gesprek kunnen gaan met het zorgteam hieraan wel tegemoet.

⁴¹ *Detecteren behoefte psychosociale zorg*, Federatie Medische Specialisten, 2017

⁴² *NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology: Distress Management*, 2025

⁴³ Focusgroep zorgverleners (28/3/2025)

Het detecteren en bevragen van zorgnoden is een **basistaak** voor alle betrokken zorgverleners die mensen met kanker en hun naasten zien, zowel in het ziekenhuis als daarbuiten. Door de opkomst van onder meer orale chemobehandelingen en de toediening van behandelingen thuis (thuishospitalisatie) of in de huisartsenpraktijk (bijv. hormoontherapie), verloopt een steeds groter deel van de behandeling buiten het ziekenhuis. Daarom is het evident dat betrokken zorgverleners zoals thuisverpleegkundigen en huisartsen mee verantwoordelijk zijn voor de paramedische en psychosociale opvolging van patiënten. Deze zorgverleners staan ook in voor de bevraging van zorgnoden en een gepaste doorverwijzing naar zorgverleners of initiatieven binnen of buiten het ziekenhuis. Dit vraagt van bij het begin duidelijk overleg en afspraken tussen de thuisverpleegkundige, de huisarts en het zorgteam in het ziekenhuis. Die **transmurale samenwerking** is nodig om een degelijke opvolging van mensen met kanker te garanderen.

5. Ondersteunende zorg doorheen de patient journey van mensen met kanker

In dit deel zoomen we in op de specifieke zorgvragen en -noden die mensen met kanker en hun naasten zich stellen tijdens het traject dat ze doorlopen, de zogenaamde *patient journey*. Voor elke fase in het zorgtraject doen we op basis van het ontwikkelde kader concrete aanbevelingen over een minimumaanbod ondersteunende zorg. Om deze basiszorg te garanderen, moet er aan een aantal randvoorwaarden voldaan zijn, zoals voldoende medewerkers met de juiste expertise en een gepaste, comfortabele accommodatie (bijv. consultatieruimtes met voldoende privacy, gedeelde ruimtes die contact tussen andere patiënten en vrijwilligers stimuleren, aangepaste faciliteiten voor groepsactiviteiten zoals yoga, relaxatie ...).

Deze aanbevelingen zijn algemeen en gelden als een minimum voor **alle types kanker**. Voor sommige subgroepen van patiënten kunnen er goede redenen zijn (bijv. heel specifieke klachten) om het voorgestelde minimum met extra ondersteuning uit te breiden binnen een pathologiespecifiek zorgpad, zodat elke patiënt met die specifieke pathologie of behandeling rechtstreeks toegang tot heeft tot deze extra ondersteuning.

5.1. Alarmeringsfase

In de fase voor de definitieve kankerdiagnose

- Mensen met een vermoeden van kanker worden in de eerste plaats ondersteund door de naaste omgeving. Daarnaast moeten zij voor verdere info en emotionele ondersteuning terecht kunnen bij professionele zorgverleners in de eerstelijnszorg (huisarts) of het ziekenhuis (arts-specialist, verpleegkundige).
- De periode tussen de doorverwijzing naar het ziekenhuis, de uitvoering van medische onderzoeken en de mededeling over de onderzoeksresultaten is zo kort mogelijk.

De periode voordat de kankerdiagnose wordt gesteld en meegedeeld, is een fase die veel onrust, angst en onzekerheid met zich meebrengt. Het begint vaak met de ervaring van eerste symptomen of de vaststelling van verdachte resultaten van een screening of ander onderzoek. Daarop volgt een eerste gesprek met de huisarts of arts-specialist en een doorverwijzing naar het ziekenhuis voor verdere onderzoeken. Mensen met kanker en hun naasten geven aan dat deze periode emotioneel intens is en het soms erg lang duurt vooraleer er uitsluitel is over de diagnose.

In deze fase ervaren mensen met kanker en hun naasten **veel onzekerheid, onrust en (existentiële) angst**. De emotionele opvang van mensen met een vermoeden van kanker gebeurt vaak in de eerste plaats door naasten, familieleden of vrienden als die er zijn. Het is belangrijk dat ook de betrokken huisarts of arts-specialist in deze onzekere periode bereikbaar en toegankelijk is voor meer info over de gezondheidstoestand van de patiënt. Ook voor emotionele ondersteuning moeten mensen met een vermoeden van kanker terecht kunnen bij hun professionele zorgverleners, ongeacht of er een ondersteunend netwerk is. De zorgverlener bevraagt actief bij de patiënt of die een ondersteunend netwerk heeft of er alleen voor staat.⁴⁴

De rol van betrokken zorgverleners in deze fase:

- Als de **huisarts of arts-specialist** (bijv. gynaecoloog, dermatoloog, uroloog ...) doorverwijst voor verder onderzoek, is dat de meest aangewezen zorgverlener om de patiënt verdere ondersteunende zorg te bieden. In de eerste plaats geeft de zorgverlener **heldere info over het traject en de timing** van verdere onderzoeken, zodat patiënten en hun naasten weten wat hen wanneer te wachten staat. Dat kan onzekerheid en extra stress over het te lopen traject verminderen. Verder gaat de zorgverlener **empathisch om met de emoties** en de zorgen die patiënten en hun naasten uiten tijdens contactmomenten. Zoals een bevraagde huisarts het omschrijft: 'De huisarts gaat samen op weg met de patiënt in deze fase van onzekerheid.'⁴⁵ De huisarts is in deze fase beschikbaar voor advies en steun, hoewel de besluitvorming en planning van het traject in het ziekenhuis gebeurt. Een vertrouwensband tussen arts en patiënt helpt de zorgverlener om in te schatten hoe de patiënt met slecht nieuws zal omgaan.
- **Andere zorgverleners** in de huisartsenpraktijk of het zorgteam van het ziekenhuis (bijv. verpleegkundige of psycholoog) die al betrokken zijn in de zorg voor een patiënt, kunnen ook emotionele ondersteuning bieden. Vandaag beschikt slechts een beperkt aantal huisartsenpraktijken echter over een verpleegkundige of psycholoog. Ook in de praktijk zijn hun rollen en taken op het vlak van ondersteunende zorg onduidelijk. Daarnaast komen in bepaalde pathologiespecifieke zorgpaden in het ziekenhuis (bijv. voor borstkanker of urologie) gespecialiseerde verpleegkundigen al voor de definitieve diagnose in contact met de patiënt. Bijvoorbeeld om de onderzoeken in het ziekenhuis te plannen, info over de verdere onderzoeken te geven en daarin begeleiding te bieden.

⁴⁴ Interview ervaringsdeskundige C (27/6/25)

⁴⁵ Interview huisarts (10/6/25)

In de praktijk zijn er een aantal uitdagingen om de continuïteit van zorg in deze fase te garanderen:

- De **inzet van zorgverleners in het ziekenhuis voor de definitieve diagnose** is uiteraard pas mogelijk als er een duidelijk vermoeden van kanker is. Daarentegen komt een kankerdiagnose vaak erg onverwachts voor zowel de betrokken zorgverleners als de patiënt en kan er dus niet door een specifiek zorgteam in het ziekenhuis op geanticipeerd worden. In dat geval blijft de doorverwijzende huisarts of arts-specialist beschikbaar voor de zorgvragen en -noden van de patiënt. In de praktijk blijkt dit **vaak een grijze zone**: mensen met een vermoeden van kanker laten zich onderzoeken in het ziekenhuis en krijgen daar geen verdere begeleiding, terwijl de doorverwijzende zorgverlener de patiënt in afwachting van de resultaten een beetje loslaat zodra het initiatief naar het ziekenhuis verschuift. Het risico op een lacune in de begeleiding en ondersteuning door een professionele zorgverlener is hier groot, terwijl deze fase voor mensen met een vermoeden van kanker net erg belastend is.
- Vandaag is er nog geen sprake van een **snelle en efficiënte communicatie tussen de huisarts en het ziekenhuis in beide richtingen**. Dat is echter wel nodig om de zorg tussen de eerste lijn en het ziekenhuis naadloos op elkaar te laten aansluiten. Enerzijds is een snelle communicatie van de resultaten aan de betrokken huisarts nodig, zodat die een proactieve rol kan opnemen en de patiënt verder kan ondersteunen. Anderzijds beschikt de betrokken huisarts over heel wat informatie over de patiënt die bijzonder relevant kan zijn voor het verloop van het diagnose- en behandeltraject in het ziekenhuis. Het gaat zowel om informatie op medisch vlak (bijv. ziektegeschiedenis) als op psychosociaal vlak (bijv. thuissituatie, ondersteunend netwerk, andere psychologische problemen, levensdoelen, therapietrouw).

Tot slot is de periode tussen de doorverwijzing naar het ziekenhuis, de uitvoering van de geplande onderzoeken en de bekendmaking van de resultaten emotioneel zwaar voor mensen met een vermoeden van kanker. Die **tijdspanne** moet zo kort mogelijk worden gehouden. Vandaag zijn er grote verschillen in de gerapporteerde tijdsduur. Zeker voor patiënten met zeldzame tumoren kan de zoektocht naar de juiste diagnose erg veel onderzoeken en tijd in beslag nemen. De begeleiding en opvang door de betrokken huisarts of arts-specialist in deze onzekere periode is dus heel belangrijk zolang er geen definitieve diagnose is gesteld.

5.2. Diagnosemededeling

In de fase van de diagnosemededeling

- Het slechte nieuws wordt meegedeeld tijdens een gepland gesprek tijdens patiënt en arts-specialist. De directe naasten worden hiervoor mee uitgenodigd mits toestemming van de patiënt. Een van de volgende dagen wordt een vervolggesprek met de arts-specialist gepland zodat de patiënt en zijn naasten de diagnose en het traject goed begrijpen.

- Bij het meedelen van de diagnose wordt een verpleegkundig trajectbegeleider geïntroduceerd. Indien nodig kan er op korte termijn een beroep gedaan worden op andere psychosociale zorgverleners.
- De trajectbegeleider organiseert in de dagen na het slechtnieuwsgesprek minstens één apart gesprek met de patiënt om persoonlijke noden en levensdoelen te bevragen. De trajectbegeleider brengt het beschikbare ondersteunend netwerk van de patiënt in kaart en verkent of die zich in een kwetsbare situatie bevindt.
- Patiënten in een mogelijk kwetsbare situatie (bijv. gebrek aan netwerk, beperkte gezondheidsvaardigheden, financiële problemen, psychische kwetsbaarheid) worden meer proactief begeleid en opgevolgd in het ziekenhuis en de eerstelijnszorg door de huisarts of een andere vaste contactpersoon.
- Op basis van de noden en problemen die de trajectbegeleider detecteert, is er een doorverwijzing mogelijk voor een meer diepgaande bespreking (assessment) met een van de zorgverleners met de juiste expertise. Indien nodig is er eerst interdisciplinair zorgoverleg alvorens verdere ondersteunende zorg voor te stellen en te coördineren.
- Mensen met kanker en hun betrokken naasten worden op maat geïnformeerd over en indien nodig doorverwezen naar het beschikbare aanbod van ondersteunende zorg binnen en buiten het ziekenhuis. Het gaat hier zowel om professionele zorgverlening als ondersteuning door ervaringsdeskundigen, lotgenoten en vrijwilligers.

Wanneer de medische onderzoeken uitsluitsel geven over de diagnose kanker, gebeurt de communicatie met patiënten en hun naasten volgens de **bestaande internationale richtlijnen** rond slechtnieuwscommunicatie:

- De mededeling van de definitieve diagnose gebeurt door de betrokken arts-specialist tijdens een **gepland face-to-facegesprek**, dus niet via de telefoon, e-mail of video. Dit gesprek vindt plaats op een rustige plek waar de arts, patiënt en naasten de nodige privacy hebben en niet gestoord kunnen worden. De arts trekt hiervoor voldoende tijd uit.⁴⁶
- De patiënt wordt vooraf aangemoedigd om een of meerdere naasten of vertrouwenspersonen mee te brengen naar de consultatie.⁴⁷ Dit uiteraard op voorwaarde dat de patiënt toestemt met hun aanwezigheid.
- Naast de diagnose, worden ook de timing en de opeenvolging van bijkomende nodige onderzoeken helder meegedeeld en besproken.

⁴⁶ Vlaamse Liga tegen Kanker. *Slechtnieuwsgesprekken: aanbevelingen voor een betere communicatie met de kankerpatiënt en zijn naasten*. Brussel: oktober 2014

⁴⁷ De (herziene) wet op de patiëntenrechten voorziet ook dat een of meerdere door de patiënt aangeduide vertrouwenspersonen hem bij elk gesprek met de zorgverlener, onderzoek, behandeling of gesprek kan bijstaan. Zie: *Wet tot wijziging van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt en tot wijziging van bepalingen inzake rechten van de patiënt in andere wetten inzake gezondheid* – 6 februari 2024, Belgisch Staatsblad, 23/2/2024. In de verdere tekst wordt de personen die de wettelijke rol van vertrouwenspersoon opnemen voor de eenvoud ook opgevat als naaste.

