

Een zorgstandaard voor ondersteunende zorg bij kanker



Een zorgstandaard

Deze nota biedt een inhoudelijk antwoord op de vraag welke ondersteunende zorg op termijn beschikbaar zou moeten zijn voor alle mensen met kanker en hun naasten in België. Het gaat om een **zorgstandaard** waarin proactieve ondersteuning van elke patiënt centraal staat, zonder onderscheid en ongeacht of er een expliciete vraag is. Met een reeks concrete aanbevelingen ijveren we voor een **betere organisatie** van de ondersteunende zorg voor mensen met kanker en hun naasten.

Situering

De visie die in deze nota wordt voorgesteld, is het resultaat van overleg tussen Kom op tegen Kanker en een werkgroep. De werkgroep bestond uit zes ervaringsdeskundigen, zeven zorgverleners uit ziekenhuizen, vijf zorgverleners uit de eerste lijn en twee medewerkers van Cédric Hèle instituut (CHI).

- De werkgroep is vijf keer samengekomen om het zorgtraject van mensen met kanker, de zogenaamde *patient journey*, te bespreken (juli - december 2024).
- Een eerste concepttekst werd geschreven en gereviseerd (december 2024 - februari 2025). Vervolgens werden een aantal voorstellen uit de tekst verder afgetoetst tijdens focusgroepen en individuele interviews met zorgverleners uit de eerste en tweede lijn en naasten van mensen met kanker (februari - april 2025).
- Een extra toetsing van de voorstellen gebeurde via individuele interviews met vijf ervaringsdeskundigen in kwetsbare situaties (april - juni 2025).
- Een aangepaste concepttekst werd gereviseerd en besproken binnen de werkgroep op 21 augustus 2025. Daarnaast werd in deze tweede feedbackronde een beroep gedaan op vier extra experts: een hoogleraar kinesitherapie, een patiëntenvertegenwoordiger, een radiotherapeut-oncoloog en een verpleegkundig specialist oncologie.

Het resultaat is een **gedegen onderbouwd voorstel voor een betere organisatie van de ondersteunende zorg in België**, dat zorgorganisaties en beleidsmakers kan inspireren om mensen met kanker en hun betrokken naasten kwaliteitsvolle zorg te bieden.

Wat?

Ondersteunende zorg is een essentieel onderdeel van oncologische zorg, die niet los kan gezien worden van de medische zorg die zorgverleners in en buiten het ziekenhuis bieden. Met **ondersteunende zorg** bedoelen we alle zorg die bijdraagt aan de levenskwaliteit van mensen met kanker en hun naasten op verschillende levensdomeinen (psychologisch, sociaal, fysiek, spiritueel-existentieel) en die hen helpt om te gaan met de gevolgen van ziekte en behandeling. Denk aan psychosociale zorg, revalidatie en re-integratie, symptoomcontrole, de behandeling van neveneffecten en palliatieve zorg. Naast een positieve invloed op de levenskwaliteit, bevordert ondersteunende zorg ook de realisatie van de (medische) behandeldoelen in een oncologisch traject (bijv. therapietrouw).

Voor wie?

Zowel **alle mensen met kanker** als hun **betrokken naasten** hebben baat bij ondersteunende zorg. Naasten nemen in de praktijk verschillende zorgtaken op en krijgen in die rol zelf te maken met fysieke en psychosociale klachten. Ze zijn onmisbare en letterlijk onbetaalbare steunpilaren voor mensen met kanker, maar blijven vaak onzichtbaar voor zorgverleners. Nu de zorg voor mensen met kanker zich steeds meer buiten het ziekenhuis afspeelt, zijn de naasten voor zorgverleners meer dan ooit partners in de zorg.

Waarom?

Vandaag zien we **grote verschillen** in de ondersteunende zorg voor mensen met kanker en hun naasten. Zowel binnen als tussen ziekenhuizen en in de eerstelijnszorg is er geen eenduidige aanpak. Verder blijkt uit onderzoek dat mensen met kanker vaak niet weten aan wie ze hun zorgvraag kunnen stellen. Soms hebben ze ook geen toegang tot bepaalde vormen van ondersteunende zorg. Tegelijkertijd is het voor zorgverleners onvoldoende duidelijk wie welke rol kan opnemen in de ondersteuning van mensen met kanker en hun naasten, zowel in de loop van het behandeltraject als erna.

