



**BELEIDSNOTA  
ZORG NA KANKER IN BELGIË:  
UITDAGINGEN EN OPPORTUNITEITEN VOOR  
DE KOMENDE REGEERPERIODE**

## **I. Context**

De vroegere opsporing en de betere behandeling van kanker maken dat meer en meer patiënten de ziekte overleven. Maar kanker laat in veel gevallen sporen na bij de patiënt zowel op fysisch, psychisch als socio-economisch vlak, en heeft een heel belangrijke/grote impact op diens welbevinden en omgeving. Vele mensen blijven na de kankerbehandeling nog met gevolgen van de kanker(behandeling) zitten en deze kunnen langdurig of zelfs blijvend hun levenskwaliteit en mogelijkheden van re-integratie belemmeren. Dat blijkt uit steeds meer nationaal en internationaal onderzoek.

In België waren in 2016 nog 218.121 mensen in leven die tijdens de voorgaande vijf jaar de diagnose kanker kregen. Het aantal mensen dat de voorgaande tien jaar kanker kreeg en nog in leven is, ligt nog een stuk hoger, meer bepaald 351.323. Het gaat dus om een bijzonder grote groep van mensen, die ook na hun succesvolle behandeling mogelijk nog geconfronteerd worden met allerlei problemen. Minstens een op de vier mensen krijgt na de kankerbehandeling te maken met een slechtere gezondheidstoestand en langdurige fysieke en/of psychosociale problemen.

Een aantal landen hebben richtlijnen gepubliceerd voor een betere nazorg voor kankerpatiënten (Verenigd Koninkrijk, Verenigde Staten, Canada, Nederland,...). Op EU-niveau werden recent binnen het kader van de Joint Action CanCon door 17 lidstaten aanbevelingen uitgewerkt voor 'survivorship and rehabilitation' die de basis kunnen vormen voor een geïntegreerde aanpak van nazorg van kankerpatiënten binnen het algemene kader van de zorg voor chronische ziekten.

## **II. Zorg na kanker in België: een grote uitdaging**

Op dit moment is nazorg in België beperkt tot de systematische medische nacontroles na de behandeling om vroegtijdig herstel te detecteren. Er is geen sprake van een gecoördineerde multidisciplinaire aanpak van nazorg voor elke patiënt en zijn naasten. Wel zijn er in België al heel wat particuliere initiatieven van nazorg (bv. onco-revalidatieprogramma's in de ziekenhuizen, inloophuizen in enkele regio's, Rentree-project rond werkhervatting, ...) maar deze zijn niet altijd breed gekend en toegankelijk.

Het College voor Oncologie, het Kankercentrum van Sciensano en Kom op tegen Kanker hebben daarom de handen in elkaar geslagen om in België werk te maken van een betere nazorg voor mensen met een kankerervaring. De doelgroep van nazorg zijn in de eerste plaats mensen die na een primaire kankerbehandeling ziektevrij zijn verklaard en moeilijkheden ondervinden om hun leven (op professioneel, psychosociaal, relationeel,... vlak) verder te zetten. Verder hebben kankerpatiënten (en hun naasten) die langdurig in behandeling blijven of behandelperiodes afwisselen met periodes zonder behandeling evenzeer baat bij nazorg om hun levenskwaliteit en hun re-integratiemogelijkheden in het dagelijks leven te verbeteren.

Om meer zicht te krijgen op belangrijke knelpunten en prioriteiten in de nazorg hebben het College voor Oncologie, het Kankercentrum van Sciensano en Kom op tegen Kanker de wetenschappelijke literatuur verkend om de belangrijkste knelpunten en prioriteiten in de

nazorg in kaart te brengen. Vervolgens hebben deze partners op 21 november 2018 over dit thema een eerste Ronde tafel georganiseerd met patiënten vertegenwoordigers en experts uit de verschillende betrokken (zorg)disciplines (voor het volledige verslag van deze Ronde tafel: zie Rapport\_Ronde tafel Zorg na kanker\_NI-pdf). Tijdens de Ronde tafel werden een aantal uitdagingen geïdentificeerd die we in deze beleidsnota aan beleidsmakers voorleggen om de komende regeerperiode werk te maken van een betere nazorg voor kankerpatiënten.