- **Herhaalde informatie en emotionele steun** tijdens en na dit slechtnieuwsgesprek zijn enorm helpend. De arts en andere zorgverleners gaan regelmatig na of patiënten en hun naasten de info goed begrepen hebben, bieden hun voldoende ruimte om hun emoties te tonen, erkennen hun emoties, luisteren actief en gaan hier empathisch mee om. Voor een goed begrip kan het gesprek ook in onderlinge overeenstemming worden opgenomen, zodat het achteraf kan herbeluisterd worden of via een digitale tool kan worden omgezet in een begrijpelijke tekst.⁴⁸
- Mensen met kanker en hun naasten moeten ook de mogelijkheid krijgen tot **extra ondersteuning** om hun emoties te ventileren en te verwerken.⁴⁹ Een goed praktijkvoorbeeld is dat er al bij het slechtnieuwsgesprek een tweede zorgverlener aanwezig is, bij voorkeur de verpleegkundig trajectbegeleider. Die kan de patiënt en zijn naasten na het gesprek meteen verder informeren en begeleiden. Door aanwezig te zijn bij het slechtnieuwsgesprek, weet deze zorgverlener ook wat er precies gezegd is en kan die daar gepast op inspelen. Belangrijk is dat de behandelend arts de tweede zorgverlener goed introduceert en voldoende uitlegt wat de zorgverlener voor de patiënt en zijn naasten na het gesprek kan betekenen (bijv. extra informatie en verduidelijking, emotionele steun, vaste contactpersoon). Hetzelfde geldt wanneer de tweede zorgverlener niet kan aanwezig zijn bij het slechtnieuwsgesprek, maar op een ander moment beschikbaar is voor verdere emotionele ondersteuning. In dat geval is het cruciaal dat deze tweede zorgverlener gebriefd wordt over de diagnose, de verdere onderzoeken en het verloop van het slechtnieuwsgesprek. Een onvoorbereide zorgverlener inschakelen na het slechtnieuwsgesprek heeft weinig meerwaarde.
- De arts-specialist en de tweede zorgverlener besteden bijzondere aandacht aan **de gezondheidsvaardigheden** van mensen met kanker en hun naasten door bijvoorbeeld regelmatig na te gaan of zij de informatie goed begrepen hebben. Als de patiënt een andere moedertaal dan het Nederlands of een andere culturele achtergrond heeft, wordt altijd een sociaal tolk of intercultureel bemiddelaar ingeschakeld om dit moeilijke, emotioneel complex gesprek goed te laten verlopen. In dit geval is het afgeraden dat naasten de rol van tolk opnemen, aangezien zij als betrokken partij (on)bewust vaak de informatie filteren voor de patiënt.

Op het einde van het diagnosegesprek wordt al een van de volgende dagen **een vervolgesprek** met de arts-specialist gepland. Dit gesprek is een belangrijk moment om info te herhalen en na te gaan of patiënten en hun naasten alle medische info goed begrepen hebben. Bijkomend moet er ruimte zijn voor patiënten en hun naasten om vragen te stellen en dieper op bepaalde aspecten in te gaan. De zorgverlener kan verdere en meer specifieke info geven over diagnose, prognose, behandelopties en de volgende stappen in het traject, rekening houdend met de informatiebehoeften van patiënten en hun naasten.⁵⁰

In de praktijk zal dit gesprek vaak overlappen met de consultatie waarin de arts-specialist de resultaten van de onderzoeken bespreekt met de patiënt en zijn naasten. Zodra er echter

⁴⁸ Zie bv. de app Clareco Copilot [Clareco Online](#) -

⁴⁹ Vlaamse Liga tegen Kanker. *Slechtnieuwsgesprekken: aanbevelingen voor een betere communicatie met de kankerpatiënt en zijn naasten*. Brussel: oktober 2014

⁵⁰ Het vastleggen van een volgende afspraak ter afronding van het eerste gesprek over de diagnose, kort daarna, is een belangrijke 'best practice' die in de verschillende modellen voor slechtnieuwscommunicatie wordt aangeraden. Vlaamse Liga tegen Kanker. *Slechtnieuwsgesprekken: aanbevelingen voor een betere communicatie met de kankerpatiënt en zijn naasten*, 2014

meerdere dagen zitten tussen de diagnosemededeling, het uitvoeren van verdere onderzoeken en het kennen van de resultaten, is een extra vervolgggesprek noodzakelijk. Mensen met kanker en hun naasten mogen nooit het gevoel krijgen dat ze alleen worden gelaten met hun (voorlopige) diagnose.⁵¹

De trajectbegeleider

Het ziekenhuis is een heel specifieke setting waar patiënten veel informatie te verwerken krijgen op een moment dat ze volop in een emotionele rollercoaster zitten. Hier komen ze ook met heel wat zorgverleners uit verschillende disciplines in contact. Al die informatie kan al snel te veel of moeilijk te volgen zijn. Daarom is het belangrijk dat mensen met kanker en hun naasten vanaf de diagnosemededeling kunnen terugvallen op een zorgverlener die doorheen het traject als **vaste contactpersoon** fungeert en altijd beschikbaar is voor vragen.

In steeds meer ziekenhuizen kunnen mensen met kanker en hun naasten een beroep daarvoor doen op een **trajectbegeleider**. Naargelang het ziekenhuis wordt de functie soms anders benoemd, bijvoorbeeld oncocoach, trajectverpleegkundige, oncoverpleegkundige, begeleidingsverpleegkundige of verpleegkundig consulent. In deze visietekst wordt met de neutrale term ‘trajectbegeleider’ de verpleegkundige aangeduid die de vaste contactpersoon is voor mensen met kanker en hun naasten in het ziekenhuis én hen ook opvolgt in de loop van het zorgtraject. De trajectbegeleider combineert **paramedische en psychosociale expertise** in de oncologie en neemt samen met de behandelend arts een centrale rol op in het zorgtraject.

Mensen met kanker en hun naasten ervaren een trajectbegeleider unaniem als een bijzonder **grote meerwaarde**. Helaas is dit echter nog niet de standaard voor iedereen met kanker, zo blijkt uit gesprekken met zorgverleners en getuigenissen van patiënten.⁵² Internationaal onderzoek geeft verder aan dat de begeleiding en opvolging door een verpleegkundige kan leiden tot een snellere start van een behandeling, betere therapietrouw, betere symptoomcontrole, minder complicaties, minder stress, angst en depressieve gevoelens en een betere fysieke conditie. Kortom: een verbetering van de zorg en de levenskwaliteit van mensen met kanker. Daarnaast is er ook enig bewijs dat een trajectbegeleider die goed geïntegreerd is in het zorgtraject op lange termijn kosteneffectief is. Concreet gaat het om de ontlasting van artsen, meer tijd voor zorg voor de patiënt en kostenbesparingen, ook al vraagt trajectbegeleiding initieel bijkomende investeringen.⁵³

⁵¹ Zie interview ervaringsdeskundige G (4/6/25)

⁵² In een bevraging van Kom op tegen Kanker van 436 kankerpatiënten en hun naasten in 2021 vermeldde slechts een minderheid (37,8 %) contact met trajectbegeleider tijdens de behandeling. Uiteraard kan de situatie anno 2025 sterk verbeterd zijn, en was er mogelijk een onderrapportering door de coronacrisis of een gebrek aan herkenning van één van de verpleegkundigen als trajectbegeleider door de respondenten. Zie Kom op tegen Kanker. *Hoe ervaren mensen de zorg voor seksualiteit na kanker?* Een onderzoeksrapport, 2022.

⁵³ Muzio, K., Hiemstra, J., e.a. *The Value of the Nurse Navigator in Complex Cancer Care: A Scoping Review*. Healthcare, 2025, vol. 13, p. 1585; Rodrigues RL, Schneider F, e.a. *Clinical outcomes of patient*

Trajectbegeleiding is vandaag helaas nog geen standaardzorg voor alle mensen met kanker. Zo is er soms geen trajectbegeleider ter beschikking van patiënten die enkel chirurgie ondergaan, orale chemo krijgen of een specifieke kankertype hebben (bijv. hersentumor).⁵⁴ Verder is er geen eenduidige rol- en taakomschrijving of kwaliteitsopvolging voor trajectbegeleiders in de Belgische oncologische zorg. Om die reden wordt trajectbegeleiding anders ingevuld in de verschillende ziekenhuizen.

De trajectbegeleider garandeert een basis aan ondersteunende zorg voor mensen met kanker en hun naasten op de volgende manieren:

- Op maat van patiënten en hun naasten communiceren over hun diagnose, behandeling, zorgtraject en neveneffecten. Deze communicatie is complementair met die van de behandelend arts. De trajectbegeleider gaat regelmatig na of de info goed begrepen is.
- Emotionele ondersteuning bieden aan mensen met kanker en hun naasten.
- Zelfmanagement ondersteunen en de patiënt helpen om gepaste keuzes te maken in het zorgtraject.
- Regelmatig de zorgnoden van patiënten en hun naasten bevragen, eventuele problemen detecteren en hen waar nodig doorverwijzen naar het zorgaanbod binnen of buiten het ziekenhuis. Ook voor mensen in een palliatieve situatie die (palliatieve) zorgnoden ervaren.
- In overleg gaan met andere zorgverleners in het ziekenhuis en in de eerstelijnszorg over de zorgnoden van patiënten en hun naasten. De trajectbegeleider faciliteert onderling overleg en de coördinatie van de zorg (door andere zorgverleners) en volgt dit verder op.

De trajectbegeleider onderscheidt zich van andere zorgverleners door de patiënt tijdens **het hele zorgtraject op te volgen**. Zo heeft de trajectbegeleider zicht op alle betrokken zorgverleners in het traject, al zal die niet altijd zelf de zorg coördineren of verantwoordelijk zijn voor de communicatie met andere zorgverleners. In de praktijk zullen artsen, sociaal werkers, psychologen ... zelf een deel van de zorg coördineren wanneer die binnen hun werkerrein valt.

De trajectbegeleider werkt bij voorkeur **in duo** met een andere trajectbegeleider. Zo kunnen eventuele afwezigheden vlot worden opgevangen. De trajectbegeleider is (tijdens de werkuren) bereikbaar voor vragen van patiënten en hun naasten, ook tussen de contactmomenten en consultaties in het ziekenhuis door. Als vaste contactpersoon fungeert de trajectbegeleider als een **schakel** tussen enerzijds patiënten en hun naasten, anderzijds de betrokken zorgverleners binnen en buiten het ziekenhuis. Verder is de trajectbegeleider ook een **wegwijzer** in het zorgaanbod binnen en buiten het ziekenhuis. In die rol van wegwijzer of 'navigator' is de trajectbegeleider zich bewust van mogelijke drempels in de zorg die mensen

navigation performed by nurses in the oncology setting: an integrative review. Rev Bras Enferm, 2021, vol. 74 nr. 2.

⁵⁴ Focusgroep zorgverleners, 28/3/25

met kanker en hun naasten kunnen ervaren. Trajectbegeleiding moet toegang garanderen tot gepaste medische en ondersteunende zorg in alle fasen van het zorgtraject.⁵⁵

Concreet voor deze fase plant de trajectbegeleider in de dagen na de diagnosemededeling voor alle patiënten en hun naasten minstens **één apart gesprek** in (zonder de behandelend arts).⁵⁶ Dit gesprek heeft de volgende doelstellingen:

- Verder kennismaken en informatie geven over de beschikbare zorgverleners in het zorgteam en het aanbod aan psychosociale, spirituele en ondersteunende zorg in het ziekenhuis.
- Verdere vragen over de diagnose, behandelmogelijkheden en het zorgtraject beantwoorden.
- Het ondersteunend netwerk rond de patiënt in de thuissituatie in kaart te brengen. Het gaat hier zowel om naasten als professionele zorgverleners waarmee de patiënt een vertrouwensband heeft (bijv. huisarts, thuisverpleegkundige, gezinshulp, sociaal werker ziekenfonds).
- Meer zicht krijgen op de levensdoelen van de patiënt en wat die belangrijk vindt in het leven. Dat is relevant om de patiënt mee te kunnen ondersteunen bij zorgkeuzes.
- Noden en zorgen bevragen die de patiënt mogelijk ervaart op fysiek, emotioneel en relationeel vlak. Indien nodig hen ook doorverwijzen naar een sociaal werker en/of psycholoog voor verdere hulp en ondersteuning op maat. Voor een nodenbevraging kan een psychosociaal screeningsinstrument (bijv. de lastmeter met probleemlijst, *distress*-barometer, CARES ...) gebruikt worden.⁵⁷ Bij specifieke subgroepen van patiënten moeten er ook meer specifieke topics besproken worden (bijv. bij AYA's een mogelijke kinderwens, hervatting van school of studies).⁵⁸
- Mogelijke vragen en zorgen van mensen met kanker en hun naasten op financieel, praktisch en administratief vlak verkennen (bijv. werk of studies, administratie, uitkeringen, transport). Zo krijgt de trajectbegeleider beter zicht op mogelijk kwetsbare situaties waarin patiënten zich bevinden. Indien nodig kunnen zij gepast doorverwezen worden naar sociaal werkers (binnen of buiten het ziekenhuis) die meer specifieke info en begeleiding kunnen bieden.
- Voor een eerste keer informatie geven over het beschikbare aanbod ondersteunende zorg buiten het ziekenhuis, zowel in de eigen regio als in heel België als dat relevant is voor de patiënt. Bijvoorbeeld inloophuizen, lotgenotengroepen, het psychosociaal aanbod van

⁵⁵ Chan RJ, Milch VE, e. al. *Patient navigation across the cancer care continuum: An overview of systematic reviews and emerging literature*. CA Cancer J Clin, 2023, vol. 73 nr. 6, pp. 565-589.