Basis- en gespecialiseerde ondersteunende zorg

Ondersteunende zorg kan grofweg worden opgedeeld in basiszorg en gespecialiseerde zorg.

Basiszorg:

de zorg waar alle mensen met kanker en hun naasten zonder onderscheid recht op hebben en die ze proactief (dus niet op eigen vraag) ontvangen. Het gaat om:

- algemene zorgtaken die zowel door **professionele zorgverleners als informele zorgverleners** (naasten, vrijwilligers en lotgenoten) kunnen worden opgenomen. Bijvoorbeeld: emotionele opvang en ondersteuning, ondersteuning bij beslissingen over de zorg, coördinatie van zorg.
- basistaken die **elke formele zorgverlener** kan opnemen ongeacht de professionele achtergrond of expertise. Bijvoorbeeld: communicatie op maat, het inschatten van gezondheidsvaardigheden, bevraging van zorgnoden, problemen detecteren en op basis daarvan doorverwijzen naar andere zorgverleners, informeren over en aansporen tot zelfmanagement, ondersteunen bij beslissingen over de behandeling, bieden van palliatieve basiszorg.

Gespecialiseerde zorg:

de zorg die aan mensen met kanker en naasten wordt aangeboden op basis van hun noden en problemen. Deze gespecialiseerde zorg wordt verstrekt door formele **zorgverleners met een specifieke expertise** om bepaalde noden en klachten te beoordelen, te evalueren en te behandelen. Bijvoorbeeld: psychologisch assessment en therapie, coaching bij werkhervatting, oncorevalidatie, voedingsbegeleiding, begeleiding door een sociaal werker.

Basiselementen voor de organisatie van ondersteunende zorg

Om ondersteunende zorg in de praktijk aan alle mensen met kanker en hun naasten te kunnen aanbieden, zijn minimaal de volgende basiselementen nodig.



Een trajectbegeleider voor elke patiënt

Elke patiënt wordt vanaf de diagnose gezien en opgevolgd door een verpleegkundig trajectbegeleider die een **centrale contactpersoon** en wegwijzer is tijdens en na de behandeling. Die zorgverlener combineert (para)medische kennis en psychosociale expertise en werkt complementair en in overleg met de behandelend arts. De trajectbegeleider communiceert op maat van mensen met kanker en hun naasten, biedt emotionele ondersteuning, ondersteunt zelfmanagement, bevraagt zorgnoden, verwijst indien nodig door naar andere zorgverleners en volgt verder op. Vanuit het oogpunt van sociale rechtvaardigheid en inclusie is het cruciaal dat trajectbegeleiding drempelloos is en proactief wordt aangeboden aan alle mensen met kanker en hun naasten.



Een duidelijk nazorgtraject voor elke patiënt

Elke patiënt krijgt na de behandeling een **duidelijk nazorgtraject** waarin verdere nazorg interdisciplinair wordt bekeken. Aan de hand van een nazorgplan worden de re-integratie en levenskwaliteit van de patiënt regelmatig opgevolgd en tijdens nazorgconsultaties verder besproken in de periode van medische opvolging. De betrokken zorgverleners in het ziekenhuis en de eerstelijnszorg bepalen onderling wie welke taken opneemt in dit nazorgtraject.



Systematisch betrekken en ondersteunen van naasten

De betrokken naasten van mensen met kanker worden geïdentificeerd en systematisch meegenomen in het zorgtraject als **partners in de zorg**. Zo worden de naasten mee uitgenodigd voor belangrijke consultaties (met goedkeuring van de patiënt) en krijgen ze voldoende informatie en educatie om thuis zelf zorgtaken uit te voeren. Daarnaast hebben ze recht op een individueel gesprek met de trajectbegeleider of andere zorgverlener om hun eigen (psychosociale) zorgbehoeften te bespreken. Verdere zorg wordt getrapd aangeboden: naasten kunnen worden doorverwezen naar gepaste zorg en ondersteuning binnen of buiten het ziekenhuis.



Proactief ondersteunen van mensen met kanker in kwetsbare situaties

Mensen met kanker in kwetsbare situaties worden meer **proactief en nauw opgevolgd** door de trajectbegeleider, sociaal werker en/of psycholoog. Mensen kunnen kwetsbaar zijn omwille van diverse redenen, zoals een andere moedertaal dan het Nederlands, een migratieachtergrond, financiële problemen, beperkte gezondheidsvaardigheden, gebrek aan ondersteunend netwerk, psychische kwetsbaarheid of slechte huisvesting. Dankzij een intensieve opvolging kunnen de zorgnoden van deze patiënten beter gedetecteerd worden en kan er meer aandacht zijn voor de drempels die ze mogelijk ervaren om een beroep te doen op bepaalde ondersteunende zorg.



Informele zorg als essentieel onderdeel van ondersteunende zorg

Naast ondersteuning van de eigen naasten, wordt het aanbod van **vrijwilligers en lotgenoten** erkend en geïntegreerd als een gelijkwaardige vorm van ondersteunende zorg in het traject van elke patiënt. Mensen met kanker worden duidelijk doorverwezen naar dit informele zorgaanbod van onder meer zorgvrijwilligers, lotgenotengroepen, inloophuizen en buddywerkingen. Deze informele zorg is complementair aan de formele zorg, en is laagdrempelig, eenvoudig, vrijblijvend, dichtbij, bereikbaar, toegankelijk (zowel online als offline) en flexibel. Deze zorg benadert mensen met kanker in hun totaliteit en niet enkel vanuit hun rol als patiënt.



Interdisciplinair zorgoverleg over de levenskwaliteit

Naast het medische Multidisciplinair Oncologisch Consult (MOC) is er een **vast interdisciplinair zorgoverleg** in het ziekenhuis waar (complexe) zorgnoden en problemen op het vlak van psychosociaal welzijn en levenskwaliteit kunnen besproken worden. Dit overleg bestaat minstens uit een kernteam van een arts-specialist, verpleegkundig trajectbegeleider, psycholoog, sociaal werker en een palliatief zorgverlener, bij wie bijkomende (para)medische zorgverleners kunnen aansluiten om specifieke cases te bespreken (bijv. kinesitherapeut, diëtist, seksuoloog, logopedist ...).



Transmurale samenwerking tussen het ziekenhuis en de eerstelijnszorg

Het zorgteam in het ziekenhuis werken transmuraal samen met zorgverleners in de eerste lijn. De samenwerking omvat het delen van relevante gegevens, het onderling afspreken van rollen en taken en het opvolgen van de geplande zorg. De **huisarts** is in principe de **centrale contactpersoon** in de eerste lijn voor de patiënt en de zorgverleners van het ziekenhuis. De rol van vaste contactpersoon in de eerste lijn moet echter kunnen gedelegeerd worden naar andere zorgverleners, om patiënten in een kwetsbare situatie en/of complexe zorgnoden intensiever te begeleiden en op te volgen.



Getrapte ondersteunende zorg

Alle mensen met kanker krijgen zonder onderscheid ondersteunende basiszorg. Daaronder verstaan we informatie op maat, emotionele ondersteuning, ondersteuning van hun zelfmanagement, de regelmatige bevraging van hun noden en **indien nodig een doorverwijzing** naar meer gespecialiseerde zorg. Wanneer de patiënt noden of problemen rapporteert, dan verwijst de trajectbegeleider (eventueel na interdisciplinair overleg) door naar gepaste gespecialiseerde zorg en ondersteuning. Patiënten met een palliatieve diagnose krijgen een aangepaste basiszorg, met onder meer vroegtijdige of voorafgaande zorgplanning. Op basis van hun specifieke noden en in overleg met het palliatief supportteam is er verdere gespecialiseerde ondersteuning beschikbaar.

Daarnaast zijn ook voldoende medewerkers met de juiste expertise en een gepaste, comfortabele accommodatie belangrijke randvoorwaarden om deze basiszorg te garanderen.