⁵⁶ Het slechtnieuwsgesprek zelf is daarvoor geen geschikt moment. Het eerste vervollgesprek met de behandelend arts of verpleegkundige/verpleegkundig specialist is daarvoor geschikter. Zie: *Detecteren behoefte psychosociale zorg*. Federatie Medisch Specialisten, 2017

⁵⁷ Schouten, B. *Assessment of cancer patients' quality of life and psychosocial care needs*. A plea for more integrated and patient-centered care, 2017; Lastmeter: zie <https://www.kanker.nl/hulp-en-ondersteuning/lastmeter>

⁵⁸ Kom op tegen Kanker, *Een zorgpad voor jongeren met kanker*, 2021. Zie https://www.komoptegenkanker.be/sites/default/files/media/2021-12/KOTK2021_AYA_Zorgpad.pdf

kankerorganisaties, andere zorgverleners buiten het ziekenhuis zoals psychologen, psychotherapeuten, seksuologen, diëtisten, kinesitherapeuten, Bewegen Op Verwijzing-coaches (zie overzicht op oncohulp.be).

Deze laatste doelstelling is vandaag nog een hiaat in de zorg. Mensen met kanker en hun naasten hebben vaak weinig zicht op het beschikbare aanbod van ondersteunende **(informele) zorg buiten het ziekenhuis**. Het is dan ook belangrijk dat die informatie wel doorstroomt van bij de start en nadien herhaaldelijk opnieuw meegegeven wordt.

Verder is de trajectbegeleider beschikbaar voor een (apart) **gesprek met de naasten** over hun vragen, zorgen en eventuele problemen die ze ervaren. Tot slot is het eerste gesprek met de patiënt ook het startpunt voor de trajectbegeleider om andere zorgverleners in het ziekenhuis en in de eerste lijn te brieven (**transmurale communicatie**) en eventueel de zorg met hen af te stemmen.

Aandacht voor kwetsbare groepen

Trajectbegeleiding is maatwerk: de ondersteuning is dynamisch en speelt in op de vraag en behoeften van patiënten en hun naasten. Dat vereist een goede balans tussen proactief handelen en vraaggestuurd werken.

In de fase van de diagnosemededeling plant de trajectbegeleider standaard minstens één live gesprek in. Zo kunnen vragen en zorgnoden van alle patiënten zonder onderscheid (bijv. leeftijd, sociaaleconomische status, gezondheidsvaardigheden ...) gedetecteerd worden en kan er verdere ondersteuning worden voorgesteld. Dit type **proactieve zorg** kan voorkomen dat patiënten en hun naasten zelf te laat hulp vragen. Het doel is om van bij de start van het zorgtraject een vertrouwensrelatie op te bouwen. Dat vertrouwen kan gesprekken over zorgnoden en problemen in de toekomst faciliteren. Na dit eerste gesprek kunnen bijkomende contacten face to face, telefonisch of digitaal verlopen, naargelang de voorkeur van de patiënt en de tijd die nodig is om vragen en zorgnoden te bespreken.

De trajectbegeleider peilt een eerste keer naar mogelijke **kwetsbaarheden** die een impact kunnen hebben op de zorgvraag van patiënten en hun naasten (bijv. beperkte gezondheidsvaardigheden, beperkt netwerk, financiële situatie, huisvesting, psychische kwetsbaarheid ...). Vervolgens signaleert de trajectbegeleider die kwetsbaarheid aan het hele zorgteam. Als uit dit gesprek duidelijke vragen naar voren komen, dan worden die met andere psychosociale zorgverleners (zoals de psycholoog en sociaal werker) verder besproken. Zo kan een intensiever psychosociaal zorgtraject opgestart worden. Deze vragen kunnen wijzen op een kwetsbare situatie op sociaal, emotioneel, relationeel, financieel of juridisch vlak, zoals:

- financiën (bijv. weinig inkomen, aanvragen, tegemoetkomingen, werkonbekwaamheid ...)
- administratie (bijv. verzekering en attesten, wegwijs in administratie ...)
- zelfredzaamheid in de thuissituatie (bv. uitvoeren van ADL en IADL-activiteiten)
- gebrek aan ondersteunend netwerk in de thuissituatie
- verminderde mobiliteit

Het zorgteam kan beslissen om de patiënt en zijn naasten **meer aanklappend** op te volgen. Dat wil zeggen dat de betrokken zorgverleners de patiënt op eigen initiatief zullen contacteren, als ze inschatten dat de patiënt niet de vaardigheden, kennis of motivatie heeft om het probleem zelf aan te pakken. Eén van de bevroegde ervaringsdeskundigen had geen contact met een sociaal werker, ook al waren haar financiële problemen bekend in het ziekenhuis. In de praktijk heeft een medewerker van een lokale armoedeorganisatie haar ondersteund om bij het ziekenfonds langs te gaan en een mantelzorgpremie aan te vragen, informatie te zoeken over het kankerfonds van Kom op tegen Kanker enzovoort.⁵⁹

Tot slot is de **navigerende rol** van een trajectbegeleider cruciaal voor patiënten in kwetsbare situaties die sowieso al met heel wat drempels in de zorg worden geconfronteerd. Uit gesprekken met enkele patiënten in kwetsbare situaties bleek dat zij in hun traject geen beroep hadden kunnen doen op een trajectbegeleider. Toch hadden zij nood aan een zorgverlener die ze konden vertrouwen en die hen de weg kon wijzen naar de juiste zorg of instanties. Die rol werd soms ad hoc ingevuld door bijvoorbeeld een ‘community health worker’ of een medewerker van een vereniging tegen armoede.⁶⁰ Meer zelfs: bij afwezigheid van een ondersteunend netwerk (betrokken naasten) wordt idealiter een zorgverlener aangeduid om deze zorgcoördinerende taken zo goed mogelijk op te nemen en de zorg op te volgen.

5.3. Behandelingskeuze en -planning

In de fase van de behandelingskeuze en -planning

- De arts-specialist bespreekt met de patiënt en zijn naasten de behandelopties en stimuleert de patiënt om tot een gedeelde beslissing over de behandeling te komen. Ook de plaats van behandeling (referentiecentrum, thuishospitalisatie) en een mogelijke deelname aan een klinische studie wordt samen beslist.
- Tijdens het proces van gedeelde besluitvorming over de behandeling is er, naast de arts-specialist, ook ondersteuning van de trajectbegeleider en eventueel de huisarts mogelijk.
- De trajectbegeleider is de contactpersoon voor zorgverleners in de eerste lijn en neemt contact op met de huisarts om de diagnose, de behandelopties en het zorgtraject toe te lichten. De trajectbegeleider en de huisarts wisselen ook informatie uit over de gezondheidstoestand, psychosociale situatie, thuiscontext en de conclusies van het MOC.
- De naasten van de patiënt hebben recht op een gesprek met de trajectbegeleider of andere ondersteunende zorgverleners over hun rol in het traject en de concrete zorgtaken die ze kunnen opnemen. Ook hun eigen (psychosociale) noden kunnen aan

⁵⁹ Interview ervaringsdeskundige G (4/6/25)

⁶⁰ Interview ervaringsdeskundige G (4/6/25); interview ervaringsdeskundige I (2/7/25)

bod komen.

- Patiënten in een mogelijk kwetsbare situatie (bijv. gebrek aan netwerk, beperkte gezondheidsvaardigheden, financiële problemen, psychische kwetsbaarheid) worden meer proactief begeleid en opgevolgd in het ziekenhuis en de eerstelijnszorg door de huisarts of een andere vaste contactpersoon.
- Op basis van de noden en problemen die de trajectbegeleider detecteert, is er een doorverwijzing mogelijk voor een meer diepgaande bespreking (assessment) met een van de zorgverleners met de juiste expertise. Indien nodig is er eerst interdisciplinair zorgoverleg alvorens verdere ondersteunende zorg voor te stellen en te coördineren.
- Mensen met kanker en hun betrokken naasten worden op maat geïnformeerd over en indien nodig doorverwezen naar het beschikbare aanbod van ondersteunende zorg binnen en buiten het ziekenhuis. Het gaat hier zowel om professionele zorgverlening als ondersteuning door ervaringsdeskundigen, lotgenoten en vrijwilligers.
- Na de behandelingskeuze informeert de trajectbegeleider de betrokken zorgverleners in de eerste lijn (bijv. de huisarts) over het geplande behandeltraject en overlegt met hen welke taken zij kunnen opnemen in het behandeltraject.

Na de diagnosemededeling volgt een **fase van verdere onderzoeken** (bijv. scan, biopsie) om de prognose en mogelijke behandelopties te bepalen. Deze fase kan enkele dagen duren, maar soms ook enkele weken tot maanden. Daardoor kunnen de gesprekken over de diagnose en behandelopties kort bij elkaar liggen en soms zelfs overlappen, of net over een langere periode gespreid zijn.

De arts-specialist bespreekt de resultaten van de verdere onderzoeken tijdens een gepland gesprek met de patiënt en zijn naasten volgens de principes van **gedeelde besluitvorming**. Een gedeelde besluitvorming over de behandeling is vandaag al goed ingeburgerd, maar nog niet finaal verworven. In een recente Belgische studie geeft 50 procent van de kankerpatiënten (lymfoom of chronische lymfatische leukemie) aan dat ze voldoende betrokken waren in keuzes over hun behandeling en zorg, terwijl 10 procent van hen meer betrokken wilde worden.⁶¹ Tijdens deze consultatie bespreekt de arts-specialist met de patiënt en zijn naasten:

- dat er een keuze mogelijk is en dat de patiënt daarin een belangrijke rol kan spelen.
- in hoeverre de patiënt zelf medezeggenschap wil hebben in het beslissingsproces.
- de mogelijke behandelopties met hun voor- en nadelen op basis van evidencebased informatie, tenminste als er meerdere opties zijn. Soms is de keuze beperkt tot één of geen behandeling.

⁶¹ Lymphoma Coalition. 2024 Global Patient Survey on lymphomas & CLLs: Belgium report, 2024. Zie: https://www.lymfklierkanker.be/Uploads/Lymphoma24_Belgium.pdf

- de voorkeuren en levensdoelen van de patiënt.
- de keuze voor de meest gepaste behandelingsoptie op basis van evidencebased informatie en de voorkeuren van de patiënt.⁶²

Het resultaat van dit gesprek is een **behandelplan op maat** van de patiënt. Daarin vinden we drie soorten informatie terug:

- de beschikbare state-of-the-art behandelmogelijkheden voor een bepaalde patiënt,
- relevante informatie over andere gezondheidsdimensies (bijv. dagelijks functioneren, sociaal netwerk, fysieke en psychische gezondheid),
- de levensdoelen en wensen van de patiënt.

Het bijeenbrengen van alle relevante informatie resulteert in een of meer behandelopties met verschillende voor- en nadelen die worden afgewogen door zorgverlener en patiënt, tenzij de patiënt dat anders wenst.⁶³

Verder wordt de **plaats van behandeling** met de patiënt besproken. Bijvoorbeeld als de behandeling (gedeeltelijk) mogelijk is via thuishospitalisatie, als de behandeling het best in een referentiecentrum plaatsvindt (bijv. slokdarm- of pancreaschirurgie) of als de arts-specialist een ander ziekenhuis aanbeveelt voor hun specifieke expertise.

Als de patiënt hiervoor in aanmerking komt, wordt de mogelijkheid van **deelname aan een klinische studie** steeds voorgesteld, zodat de patiënt toegang krijgt tot de beste behandeling volgens de meest recente wetenschappelijke ontwikkelingen. Het is cruciaal dat de patiënt goed geïnformeerd is over de voor- en nadelen van deelnemen aan een klinische studie en de praktische voorwaarden voor deelname. Enkel zo kan de patiënt een weloverwogen keuze maken. Voor patiënten op vruchtbare leeftijd wordt ook hun **(toekomstige) kinderwens** besproken. Zij worden verder doorverwezen naar een fertiliteitsspecialist voor verdere bespreking van mogelijke vruchtbaarheidssparende behandelopties.⁶⁴

Indien nodig krijgen patiënten en hun naasten **extra bedenktijd** om de nodige keuzes te maken. Bovendien moeten zij de ruimte krijgen om een **tweede opinie** te vragen in een ander ziekenhuis. Ook hier is het aangewezen dat de trajectbegeleider beschikbaar is om verdere vragen van patiënten en hun naasten beantwoorden en hen mee te ondersteunen om een juiste beslissing te nemen.

Een bijzonder aandachtspunt bij de bespreking van de behandelopties en ook later in het traject, is het bespreekbaar maken van **complementaire en alternatieve geneeskunde**. Daarmee bedoelen we het brede aanbod gaande van aanvullende interventies op de reguliere

⁶² Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), *Samen beslissen*, zie: <https://nfk.nl/themas/samen-beslissen>; Palliaweb, *Gezamenlijke besluitvorming*, zie: <https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/gezamenlijke-besluitvorming>

⁶³ Regionale oncologienetwerken. *Passend behandelplan*, zie: <https://oncologienetwerken.nl/thema/passend-behandelplan>

⁶⁴ Zie ook Kom op tegen Kanker, *Een zorgpad voor jonge mensen met kanker*. Brussel: 2021

medische zorg met al dan niet wetenschappelijk bewezen effectiviteit, tot alternatieve behandelingen die claimen de reguliere medische behandelingen te vervangen. Dit thema leeft bij veel patiënten, en patiënten maken er vaak ook gebruik van zonder medeweten van de behandelend arts. Daarom is het belangrijk dat zorgverleners dit bespreekbaar maken en onderbouwde informatie geven over de voordelen en de risico's van deze behandelingen, met het doel om hierover tot gedeelde besluitvorming te komen.⁶⁵

MOC en interdisciplinair zorgoverleg

In het gesprek over de behandelingsopties geeft de arts-specialist aan patiënten een korte, heldere uitleg over **de rol van het MOC** in het traject. Ofwel zijn de diagnose, prognose en behandelopties al besproken op het MOC voor dit gesprek, ofwel worden de voorgestelde behandelopties nog gevalideerd op een toekomstig MOC. Niet alle mensen met kanker en naasten zijn vandaag op de hoogte van het bestaan en het doel van het MOC. Communicatie hierover is dan ook een vorm van zorgzaamheid naar de patiënt toe, die zo meer inzicht krijgt in het medische besluitvormingsproces. Het geeft patiënten en hun naasten het vertrouwen dat hun specifieke case interdisciplinair door artsen met verschillende expertises werd besproken.

Het **Multidisciplinair Oncologisch Consult (MOC)** wordt via RIZIV-nomenclatuur gefinancierd. Doel is om een kwalitatieve, interdisciplinaire medische besluitvorming rond de case van de patiënt (diagnose, behandelopties, prognose, herevaluatie) te garanderen. De huidige regelgeving over oncologische zorgprogramma's laat de mogelijkheid open dat **ook niet-medische zorgverleners** aan het MOC deelnemen. De Koninklijke Besluiten in verband met de zorgprogramma's voor de borstklinieken stellen zelfs expliciet dat een verpleegkundige en psycholoog altijd op het MOC aanwezig zijn.⁶⁶ De aanwezigheid van een verpleegkundig trajectbegeleider is zeker een meerwaarde, zodat die het volledige medische dossier van de patiënt kent. Zo kan de trajectbegeleider betere info op maat geven en de verdere zorg plannen. Of het ook nodig is dat andere psychosociale zorgverleners (bijv. huisarts, palliatieve zorgverlener) op het MOC aanwezig zijn, is minder duidelijk. Uit de gesprekken met de zorgverleners blijkt de aanpak van het MOC verschillend tussen diensten en tussen ziekenhuizen.⁶⁷ Soms is er wel ruimte voor psychosociale zorgverleners om relevante psychosociale aspecten te bespreken, maar vaak is dat veel minder of niet het geval.

⁶⁵ Lo-Fo-Wong, D. Complementaire en alternatieve zorg. In: Duijts, S, Sanderman, R. e.a. Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor professionals. Van Gorcum, Meppel: 2022, pp. 422-427

⁶⁶ Koninklijk besluit houdende vaststelling van de normen waaraan het coördinerend gespecialiseerd oncologisch zorgprogramma voor borstkanker en het gespecialiseerd oncologisch zorgprogramma voor borstkanker moeten voldoen om te worden erkend (6 april 2007). Belgisch Staatsblad: 20/07/2007; Koninklijk besluit houdende vaststelling van de normen waaraan het zorgprogramma voor oncologische basiszorg en het zorgprogramma voor oncologie moeten voldoen om te worden erkend (21 Maart 2003). Belgisch Staatsblad: 25/04/2003

⁶⁷ Focusgroep zorgverleners (28/3/2025)

Daarom is er een **interdisciplinair zorgoverleg** nodig waar minstens patiënten met complexe zorgnoden en problemen op het vlak van psychosociaal welzijn en levenskwaliteit besproken kunnen worden door een interdisciplinair team. Dat team kan bestaan uit de behandelend arts, trajectbegeleider, psycholoog, sociaal werker, palliatieve zorgverlener en andere relevante psychosociale en (para)medische zorgverleners. Op dit overleg worden cases besproken die worden voorgedragen door de trajectbegeleider om tot een interdisciplinaire aanpak te komen. Ook kan afgesproken worden welke zorgverlener de patiënt en zijn naasten het best opvolgt tijdens het behandeltraject vanuit diens expertise en vertrouwensband met de patiënt.

Zo'n apart zorgoverleg bestaat al binnen een aantal ziekenhuisafdelingen, maar de **frequentie en organisatie** ervan verschillen sterk tussen ziekenhuisdiensten en de zogenaamde tumorgroepen. De focus is soms ook beperkt tot gehospitaliseerde patiënten. Daarom is het niet gegarandeerd dat elke patiënt met relevante zorgnoden aan bod komt. Regelmatig interdisciplinair overleg tussen alle leden van het zorgteam rondom de patiënt is een **grote meerwaarde** die de levenskwaliteit van de patiënt met duidelijke zorgnoden ten goede komt. Daarin worden ook de huisarts en andere betrokken zorgverleners in de eerste lijn (bijv. thuisverpleegkundige, psycholoog, kinesitherapeut) als gelijkwaardige gesprekspartners betrokken, gezien hun kennis van de thuiscontext en het medisch en psychosociaal verleden van de patiënt.

Idealiter gebeurt dit overleg in een live setting, maar wellicht is het vaak niet mogelijk om de agenda's op elkaar af te stemmen. In dat geval zal de trajectbegeleider als verslaggever en vertegenwoordiger van het interdisciplinair zorgoverleg de brug vormen tussen de zorgverleners in het ziekenhuis en de eerstelijnszorg.

De rol van de huisarts

In de fase van diagnose en behandelingskeuze kan de huisarts **een belangrijke rol** spelen in het traject van de patiënt, zeker wanneer beiden een goede vertrouwensband hebben. De rol van de huisarts blijft door verschillende drempels echter vaak **onderbenut in het oncologisch zorgtraject**. Als de patiënt geen vaste huisarts heeft, zou die van de zorgverleners uit het ziekenhuis het advies moeten krijgen om een huisarts te zoeken die de patiënt kan vertrouwen.

Vandaag is de digitale gegevensdeling tussen het ziekenhuis en de huisartsenpraktijk nog **eenrichtingsverkeer** en neemt de betrokkenheid van de huisarts vaak af zodra het oncologisch traject in het ziekenhuis start. Daarom is een actieve communicatie op initiatief van de trajectbegeleider echt nodig. Het is belangrijk dat de trajectbegeleider zo snel mogelijk in de fase van diagnosemededeling contact opneemt met de huisarts en de **nodige contactgegevens** doorgeeft. Dat kan bijvoorbeeld via een brief om te melden dat de patiënt start in een oncologisch traject. Nadien kan de trajectbegeleider uitgebreider contact opnemen met de huisarts. Bijvoorbeeld na het MOC, wanneer de diagnose, prognose, mogelijke behandelopties en het voorgestelde traject duidelijk zijn. Tenzij de huisarts zelf aanwezig is op het MOC of al gebriefd werd door de behandelend arts. De ziekteverzekering

vergoedt huisartsen voor een actieve deelname aan het MOC, maar in de praktijk is dit vaak niet haalbaar. Een goed praktijkvoorbeeld is wel dat de huisarts zelf het moment kan kiezen waarop die tijdens het MOC inbelt, zodat die het makkelijker tussen zijn consultaties kan inpassen.

In de praktijk neemt de arts-specialist of trajectbegeleider vaak al ad hoc contact op met de huisarts om het advies van het MOC te bespreken. Wanneer de trajectbegeleider verantwoordelijk is voor de transmurale communicatie en informatiedeling in het zorgtraject, kan dit meer regelmatig en systematisch gebeuren. Bovendien is het efficiënt als de **trajectbegeleider de contactpersoon** is voor zorgverleners in de eerste lijn, hun vragen gericht doorgeeft aan de juiste zorgverleners in het ziekenhuis en nadien terugkoppelt. Zo hoeft de huisarts niet met verschillende zorgverleners te bellen.

Verder kan de **psychosociale context** van patiënten en hun naasten beter en volledig in kaart gebracht worden wanneer de trajectbegeleider en de huisarts deze informatie kunnen uitwisselen. Enerzijds heeft de huisarts een goed zicht op mogelijke bijkomende aandoeningen of gezondheidsproblemen (comorbiditeiten), de psychosociale situatie van voor de kankerdiagnose, de zelfredzaamheid en het beschikbare ondersteunend netwerk van de patiënt. Anderzijds kan de trajectbegeleider de gerapporteerde psychosociale zorgen en noden met de huisarts bespreken en eventueel op het interdisciplinair zorgoverleg terugkoppelen. De bevroegde huisartsen benadrukken de meerwaarde en relevantie van een mondeling en schriftelijk verslag van het multidisciplinair zorgoverleg waar het betrokken zorgteam de complexe noden van de patiënt besproken heeft. Die terugkoppeling is voor hen minstens even relevant als een verslag van het MOC.⁶⁸

Transmurale communicatie en overleg botst in de praktijk op **heel wat drempels**. Naast een betere digitale verslaggeving en rechtstreeks telefonisch of online contact tussen het ziekenhuis en de huisarts, kunnen beveiligde **communicatietools** helpen om een stap vooruit te zetten. Een goed voorbeeld is de app 'Doctolib Connect' (voorheen 'Siilo').⁶⁹ Deze applicatie wordt vandaag door zorgverleners in de eerste lijn gebruikt voor onderlinge, directe en beveiligde communicatie over de patiënt. Bij zorgteams in het ziekenhuis is dit echter nog niet ingeburgerd. Ook andere initiatieven zijn veelbelovend. Denk aan het digitaal zorg- en ondersteuningsplan 'Alivia' of het digitaal innovatieproject rond thuishospitalisatie dat communicatie in twee richtingen tussen de elektronische patiëntendossiers van het ziekenhuis en de thuisverpleegkundigen mogelijk maakt.^{70 71}

Volgens de huidige RIZIV-nomenclatuur kan de patiënt **na het MOC langsgaan bij de huisarts** om de verkregen informatie over de diagnose en behandelopties uitgebreid te

⁶⁸ Interview huisarts (10/6/25)

⁶⁹ Zie: <https://connect.doctolib.com/nl/>

⁷⁰ Zie: <https://alivia.vlaanderen.be/>

⁷¹ Zie: <https://www.witgelekruijs.be/nieuws/eerste-versie-gestructureerd-voorschrift-voor-thuishospitalisatie-beschikbaar-ehealthbox>

bespreken.⁷² In de praktijk is deze mogelijkheid weinig bekend bij huisartsen en wordt die vaak niet benut. De huisarts, die de patiënt en zijn levensdoelen goed kent, kan in deze fase echter een belangrijke ondersteunende rol spelen bij het afwegen van behandelkeuzes die de arts-specialist heeft voorgesteld. Een Nederlands pilootonderzoek geeft wel aan dat de periode tussen diagnose en behandelingskeuze vaak heel kort is, waardoor een bijkomende consultatie met de huisarts vaak niet tijdig voor de start van de behandeling kan plaatsvinden.⁷³

Het standaard inplannen van een gesprek met de huisarts over de behandelopties lijkt dus moeilijk te realiseren omwille van tijdsgebrek. De huisarts kan echter **in de volgende fasen van het zorgtraject** wel belangrijke taken opnemen, zoals zorgnoden en neveneffecten detecteren en opvolgen tijdens (bijv. bij een behandeling met orale chemotherapie of thuishospitalisatie) en na de behandeling. Uiteraard altijd in overleg en mits duidelijke afspraken met het zorgteam in het ziekenhuis. Bovendien is de huisarts de ideale zorgverlener om vroegtijdige of voorafgaande zorgplanning (VZP) regelmatig te bespreken.