Aanbevelingen voor elke fase van het zorgtraject

Bovenstaande basiselementen zijn het vertrekpunt van waaruit de werkgroep **meer concrete aanbevelingen** heeft geformuleerd voor de verschillende fasen van de zogenaamde **patient journey**, of het traject dat een patiënt en zijn naasten doorloopt. Dat traject start bij de ervaring van de eerste symptomen of een onverwacht onderzoeksresultaat en loopt vaak door tot vele jaren na het einde van de behandeling.

Deze aanbevelingen zijn algemeen en gelden **voor alle kankertypes**. Zo bieden ze zorgverleners en -organisaties een basis om pathologiespecifieke zorgpaden verder uit te werken. Voor bepaalde subgroepen van patiënten kunnen er goede redenen zijn om aanvullend op deze zorgstandaard meer specifieke ondersteunende zorg aan te bieden. Denk aan logopedie voor personen met hoofd-halskanker, neuropsychologische begeleiding voor personen met een hersentumor en voedingsbegeleiding voor personen met darmkanker of hoofd-halskanker. Verder is er voor mensen met kanker in specifieke levensfasen een aangepast traject nodig op maat van hun leeftijdsspecifieke noden. Denk aan ouderen met kanker en jongeren met kanker (Adolescents and Young Adults of AYA's). Daarvoor ontwikkelde Kom op tegen Kanker samen met AYA's en zorgverleners een **AYA-zorgpad**, om leeftijdsspecifieke thema's mee op te nemen in het zorgtraject van deze jonge patiënten.¹

¹Kom op tegen Kanker, *Een zorgpad voor jonge mensen met kanker*. Brussel: 2021: www.komoptegenkanker.be/sites/default/files/media/2021-12/KOTK2021_AYA_Zorgpad.pdf

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 terechtkunnen 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.

Diagnosemededeling

- Het slechte nieuws wordt meegedeeld tijdens een gepland gesprek tussen patiënt en arts-specialist. De directe naasten worden hiervoor mee uitgenodigd mits toestemming van de patiënt. Een van de volgende dagen wordt een vervolggelak met de arts-specialist gepland zodat de patiënt en zijn naasten de diagnose en het traject goed begrijpen.
- Bij het meedelen van de diagnose maakt de patiënt kennis met een verpleegkundig trajectbegeleider. Indien nodig kan er snel een beroep gedaan worden op andere psychosociale zorgverleners.
- De trajectbegeleider plant 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. **Deze aanbeveling geldt ook in elke volgende fase van het traject.**
- 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. **Deze aanbeveling geldt ook in elke volgende fase van het traject.**
- 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. **Deze aanbeveling geldt ook in elke volgende fase van het traject.**

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 worden 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 bod komen. **Deze aanbeveling geldt ook in elke volgende fase van het traject.**
- Na de behandelingskeuze informeert de trajectbegeleider de betrokken zorgverleners in de eerste lijn (bijv. de huisarts of ander vast contactpersoon) over het geplande behandeltraject en overlegt met hen welke taken zij kunnen opnemen in het behandeltraject.

Behandeling

- De trajectbegeleider volgt de patiënt en zijn naasten verder op en is een vaste contactpersoon voor hen in het ziekenhuis. De trajectbegeleider bevraagt 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 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.
- Bij de groep van mensen met kanker die 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.

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.
- Na het overlijden van de patiënt is er rouwbegeleiding voor de naasten. Daarbij worden zij verder ondersteund door de betrokken zorgverleners.

Nazorgfase

- Alle patiënten en hun naasten hebben toegang tot laagdrempelige nazorg. Die omvat een regelmatige bevraging en opvolging van de fysieke en psychosociale gevolgen van de ziekte en behandeling, doorverwijzing naar gepaste ondersteunende zorg, leefstijladvies op maat, screening van late neveneffecten en 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 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.

Thema's voor verder onderzoek

De werkgroep stelt twee belangrijke uitdagingen vast waarvoor nog heel weinig onderzoek, onderbouwde richtlijnen en *good practices* voorhanden zijn. De aanbevelingen blijven daarom bij algemene principes. Het gaat om:

- De ondersteuning van de groeiende groep van mensen met kanker die een chronisch of stabiel traject doorlopen.
- De organisatie van de detectie, opvolging en behandeling van late effecten van de ziekte en behandeling.

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 beheren. 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.