Kortom, de huisarts is een **belangrijke contactpersoon** voor patiënten en hun naasten in de eerste lijn tijdens en na de behandeling. Een belangrijke kanttekening is dat huisartsen door beperkte tijd en capaciteit niet altijd zelf de rol van centrale contactpersoon kunnen opnemen, terwijl steeds meer patiënten meer en langdurige ondersteunende zorg nodig hebben buiten het ziekenhuis. Daarom is het aangewezen dat de huisarts de rol van vaste contactpersoon en taken zoals zorgcoördinatie kan **delegeren naar andere zorgverleners** in de eerste lijn, meer specifiek bij patiënten in een kwetsbare situatie en met bijzondere zorgnoden. De huisarts zou dan een andere zorgverlener het mandaat kunnen geven om de gepaste ondersteuning te bieden of de zorg te coördineren, en tegelijkertijd het traject passief mee opvolgen. Die andere zorgverlener kan verschillen naargelang het profiel van de patiënt (bijv. praktijkverpleegkundige in de huisartsenpraktijk, thuisverpleegkundige, sociaal werker van het ziekenfonds, psycholoog, kinesitherapeut). In Nederland lopen er vandaag pilootprojecten om de rol van vaste contactpersoon voor mensen met kanker in de eerstelijnszorg te implementeren op voorschrift van de huisarts of de zorgverlener in het ziekenhuis.⁷⁴

Vorbereiding op de behandeling

Zodra de keuze voor een behandeling gemaakt is en het behandelplan is opgesteld, worden de **stappen in het behandelplan** concreet gepland. Een verpleegkundige die het specifieke

⁷² Er bestaat een specifieke nomenklatuurvergoeding (art. 350232) voor huisartsen om tijdens een uitgebreide consultatie de diagnose en behandelopties op basis van een voorgaand MOC verder met de patiënt te bespreken. RIZIV, *Multidisciplinair oncologisch consult (MOC)*, zie:

<https://www.riziv.fgov.be/nl/thema-s/verzorging-kosten-en-terugbetaling/wat-het-ziekenfonds-terugbetaalt/palliatieve-zorg/multidisciplinair-oncologisch-consultnomenklatuur>

⁷³ Perfors, I.A.A., Helsper, C.W., Noteboom, E.A. et al. *Effects of structured involvement of the primary care team versus standard care after a cancer diagnosis on patient satisfaction and healthcare use: the GRIP randomised controlled trial*. BMC Prim. Care, 2022, vol. 23, nr. 145

⁷⁴ Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). *Implementatieprojecten Vast Contactpersoon Oncologie*. Zie: [Implementatieprojecten Vast Contactpersoon Oncologie](#)

behandeltraject coördineert en opvolgt, bespreekt die planning met de patiënt en zijn naasten en toetst met hen mogelijke vragen en drempels af. Ook wordt er duidelijke info gegeven over mogelijke nevenwerkingen van de behandeling en wat te doen als deze optreden (bijv. zelfmanagement, doorverwijzing). Indien nodig regelt de sociaal werker bijkomende eerstelijnszorg (bijv. gezinshulp, poetshulp, thuisverpleegkundige, mantelzorgverenigingen) of legt die de nodige linken met sociaal en welzijnswerk (bijv. OCMW, CAW). Doel is dat de **behandeling in optimale omstandigheden** kan plaatsvinden, zonder dat patiënten en naasten zich zorgen moeten maken over de zorgcoördinatie.

De trajectbegeleider bewaakt de communicatie en samenwerking met zorgverleners zoals de huisarts of een ander vast contactpunt in de eerstelijnszorg. De trajectbegeleider informeert hen over het geplande zorgtraject en gaat met hen in overleg over welke rollen zij kunnen opnemen tijdens het behandeltraject. Daarbij moet een onderscheid gemaakt worden tussen de basiszorgtaken die elke zorgverlener kan opnemen en de gespecialiseerde zorgtaken die binnen een specifiek klinisch zorgpad vallen (bijv. wondzorg, voedingsbegeleiding). Deze **transmurale samenwerking** is de toekomst, aangezien (delen van) de behandeling van kanker steeds meer naar de eerstelijnszorg verschuiven (bijv. orale kankerbehandeling, thuishospitalisatie).

Tot slot worden bij de planning van de behandeling indien nodig ook al **ondersteunende interventies** in het traject gepland. Dat gebeurt volgens de meest recente richtlijnen. Het gaat dan bijvoorbeeld over oncorevalidatie, begeleiding door een diëtist of logopedist, fertiliteitscounseling ... Voor patiënten met een hoog risico op bepaalde neveneffecten wordt er ook een strikte opvolging voorzien.

In deze fase wordt aan **de naasten** een gesprek aangeboden met de trajectbegeleider of sociaal werker. Dat kan gaan over wat zij nodig hebben om de patiënt tijdens het behandeltraject praktisch en emotioneel te ondersteunen, maar ook over hun eigen psychosociale noden. Zij krijgen verdere info over het beschikbare aanbod waarop ze als mantelzorger een beroep kunnen doen. In de praktijk zullen een of meerdere naasten tijdens het behandeltraject vaak een aantal zorgtaken op zich nemen. Het is aan de professionele zorgverleners om deze naasten als partners in de zorg goed voor te bereiden op hun zorgtaken, onder meer door educatie op maat te geven.

5.4. Behandelingsfase

De behandeltrajecten van mensen met kanker kunnen **heel divers** zijn naargelang kankerpathologie, stadium en type behandeling. Het kan gaan om trajecten met een korte opname voor chirurgie, langere behandeltrajecten die volgens standaard behandelcycli verlopen (bijv. chemotherapie, bestraling) tot trajecten met een langdurig en chronisch verloop (bijv. immunotherapie).

De basistaken zoals omschreven in tabel 1 zijn generiek en maken deel uit van elk kort of lang behandeltraject. Doel is dat alle mensen met kanker en hun naasten informatie op maat krijgen, ondersteund worden in hun zelfmanagement, regelmatig hun noden op het vlak van

psychosociaal welzijn en levenskwaliteit kunnen bespreken en indien nodig worden doorverwezen naar gepaste zorg. In dit deel wordt dit verder concreet gemaakt voor de behandelingsfase.

In de fase van behandeling

- De trajectbegeleider volgt de patiënt en zijn naasten verder op en is een vaste contactpersoon voor hen in het ziekenhuis. De trajectbegeleider be vraagt regelmatig en proactief noden en problemen op het vlak van psychosociaal welzijn en levenskwaliteit. Dit gebeurt minstens op een aantal sleutelmomenten (bijv. binnen zes tot acht weken na de start van de behandeling en vlak voor/na het einde van de behandeling). De trajectbegeleider verwijst door naar en geeft advies over verdere formele en informele ondersteunende zorg.
- Als een patiënt in meerdere ziekenhuizen behandeld wordt, blijft één trajectbegeleider de contactpersoon voor de patiënt en zijn naasten en volgt die de coördinatie van zorg op. Bij voorkeur is dit een verpleegkundige in het ziekenhuis waar de patiënt het vaakst mee in contact komt.
- De rollen en zorgtaken van de betrokken zorgverleners in de eerstelijnszorg (de huisarts of andere contactpersoon) worden in overleg verder afgesproken en opgevolgd.
- Bij de groep van mensen met kanker die niet kunnen genezen, maar een langdurig chronisch traject doorlopen, wordt de opvolging van hun psychosociaal welzijn en de levenskwaliteit op regelmatige basis verdergezet door de trajectbegeleider en eventueel andere psychosociale zorgverleners.
- Patiënten in een mogelijk kwetsbare situatie (bijv. gebrek aan netwerk, beperkte gezondheidsvaardigheden, financiële problemen, psychische kwetsbaarheid) worden meer proactief begeleid en opgevolgd in het ziekenhuis en de eerstelijnszorg door de huisarts of een andere vaste contactpersoon.
- Op basis van de noden en problemen die de trajectbegeleider detecteert, is er een doorverwijzing mogelijk voor een meer diepgaande bespreking (assessment) met een van de zorgverleners met de juiste expertise. Indien nodig is er eerst interdisciplinair zorgoverleg alvorens verdere ondersteunende zorg voor te stellen en te coördineren.
- Mensen met kanker en hun betrokken naasten worden op maat geïnformeerd over en indien nodig doorverwezen naar het beschikbare aanbod van ondersteunende zorg binnen en buiten het ziekenhuis. Het gaat hier zowel om professionele zorgverlening als ondersteuning door ervaringsdeskundigen, lotgenoten en vrijwilligers.

In de palliatieve fase

- Er wordt vroegtijdige of voorgaande zorgplanning aangeboden. Dit gebeurt altijd wanneer de verwachte prognose minder dan een jaar is, maar kan ook op een ander relevant moment worden besproken. Bijvoorbeeld bij belangrijke keuzes in het behandeltraject, als er geen genezing meer mogelijk is of als de behandeling aanzienlijke risico's inhoudt.
- De trajectbegeleider blijft de patiënt opvolgen in overleg met het palliatief supportteam. Indien nodig wordt er doorverwezen naar meer gespecialiseerde (palliatieve) zorgverleners. Verder neemt de trajectbegeleider contact op met de huisarts en maken zij afspraken over de onderlinge taakverdeling en zorgcoördinatie tussen de betrokken zorgverleners.
- De naasten kunnen steeds terecht bij de trajectbegeleider of andere zorgverleners om hun eigen (psychosociale) zorgnoden te bespreken.
- Na het overlijden van de patiënt is er rouwbegeleiding voor de naasten. Daarbij worden zij verder ondersteund door de betrokken zorgverleners.

Continuering trajectbegeleiding

De trajectbegeleider zorgt voor de continuïteit in de ondersteuning van mensen met kanker en hun naasten tijdens het behandeltraject. Enerzijds door regelmatig zelf contact met de patiënt op te nemen (geplande contacten), anderzijds door een vaste contactpersoon voor hen te zijn. De trajectbegeleider biedt in de eerste plaats zeer laagdrempelig basiszorg waarbij **toegankelijkheid en bereikbaarheid** centraal staan. Dat geldt voor alle mensen met kanker en hun naasten, zonder onderscheid. Voor patiënten in kwetsbare situaties is het belangrijk dat ze frequenter contact hebben met een zorgverlener en met die persoon een vertrouwensband kunnen opbouwen.⁷⁵ Verder neemt de trajectbegeleider de rol op van wegwijzer voor mensen met kanker en hun naasten, en de rol van schakel tussen de verschillende zorgteams in het ziekenhuis en de eerste lijn.

Belangrijke taken voor de **trajectbegeleider** in deze fase:

- Opvolging van de symptomen en neveneffecten van de kankerbehandeling en evaluatie van de effectiviteit van de voorgestelde symptoombehandeling(en). Zowel de trajectbegeleider als andere betrokken artsen of verpleegkundigen kunnen de symptoomcontrole doen.

⁷⁵ Interview met ervaringsdeskundige G (4/6/25)

- Regelmatige bevraging van psychosociale noden en mogelijke problemen op het vlak van levenskwaliteit van mensen met kanker en hun naasten, minstens op een aantal sleutelmomenten in het behandeltraject.
- Indien nodig verwijst de trajectbegeleider door naar gespecialiseerde zorgverleners voor verdere diagnostiek en behandeling (bijv. psycholoog, kinesitherapeut, diëtist, seksuoloog, logopedist ...). Een vroege opsporing van klachten, zoals vermoeidheid of gewichtsverlies, leidt tot betere uitkomsten op het vlak van overleving en levenskwaliteit.⁷⁶⁷⁷

Ook voor groepen patiënten die door een specifieke behandeling een hoog risico lopen op bepaalde neveneffecten, is een proactieve screening door alle basiszorgverleners belangrijk. Voorbeelden van ingrijpende neveneffecten zijn het LARS-syndroom bij endeldarmkanker, cognitieve problemen bij hersentumoren of seksuele klachten na bestraling van het bekken. Een proactieve aanpak is hier belangrijk, ook om patiënten in kwetsbare situaties te bereiken.⁷⁸ Die doelgroep zal minder snel op eigen initiatief een extra consultatie aanvragen, vaak uit vrees voor extra kosten.⁷⁹

- Intensievere opvolging van patiënten in kwetsbare situaties in overleg met zorgverleners in de eerstelijnszorg. Mits toestemming van de patiënt gaat een van de betrokken zorgverleners ook aan huis langs voor een diepgaander gesprek over hun noden en mogelijk ondersteuning.
- Regelmatig en herhaaldelijk informatie geven over het beschikbare aanbod ondersteunende zorg binnen en buiten het ziekenhuis. Het gaat zowel om professionele als informele zorg, in de eigen regio en op nationaal niveau.
- Educatie op maat bieden aan mensen met kanker en hun naasten om een optimaal zelfmanagement in de thuissituatie mogelijk te maken. Het gaat dan om advies op maat om een gezonde levensstijl te bevorderen (bijv. bewegen, gezonde of aangepaste voeding, voldoende slapen) en de gevolgen van de behandeling op hun dagelijks leven te verminderen.
- Een contactpersoon zijn voor andere zorgverleners in het ziekenhuis en de eerstelijnszorg. De trajectbegeleider volgt het behandeltraject van de patiënt op, geeft relevante (para)medische en psychosociale informatie door aan de betrokken zorgverleners in de eerste en tweede lijn en gaat met hen in overleg wanneer dat nodig is.
- De trajectbegeleider zorgt voor overleg tussen de betrokken psychosociale zorgverleners (bilateraal of op een interdisciplinair zorgoverleg) en coördineert de interdisciplinaire

⁷⁶ Uit recent Belgisch onderzoek blijkt dat 50 % van de kankerpatiënten een risico op ondervoeding loopt terwijl slechts 10 % een gestructureerd voedingsplan ontvangt. Eenvoudige screeningsvragen over gewichtsverlies, voedingsinname en spierkracht door de behandelend arts of trajectbegeleider kunnen risicopatiënten identificeren die verdere begeleiding door een voedingsexpert nodig hebben. Rasschaert M., Vandecandelaere, P. e.a. *Malnutrition prevalence in cancer patients in Belgium: The ONCOCARE study*. Support Care Cancer, 2024 vol. 32, nr. 2, p. 135

⁷⁷ Wetenschappelijke evidentie geeft aan dat bewegingsadvies en -begeleiding best al start tijdens de behandeling, of indien mogelijk zelfs al vanaf de diagnose (zgn. 'prevalidatie') om risico op toekomstige vermoeidheidsklachten zoveel mogelijk te minimaliseren. *Fysieke activiteit bij kanker. Voorstel van Stichting tegen Kanker en de Nationale Werkgroep*. Brussel; Stichting tegen Kanker, 2024

⁷⁸ Meerdere geïnterviewden geven aan geen aanbod van oncorevalidatie of voedingsbegeleiding te hebben gekregen ook al hadden ze duidelijke klachten van chronische vermoeidheid of ondervoeding (interview ervaringsdeskundige G, 4/6/25; interview ervaringsdeskundigen I & M, 5/6/25)

⁷⁹ Interview ervaringsdeskundige C (27/6/25)

aanpak, in het bijzonder wanneer noden en problemen in combinatie voorkomen, complex of aanhoudend zijn. Zo kunnen patiënten en hun naasten geïntegreerde zorg krijgen.

Als de patiënt in **meerdere ziekenhuizen** behandelingen krijgt, dan is het des te belangrijker dat die een beroep kan (blijven) doen op een vaste trajectbegeleider die het zorgtraject en de coördinatie van zorg opvolgt. Bij voorkeur is dat een zorgverlener in het ziekenhuis waar de patiënt het vaakst contact mee heeft. Dat vraagt een extra investering in overleg en afstemming tussen de betrokken zorgteams van de betrokken ziekenhuizen.

Chronische en palliatieve trajecten

Veel mensen met kanker doorlopen een zogenaamd curatief behandeltraject dat gericht is op genezing. Daarbij krijgt de patiënt gelijktijdig of achtereenvolgens een of meerdere behandelingen (bijv. radiotherapie, chemotherapie, doelgerichte therapie, immunotherapie ...). Bij andere patiënten is het al bij de diagnose of na verloop van tijd duidelijk dat de kanker niet meer te genezen is. Een **vroege herkenning** van de palliatieve fase is erg belangrijk, aangezien dan het doel van de zorg verandert en kwaliteit van leven en sterven vooropstaat. Het gaat om een wezenlijk andere benadering van het zorgtraject dan een curatieve behandeling. Daarin worden de belasting en bijwerkingen vaak geaccepteerd als noodzakelijk kwaad om de uiteindelijke doelstelling van genezing te kunnen bereiken. Niettemin kan het in de praktijk om een geleidelijke overgang gaan van de behandeling van de ziekte naar de behandeling van de symptomen. Het is aan de zorgverleners om die overgang duidelijk en expliciet vast te stellen, zodat de patiënt als palliatief kan worden beschouwd en er indien nodig gepaste palliatieve zorg kan worden opgestart.⁸⁰

De recente vooruitgang op medisch vlak, met de introductie van immunotherapie en doelgerichte behandelingen, maakt dat niet-curatieve (palliatieve) trajecten **moeilijker dan ooit te voorspellen** zijn. Patiënten, zorgverleners en onderzoekers stellen vast dat er een groeiende groep van mensen is met een geavanceerde vorm van kanker, die in een chronisch zorgtraject terechtkomen en jarenlang in een relatief stabiele situatie verder leven. De grootte van deze doelgroep neemt toe, maar er zijn geen accurate data beschikbaar over het precieze aantal patiënten.

Deze groep van mensen in een chronisch traject – zij worden soms ‘doorlevers’ genoemd, in plaats van ‘overlevers’ die een curatieve behandeling hebben afgerond – worden met specifieke **psychosociale uitdagingen** geconfronteerd.⁸¹ Zij moeten leren omgaan met de continue onzekerheid over hun prognose en hebben moeite om nog plannen in de nabije toekomst te maken. Er is bij hen angst over een mogelijk plots optreden van ziekteprogressie

⁸⁰ Palliaweb. *Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland*, IKNL/Palliactief, 2017 Zie:

<https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland>

⁸¹ Zie: <https://doorlevenmetkanker.nl/>. De term *doorlevers* wordt in Nederland gebruikt naar analogie met de term *overlevers*, die verwijst naar mensen die een succesvolle behandeling achter de rug hebben. Beide termen zijn vooral gangbaar in onderzoek. Niet alle mensen in de situatie van een *overlever* of *doorlever*, ervaren zichzelf ook zo. Daarom gaan we omzichtig met deze termen om.

en een levenseinde dat er snel aankomt. In deze dubbelzinnige en veranderlijke situatie proberen veel mensen met kanker op verschillende manieren ietwat controle over hun leven te krijgen. Ze moeten leren omgaan met verlieservaringen op verschillende domeinen, wijzigende omstandigheden aanvaarden en zich daaraan aanpassen. Daarnaast zijn ze zich bewust van de impact van dit langdurig chronisch traject op het psychosociaal welzijn en het sociaal leven van hun naasten.⁸² Enkele mensen in deze situatie die in het kader van dit dossier getuigden, geven aan dat ze geen trajectbegeleider meer zien en enkel voor de periodieke medische onderzoeken en consultaties naar het ziekenhuis komen.⁸³

De groep van mensen in een chronisch traject stelt vandaag dus zowel op kwantitatief als kwalitatief vlak nieuwe uitdagingen voor ondersteunende zorgverleners. Voor deze chronische zorgtrajecten zijn er – voor zover ons bekend – nog **geen duidelijke richtlijnen** opgesteld. Volgens de werkgroep is het wel aangewezen dat de trajectbegeleiding verdergezet wordt. Zo zou de trajectbegeleider periodiek of bij belangrijke sleutelmomenten tijdens de behandelings- of opvolgfase met de patiënt moeten kunnen samenzitten over noden en problemen op het vlak van psychosociaal welzijn en levenskwaliteit. De vraag is echter of dit met de huidige capaciteit aan medewerkers mogelijk is.

Bij de overgang van een ziektegerichte naar een symptoomgerichte behandeling maakt de zorgverlener de nodige tijd vrij om in dialoog met patiënten en naasten een individueel **zorgplan** uit te werken. Daarin wordt het gewenste beleid op het vlak van palliatieve zorg en behandeling in de fase van het levenseinde beschreven. **Vroegtijdige of voorafgaande zorgplanning (VZP)** is immers een continu en dynamisch proces van gesprekken over levensdoelen, keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past.

VZP kan ook al in de fase van diagnosemededeling aan bod komen als de levensdoelen van de patiënt besproken worden met de behandelend arts, trajectbegeleider, huisarts of thuisverpleegkundige. Of als de patiënt met een levensbedreigende ziekte of ongunstige prognose wordt geconfronteerd. VZP wordt ten laatste opgestart wanneer de verwachte **prognose minder dan één jaar** is (cf. de eerste vraag van de PICT-schaal om palliatieve patiënten te identificeren⁸⁴). Verder kan VZP ook opgestart worden in andere situaties, zoals een diagnose van gemetastaseerde kanker, een behandeling met een hoog risico op mortaliteit of bij fragiele, oudere patiënten die de behandeling slecht verdragen. Het is belangrijk dat de betrokken zorgverleners al vroeg in het zorgtraject alert zijn om dit thema ter sprake te brengen. Zo kan er alvast gepeild worden naar de openheid en mogelijke drempels bij mensen met kanker en hun naasten om VZP te bespreken.

Net als bij patiënten in een curatief behandeltraject, is het de trajectbegeleider die de ondersteunende zorg voor patiënten in de palliatieve fase verder plant en opvolgt. Bijkomend zullen er andere **zorgverleners met expertise in palliatieve zorg** betrokken worden om de

⁸² Kolsteren, E.E.M., Deuning-Smit, E., e. a. *Psychosocial Aspects of Living Long Term with Advanced Cancer and Ongoing Systemic Treatment: A Scoping Review*. Cancers, 2022, vol. 14, p. 3889

⁸³ Interview ervaringsdeskundige (20/3/25), ervaringsdeskundige (8/4/25).

⁸⁴ Palliatieve Zorg Vlaanderen, *Palliative Care Indicator Tool (PICT)*. Zie: <https://palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverlener/tools-en-documentatie/pict/>

basiszorgverleners te ondersteunen of de zorg te organiseren (bijv. palliatieve thuiszorg, palliatief supportteam, palliatieve eenheid in het ziekenhuis). De trajectbegeleider blijft de patiënt opvolgen in overleg met het palliatief supportteam en verwijst indien nodig door naar meer gespecialiseerde (palliatieve) zorgverleners. De trajectbegeleider neemt ook contact op met de betrokken huisarts en maakt afspraken met de betrokken zorgverleners over de onderlinge taakverdeling en coördinatie van de zorg. De huisarts schakelt, indien nodig, tijdig de **palliatieve thuiszorgequipe** in. De thuiszorgequipe volgt de thuiszorg voor de patiënt mee op, geeft advies over symptoomcontrole en comfortzorg, betreft andere zorgverleners die een meerwaarde kunnen zijn voor de patiënt en biedt extra zorg wanneer de basiszorg niet meer voldoende is om levenskwaliteit en comfort te garanderen.

Naasten spelen in deze fase een sleutelrol in het bieden van ondersteuning en zorg aan patiënten, ongeacht of die thuis, in het ziekenhuis, in een zorginstelling of een hospice (zorginstelling voor palliatieve zorg) verblijft. Een goede samenwerking tussen zorgverleners, vrijwilligers en naasten is afgestemd op de verschillende rollen die een naaste of mantelzorger kan vervullen: direct betrokkene, zorgvrager, partner in de zorg en expert (over het leven van de patiënt). Uit een recente studie bij mensen met hoofd-halskanker blijkt dat naasten zowel nood hebben aan ondersteuning bij het opvangen van hun partner en bij de zorgtaken die ze zelf kunnen uitvoeren, als bij het zelf leren omgaan met de gevolgen van de ziekte voor hun sociaal en relationeel leven.⁸⁵

Zeker in de fase van het levenseinde zijn de zorgtaken van naasten vaak fysiek en psychisch belastend, en is er bijzondere aandacht nodig voor de **balans tussen hun draagkracht en hun draaglast**. Naasten moeten daarom steeds terechtkunnen bij de trajectbegeleider of andere ondersteunende zorgverleners om hun eigen (psychosociale) zorgnoden te bespreken. Er is behoefte aan begeleiding, voorlichting, advies en ondersteuning voor én na het overlijden van de patiënt. In de periode voor het overlijden wordt met patiënten en hun naasten gesproken over het aankomende verlies, het belang van goed afscheid nemen, (anticiperende) rouw en welke reacties daarbij kunnen voorkomen. Er is ook ruimte om gewenste rituelen, de organisatie van de rouwdienst en begrafenis, het testament en de nalatenschap te bespreken. Verder komt het aanbod aan mogelijke ondersteuning voor naasten aan bod, zoals lotgenotencontact of (professionele) begeleiding.

Na het overlijden neemt de trajectbegeleider of een van de andere ondersteunende zorgverleners opnieuw contact op met de naasten en familie om troost en **steun te bieden bij het verwerken van het verlies**. Hierbij is aandacht voor de sociale, culturele en spirituele rituelen en gebruiken van patiënten en hun naasten. Als er blij is van complexe rouwverwerking worden de nabestaanden doorverwezen naar gespecialiseerde zorgverleners die hen verder kunnen helpen.⁸⁶

⁸⁵ Voices That Count. *Call to action: tussentijdse aanbevelingen vanuit het luisteronderzoek 'Kopzorgen'*, Nov 2024

⁸⁶ Palliaweb. *Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland*, IKNL/Palliactief, 2017

Nazorgplanning

Wanneer het einde van een curatief behandeltraject in zicht komt, wordt de **nazorgfase al voorbereid**. Die voorbereiding zorgt ervoor:

- dat patiënten en hun naasten de mogelijke problemen kennen die na de behandeling nog kunnen optreden en weten wat de gevolgen kunnen zijn.
- dat patiënten en hun naasten weten wat ze zelf kunnen doen als ze met de gevolgen van de ziekte of behandeling geconfronteerd worden (zelfmanagement), maar ook bij wie ze terecht kunnen voor verdere nazorg.
- dat de patiënt de regie over het dagelijks leven opnieuw of sterker in handen kan nemen.

Deze voorbereiding gebeurt tijdens een gepland gesprek met de trajectbegeleider (en eventueel andere betrokken zorgverleners) voor het effectieve einde van de behandeling.⁸⁷ Belangrijk is dat **de naasten aanwezig** zijn bij dit gesprek, zodat zij dezelfde info krijgen en meer zicht hebben op het verloop van de nazorgfase en hun ondersteunende rol daarin. Dit gesprek vertrekt vanuit de levensdoelen van patiënten, om hun zorgnoden en verwachtingen op het vlak van levenskwaliteit en re-integratie te verkennen. Daarbij is er ruimte voor info en educatie op maat om het zelfmanagement van de patiënt te ondersteunen, en indien nodig al verdere nazorg te plannen.

Nazorgplanning als standaard voor iedereen, maar op maat van elk individu is cruciaal. De **opmaak van het nazorgplan** (een zogenaamd ‘Cancer Survivorship Care Plan’) die vaak in internationale richtlijnen terugkomt, bestaat uit:

- een samenvatting van de diagnose en behandeling
- info over het vervolgtraject (inclusief contactpersonen in eerste en tweede lijn)
- mogelijke late neveneffecten of schade
- levensstijladvies
- info over relevante beschikbare ondersteunende zorg

Een brede inzet van dit soort tools wordt echter tegengehouden door beperkte personeelscapaciteit, te weinig beschikbare middelen en de beperkte opleiding van zorgverleners, zo blijkt uit onderzoek.⁸⁸ Verder is er vandaag geen duidelijk wetenschappelijk bewijs dat een dergelijk nazorgplan ook effectief een verschil maakt op voor de levenskwaliteit van mensen. Toch lijkt het een **bruikbare tool** voor zowel de communicatie tussen patiënten en zorgverleners als voor transmuraal overleg tussen de zorgverleners onderling.⁸⁹ In de

⁸⁷ YCS (2012) pleit ervoor om ongeveer 2 weken voor aflopen van behandeling dit gesprek met de (AYA) patiënt te voeren. Naargelang de situatie kunnen meerdere gesprekken worden gepland om de fase na de behandeling goed met de AYA en naaste(n) voor te bereiden (patiënteneducatie, coördinatie van nazorg ...). Zie Youth Cancer Service SA/NT, *Adolescent and Young Adult Oncology Psychosocial Survivorship Care Process*, 2012

⁸⁸ Albrecht T., Borrás Andrés J.P., e.a. *Survivorship and rehabilitation. European guide on quality improvement in comprehensive cancer control*. National Institute of Public Health 2017.

⁸⁹ Hill, R., Wakefield, C., e.a. *Survivorship Care Plans in Cancer: A Meta-Analysis and Systematic Review of Care Plan Outcomes*. The Oncologist, vol. 25, nr. 2, pp. e351–e372

nazorgfase is het voor (ex-)patiënten en hun naasten vaak niet duidelijk wanneer en met welke zorgverlener ze contact moeten opnemen bij problemen.⁹⁰ Ook is een nazorgplan een concreet instrument om (ex-)patiënten en zorgverleners in de eerste lijn waakzaam te maken voor mogelijke neveneffecten en late effecten.

Een goede nazorgplanning omvat dus zowel de **communicatie** tussen zorgverleners en patiënten als tussen zorgverleners onderling. Vaak weten zorgverleners binnen en buiten het ziekenhuis niet wanneer het behandeltraject wordt afgerond en de opvolgfase start. Het is aan een zorgverlener uit het zorgteam om dit overgangsmoment duidelijk te communiceren naar andere betrokken zorgverleners in het ziekenhuis en de eerstelijnszorg. Op basis van het voorbereidende gesprek met de trajectbegeleider en het afgelopen traject, zullen de betrokken zorgverleners afstemmen wie welke rol zal opnemen in de opvolging van de patiënt en zijn naasten. Zij bepalen ook onderling wie een voorstel van het nazorgplan opmaakt om vervolgens met de patiënt en zijn naasten te bespreken.

5.5. Nazorgfase

Het einde van de behandeling is een **belangrijk sleutelmoment**. Dat is evident: de behandeling van de kanker wordt afgerond en de patiënt wordt in remissie verklaard als er tijdens onderzoek geen sporen van kanker meer zichtbaar zijn. Patiënten in remissie worden periodiek verder medisch opgevolgd tijdens een periode van follow-up. Daarin staat de snelle opsporing van mogelijk herval of eventuele secundaire tumoren centraal. In deze follow-upperiode voelen veel mensen zich nog patiënt, omdat ze nog steeds neveneffecten of zelfs blijvende beperkingen van de behandeling ervaren. Ook de angst voor herval is bij veel mensen sterk aanwezig. Daarnaast is het mogelijk dat patiënten na de primaire kankerbehandeling nog jarenlang hormoontherapie krijgen om het risico op herval te minimaliseren. Die therapie kan ook neveneffecten veroorzaken.

In de nazorgfase

- Alle patiënten en hun naasten hebben toegang tot laagdrempelige nazorg. Die omvat een regelmatige bevraging en opvolging van fysieke en psychosociale gevolgen van de ziekte en behandeling, doorverwijzing naar gepaste ondersteunende zorg, leefstijladvies op maat, screening van late neveneffecten of nazorgcoördinatie.
- Er is een helder nazorgplan voor de patiënt en de zorgverleners in de eerste lijn dat het aanbevolen nazorgtraject duidelijk beschrijft. Dat wil zeggen: welke mogelijke nevenwerkingen op korte en lange termijn verwacht kunnen worden, welke bijkomende zorg moet gepland worden met het oog op een optimale re-integratie en levenskwaliteit en wie welke verdere taken opneemt in de verdere opvolging en nazorg.
- Elke patiënt heeft een nazorgconsultatie met de trajectbegeleider, een maand tot zes weken na het einde van de (primaire) kankerbehandeling. Nadien worden er (online of offline) contactmomenten gepland na zes en na twaalf maanden met de zorgverlener

⁹⁰ Kom op tegen Kanker, *Zorgen na kanker. Welke noden en problemen ervaren mensen na hun behandeling?* Brussel, 2017

die het nazorgtraject verder opvolgt. Dat kan de trajectbegeleider zijn of een zorgverlener in de eerstelijnszorg (bijv. huisarts of vaste contactpersoon). Vervolgens wordt de patiënt minstens één keer per jaar gezien tijdens de periode van medische opvolging.

- Mensen na kanker en hun betrokken naasten worden op maat geïnformeerd over en indien nodig doorverwezen naar het beschikbare aanbod van ondersteunende zorg binnen en buiten het ziekenhuis. Het gaat hier zowel om professionele zorgverlening als ondersteuning door ervaringsdeskundigen, lotgenoten en vrijwilligers.

De nazorgfase kan in verschillende fasen worden opgedeeld:

- De transitiefase, ofwel de overgangsfase na het einde van de kankerbehandeling waarin mensen geleidelijk de overgang maken van hun medisch behandeltraject als patiënt naar hun dagelijks leven zoals voor de diagnose.
- De ‘extended survival phase’ is een periode van meerdere jaren waarin mensen in remissie zijn na kanker maar nog via medische controles worden opgevolgd en eventueel nog hormoontherapie krijgen.
- De ‘permanent survival phase’ is een fase voor mensen die wel kanker- en behandelingsvrij zijn, maar leven met de langdurige gevolgen of late effecten van de ziekte of behandeling.⁹¹

Na het einde van de kankerbehandeling staan veel mensen op psychosociaal vlak voor verschillende uitdagingen. Door de angst voor herval kunnen heel wat mensen na kanker en hun naasten de kankerervaring mentaal niet definitief afsluiten. Ook loopt de overgang van de behandelingsfase naar het opnieuw meedraaien in hun professionele en sociale leven vaak moeilijker dan verwacht. Veel mensen vallen na hun kankerbehandeling in het **zogenaamde zwarte gat**, waarbij de eerste gevoelens van opluchting verdrongen worden door nieuwe zorgen. In deze transitiefase, die enkele weken tot meer dan een jaar kan duren, valt de veilige omgeving van het zorgteam in het ziekenhuis weg en is het hernemen van de dagelijkse activiteiten veel lastiger dan verwacht. Waar patiënten tijdens de diagnose- en behandelingsfase eerder in een overlevingsmodus leefden en heel wat emoties hebben onderdrukt, beginnen ze nu pas hun kankerervaring emotioneel te verwerken.⁹²

Ook naasten gaan een transitie door. Waar ze zich sterk hielden in hun rol van informele zorgverlener tijdens het behandelingstraject, worden ze nu ook meer geconfronteerd met hun

⁹¹ Vaz-Luis, I., Masiero, M., e.a. *ESMO Expert consensus statements on cancer survivorship: promoting high-quality survivorship care and research in Europe*, Annals of Oncology, 2022, vol. 33, pp. 1119-33.

⁹² Neefs, H. *Betere nazorg: meer aandacht voor langdurige klachten en nazorg op maat*. CancerCare, 2024; vol. 2, nr. 3, pp. 12-17; Stanton, A., J. Rowland, & P. Ganz. *Life after Diagnosis and Treatment of Cancer in Adulthood: Contributions from Psychosocial Oncology Research*. American Psychologist, 2015, vol. 70, nr. 2, pp. 159-74.

eigen emoties en noden. Net op dat moment valt de psychosociale ondersteuning van de betrokken zorgverleners uit de behandelingsfase in het ziekenhuis grotendeels weg.

Daarom is het belangrijk dat mensen na kanker en hun naasten op psychosociaal vlak verder worden opgevolgd. In het algemeen blijft nazorg in België tot op heden grotendeels beperkt tot de medische opvolging van mogelijk herval door de behandelend arts. Andere elementen van zogenaamde 'survivorship care' gebeuren in het beste geval gefragmenteerd of ad hoc. Bijvoorbeeld de periodieke bevraging en opvolging van fysieke en psychosociale gevolgen van de ziekte, doorverwijzing naar gepaste ondersteunende zorg, leefstijladvies op maat, screening van late neveneffecten of de coördinatie van nazorg.

Nazorgconsult

Zodra iemand een kankerbehandeling achter de rug heeft, is verdere opvolging en planning van de nazorg belangrijk. Daarom is naast de medische follow-up ook een gesprek met de trajectbegeleider nodig om opnieuw de zorgnoden en eventuele problemen op het vlak van levenskwaliteit en re-integratie in kaart te brengen. Dat gesprek noemen we een nazorgconsult. Hoewel er geen duidelijke richtlijnen zijn over een nazorgconsult, kan dit volgens de werkgroep het best één maand tot zes weken na de behandeling worden gepland.⁹³ In die periode wordt het voor mensen met een kankerervaring duidelijker met welke gevolgen ze op fysiek en psychosociaal vlak te maken krijgen en welke uitdagingen zich stellen om terug aan de slag te gaan (bijv. werk of opleiding) of om op een bevredigende manier (opnieuw) aan het dagelijks leven deel te nemen. Ook naasten worden aangemoedigd om aanwezig te zijn op het nazorgconsult.

In het nazorgconsult staan de zorgnoden en de verdere planning van de nazorg centraal. Waar lopen mensen na kanker in deze fase tegenaan, welke ondersteuning hebben ze nodig en bij wie kunnen ze daarvoor terecht? Hier wordt ook besproken wie de nazorg verder opvolgt, aangezien het niet de bedoeling is dat het ziekenhuisteam die taak opneemt. Zeker in het geval dat er weinig of geen klachten meer zijn. Deze beslissing kan het best op een interdisciplinair zorgoverleg genomen worden. Als er sprake is van complexe of langdurige neveneffecten, is verdere opvolging door de trajectbegeleider vaak de beste optie. In andere gevallen kan de huisarts of een vast contactpersoon de basisopvolging op zich nemen en een belangrijke signaalfunctie vervullen bij het begeleiden van de patiënt. Het nazorgplan dat al voor het einde van de behandeling werd voorbereid, wordt op basis van het nazorgconsult verder scherpgesteld op maat van de patiënt en de eventueel gerapporteerde klachten. Het nazorgplan is een flexibel document, dat steeds opnieuw aan de ervaringen van de patiënt wordt aangepast en de rollen en taken van de betrokken zorgverleners in de eerste en tweede lijn vastlegt.

⁹³ Zie bv. YCS dat een nazorgconsultatie adviseert ongeveer 6 weken na het einde van de behandeling in de nazorg voor AYAs. Youth Cancer Service SA/NT, *Adolescent and Young Adult Oncology Psychosocial Survivorship Care Process*, 2012

Ook in de nazorgfase is het belangrijk om niet enkel vraaggestuurd, maar ook proactief de noden en klachten van mensen met een kankerervaring te bevragen. Zo kan er na zes en twaalf maanden opnieuw een nazorggesprek worden gepland. Doel daarvan is om blijvende problemen in verband met de levenskwaliteit en re-integratie te bespreken en de nazorg te evalueren. Het is wel belangrijk dat deze contactmomenten flexibel worden georganiseerd, eventueel digitaal of telefonisch, of wanneer iemand voor follow-up naar het ziekenhuis komt. Zo blijft de extra tijdsbesteding voor de (ex-)patiënt beperkt. Verder kan een digitale monitoring van mogelijke neveneffecten door de zorgverleners tussen de nazorggesprekken door een grote meerwaarde zijn. Bijvoorbeeld via regelmatig gerapporteerde 'patient reported outcomes', maar dit is nog toekomstmuziek.

Aansluitend op het eerste jaar na de behandeling, waarin er periodieke contactmomenten met een zorgverlener zijn gepland, kan de frequentie van contactmomenten met de trajectbegeleider, huisarts of ander vast contactpersoon nadien worden teruggebracht tot een jaarlijks gesprek, tenzij een hogere frequentie nodig is. Hierin kunnen mogelijke blijvende of late problemen op het vlak van levenskwaliteit en re-integratie aan bod komen.⁹⁴ Belangrijk is dat mensen na kanker en hun naasten in deze fase vragen en klachten op psychosociaal vlak nog altijd makkelijk kunnen signaleren (ook telefonisch en digitaal) en ook nog steeds terechtkunnen voor een gesprek bij de trajectbegeleider of huisarts.

Getrapte nazorg

Internationaal schatten experts in dat 20 tot 30 procent van de mensen met kanker na hun behandeling nog gespecialiseerde zorg voor langdurige of complexe klachten nodig hebben. Dat wil zeggen dat niet iedereen dus evenveel opvolging en zorg nodig heeft. Voor een meerderheid volstaat het wellicht om met informatie op maat het zelfmanagement na kanker te ondersteunen. Er is dus geen one-size-fits-all-aanpak nodig, maar een individuele opvolging op basis van het risicoprofiel van mensen na kanker. De intensiteit van de ondersteuning en opvolging hangt dan af van (het risico op) klachten in de nazorgfase.

Nazorg zou gepersonaliseerd en getrapt moeten worden aangeboden. Voor een grote groep mensen met weinig of tijdelijke klachten volstaat een basisopvolging waarbij het zelfmanagement van de patiënt wordt ondersteund en verdere opvolging door reguliere zorgverleners zoals de huisarts gebeurt. Daarnaast is er een kleinere groep mensen met meer aanhoudende klachten, die door gespecialiseerde zorgverleners worden geëvalueerd en die naar gespecialiseerde zorg of programma's worden doorverwezen (bijv. oncorevalidatie, psychotherapie, cognitieve revalidatie). Daarnaast is er een nog kleinere groep met langdurige en complexe klachten of gezondheidsproblemen waarvoor een interdisciplinaire aanpak en behandeling nodig is. Die aanpak wordt besproken door gespecialiseerde

⁹⁴ De NCCN-richtlijn pleit voor minstens jaarlijks een uitgebreid assessment door een zorgverlener van de 1^{ste} of 2^{de} lijn. *NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology: Survivorship. Version 2.2025 – May 23, 2025*

zorgverleners tijdens een interdisciplinair zorgoverleg.⁹⁵ Ook informele zorg kan hier helpend zijn, ongeacht het risicoprofiel van mensen na kanker en hun naasten (bijv. patiëntenverenigingen, inloophuizen).

Deze getrapte aanpak is niet alleen een manier om goede zorg te bieden op maat van mensen na kanker, maar is ook nodig om de beschikbare capaciteit van zorgverleners niet te overbelasten. Wel is er nog verder onderzoek nodig over hoe getrapte nazorg in de praktijk kan worden geïmplementeerd. Bovendien kan de opvolging (deels) digitaal gebeuren, zodat het aantal face-to-facecontacten met zorgverleners beperkt blijft en patiënten ondersteund worden in hun zelfmanagement.⁹⁶ Ook kan nazorg veel meer transmuraal worden georganiseerd. Een aantal internationale studies geven alvast aan dat de medische opvolging die traditioneel door de arts-specialist gebeurt, kan worden gedeeld (*shared care*) of overgedragen naar huisartsen of verpleegkundig specialisten zonder in te boeten op de kwaliteit van de medische opvolging. Tegelijkertijd bieden consultaties met huisartsen of verpleegkundig specialisten meer mogelijkheden om op een geïntegreerde manier klachten en noden op het vlak van levenskwaliteit en welzijn te bespreken.⁹⁷ Dat is echter ook nog verre toekomstmuziek in België.

Tot slot moet benadrukt worden dat de screening, opvolging en behandeling van late effecten, dat zijn de gevolgen die zich vele jaren na het einde van de behandeling kunnen voordoen, vandaag een relatief nieuw onderzoeksdomein in volle ontwikkeling is. Dit onderzoek focust vooral op het optreden van fysieke gezondheidsproblemen (bijv. hart- en vaatziekten, longproblemen). Momenteel wordt er in België vooral bij jonge 'overlevers' van kanker (kinderleeftijd) al een opvolging van late effecten geïmplementeerd. Hoewel dit een bijzonder relevant domein is, is er nog verder medisch onderzoek nodig vooraleer de opsporing en behandeling van deze effecten in de nazorg kan worden geïntegreerd. Ook is er verder onderzoek nodig naar de implementatie en effectiviteit van good practices (bijv. een late effectenkliniek) en naar het optreden van late effecten op psychosociaal vlak. De screening van late effecten kan uiteraard worden meegenomen in het voorgestelde nazorgtraject, maar overstijgt de periode van opvolging na de behandeling. Een langetermijnaanpak van late effecten moet verder op basis van wetenschappelijk onderzoek worden uitgewerkt.

⁹⁵ Jefford, M., Howell, D. *Improved models of care for cancer survivors*, Lancet, 2022, vol. 399, pp. 1551–60; Maher, J., Petchey, L. *Implementation of nationwide cancer survivorship plans: Experience from the UK*. Journal of Cancer Policy, 2018, vol. 15, pp. 76–81.

⁹⁶ Jefford, M., Howell, D. *Improved models of care for cancer survivors*, Lancet, 2022

⁹⁷ Chan, R.J., Crawford-Williams, F., e.a. *Effectiveness and implementation of models of cancer survivorship care: an overview of systematic reviews*, Journal of Cancer Survivorship, 2023, vol. 17, nr.1, pp. 197–221

Enkele kernbegrippen

- **Interdisciplinair zorgoverleg:** een vast zorgoverleg in het ziekenhuis over (complexe) zorgnoden en problemen op het vlak van het psychosociaal welzijn en de levenskwaliteit van mensen met kanker en hun naasten. Dit overleg bestaat minimaal uit een kernteam van een arts-specialist, verpleegkundig trajectbegeleider, psycholoog, sociaal werker en palliatieve zorgverlener. Andere (para)medische zorgverleners (kinesitherapeut, diëtist, seksuoloog, logopedist) kunnen aansluiten om specifieke cases te bespreken.
- **Klinische trials:** studies waarin nieuwe veelbelovende behandelingen worden getest die een meerwaarde kunnen bieden op het vlak van overleving en/of levenskwaliteit van de patiënt.
- **MOC of Multidisciplinair Oncologisch Consult:** een multidisciplinair overleg in het ziekenhuis met artsen-specialisten van verschillende disciplines en eventueel ook andere paramedische en psychosociale zorgverleners, waarin de diagnose en behandelingsopties worden besproken en een voorstel van behandeling wordt geformuleerd.
- **Naasten:** mensen die door hun familieband of nabijheid rechtstreeks betrokken zijn bij de zorg en emotionele ondersteuning van de patiënt. Vaak gaat het om gezins- en familieleden die onder hetzelfde dak wonen, maar bijvoorbeeld ook vrienden met een sterke vertrouwensband.
- **Patiënteneducatie:** het informeren en onderwijzen van patiënten en/of hun naasten opdat zij de gezondheidstoestand en behandeling van de patiënt beter begrijpen en beheeren. Dit omvat informatie geven, vaardigheden aanleren (zelfmanagement), een gezonde(re) levensstijl stimuleren, de zelfregie van de patiënt mee verbeteren en de communicatie met de zorgverlener bevorderen.
- **Zelfmanagement:** het vermogen om als patiënt zelf om te gaan met bepaalde aspecten van de ziekte (bijv. symptomen, behandeling, lichamelijke, emotionele en sociale gevolgen of noodzakelijke aanpassingen in leefstijl), en om die in het dagelijks leven te integreren zodat de levenskwaliteit zo goed mogelijk behouden blijft. Zelfmanagement omvat onder meer zelf bepalen hoe je je leven inricht naar je eigen wensen en behoeften (zelfregie), actief omgaan met de ziekte en de gevolgen (zelfzorg), werken aan levensstijlaanpassingen en persoonlijk herstel, samenwerken met zorgverleners en naasten om de juiste ondersteuning te krijgen.
- **Zorgverleners in de eerste lijn:** de zorgverleners uit zowel de gezondheids- als de welzijnssector die buiten het ziekenhuis of aan huis zorg of ondersteuning bieden. Bijvoorbeeld de huisarts, thuisverpleegkundige, maatschappelijk werker van een ziekenfonds, OCMW of CAW, psycholoog of therapeut met een privépraktijk, kinesitherapeut, diëtist, huishoudhulp, sociaal-cultureel werker, opvoeder, zorgkundige, verzorgende.

Dankwoord

Kom op tegen Kanker dankt alle ervaringsdeskundigen en zorgverleners die hebben meegewerkt aan dit rapport.

In het bijzonder veel dank aan de leden van de werkgroep voor de inspirerende gesprekken over de patient journey en hun feedback op conceptversies van dit rapport: Sonia Rademaekers (Esperanza), Johan Christiaen (Prostaatlijn vzw), Rita Heeb (Naboram), Kat Glassée (biomedische patiëntencommissie), Marianne Bosman (Melanoompunt vzw), Inge Verstappen (Contactgroep Spijs), Christel Fontaine (UZ Brussel), Nele Strijbol (huisarts), Florence Van Ryckeghem (AZ Glorieux), Eva Pape (UZ Gent), Kristof Muylaert (Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant), Bieke Maes (ZAS), Inge Braeckmans (huisarts), Kristel Mulders (Jessaziekenhuis), Kirsten Van Nieuwerburgh-Marchand (UZ Leuven), Tine Swyngedouw (psycholoog), Lise Mous (Solidaris), Eline Van Roey (UZ Leuven), Angelique Verzelen (CHi) en Yanaika Schauvaerts (CHi).

Verder ook dank aan de zorgverleners, ervaringsdeskundigen en naasten die hebben deelgenomen aan de interviews en focusgroepen, zoals de vijf ervaringsdeskundigen in kwetsbare situaties, Marieke Van Schoor (Familieplatform), Sarah Vanholder (AZ Groeninge), Christel Kupperts (Jessaziekenhuis), An De Groef (UAntwerpen), Renée Bultijnck (UZ Gent), Sisca Kohl (UZA), Lydie Verfaillie (AZ Delta), Kristel Blondeau (Solidaris), Evelien Debruyne (AZ Sint-Lucas), Sofie Moens (AZorg), Carrie Jonckheere (ZOL), Sara Coomans (AZ Turnhout), Charlotte Donche (AZorg), Wim Deduytsche (AZ Sint-Jan Brugge), Johan Demunter (UZ Gent), Inke Torfs (huisarts), Erika De Bondt, Firmin Pieck (Zelfhulpgroep Gelaryngectomeerden Vlaams-Brabant), Martine Vervaeck (Net & Men), Lia Le Roy (Werkgroep Hersentumoren vzw), Marise Kievit, Eddy Melis, Anne Broere en Luc Debie.

Tot slot willen we ook Jo Nijs (VUB), Karen Vanbeek (UZ Leuven), Cindy Kenis (UZ Leuven) en Viviane Vermeire (SmakSmak vzw) bedanken die mee de finale tekst hebben nagelezen.

De eindverantwoordelijkheid voor de inhoud van de tekst en aanbevelingen ligt volledig bij Kom op tegen Kanker.

Colofon

Auteur: Hans Neefs (hans.neefs@komoptegenkanker.be)

Redactieraad: Els Meerbergen, Julie Bruyndonckx, Kaat Van Bosstraeten, Lore Abrahams, Luk Naveau, Sofie Isebaert, Ward Rommel, Wim Geluykens

Oktober 2026 © Kom op tegen Kanker vzw

v.u.: David Vansteenbrugge, Koningsstraat 217, 1210 Brussel

Telefoon: 02 227 69 69, e-mail: info@komoptegenkanker.be

Rekeningnummer: BE03 4886 6666 6684

KBO 0442 528 054 RPR Nederlandstalige OR Brussel

komoptegenkanker.be | allesoverkanker.be