### **III. Uitdagingen voor de nazorg**

#### **3.1 Zelfmanagement staat centraal in de nazorg**

Zelfmanagement moet centraal staan in de nazorg voor kankerpatiënten aangezien de doelgroep bijzonder groot is en een aanzienlijke deel daarvan zelf met (vooral de meer tijdelijke en lichtere) klachten kan leren omgaan mits ze de nodige informatie en handvaten aangereikt krijgen. Patiënten vinden echter dat ze vaak te weinig informatie over de neveneffecten van de behandeling krijgen zowel tijdens als na de behandelingsfase. Informatie over deze neveneffecten moet aan de patiënt en zijn omgeving op het gepaste ogenblik kunnen gegeven worden, op een begrijpelijke manier zodat de informatie ook bruikbaar is. Bovendien moet het beschikbare aanbod van professionele nazorg, mogelijkheden voor contact met patiëntenverenigingen, betrouwbare websites, ... beschikbaar worden gemaakt. Zorgprofessionals moeten patiënten beter (kunnen) voorbereiden op de fase na de behandeling en zelfmanagement bij patiënten stimuleren en ondersteunen. Dit kan alleen als de zorgverleners goed opgeleid en getraind zijn in het geven van psycho-educatie. Daarnaast moeten kankeroverlevers met langdurige neveneffecten en complexe zorgnoden een beroep kunnen doen op meer gespecialiseerde nazorg verstrekt door zorgprofessionals.

#### **3.2 Een vast aanspreekpunt voor elke patiënt na de behandeling**

Nazorgplanning (bijv. via een individueel nazorgplan) is belangrijk voor de patiënt wanneer zijn behandeling afloopt. Verder heeft de patiënt een zorgprofessional nodig die als laagdrempelig aanspreekpunt fungeert voor eventuele klachten na de behandeling en het nazorgplan opvolgt. Iemand die de patiënt advies geeft, diens zelfmanagement ondersteunt (coaching) en (indien nodig) naar meer gespecialiseerde zorg doorverwijst. Trajectbegeleiding is een goede praktijk die in de ziekenhuizen nog niet voor alle kankerpatiënten beschikbaar is, waarbij een deskundig opgeleide zorgprofessional de patiënt tijdens zijn behandeling opvolgt en op een aantal sleutelmomenten zijn zorgnoden en levenskwaliteit bevraagt en laagdrempelig doorverwijst waar nodig. Deze opvolging zou kunnen verder lopen tot in de nazorgfase in samenwerking met zorgprofessionals van de eerste lijn zodat een vlotte transmurale zorg gegarandeerd wordt, de ziekenhuisdiensten (bv. de spoeddiensten) ontlast worden, minder dadelijk beroep wordt gedaan op specialisten voor allerlei vragen en zo ook besparingen worden gerealiseerd. Daarom moet ook bijzondere aandacht gaan naar de rol van de huisarts die van bij het begin in het behandeltraject van de patiënt moet worden betrokken.

#### **3.3 Verdere opvolging van levenskwaliteit en re-integratie na de behandeling**

De huidige nacontrole bij de behandelende arts is vandaag voornamelijk gericht op de controle van een mogelijk herval. Tijdens dit consult is er vaak onvoldoende ruimte om

problemen van levenskwaliteit en re-integratie die de patiënt ervaart, uitgebreid te bevragen en te bespreken. In dit kader werd in het najaar van 2017 door de overheid wel een eerste stap gezet met de invoering van een uitgebreide consultatie (van 30 minuten) na oncologische chirurgie. Deze consultatie (gedurende 3 jaar van follow-up 1 maal per jaar door de arts-specialist aanrekenbaar) kan worden gebruikt om de gevolgen van de chirurgische behandeling op de levenskwaliteit van de patiënt te bespreken. Deze nacontrole is echter om psychologische redenen niet de juiste moment voor de patiënt om al zijn klachten te bespreken en de behandelend arts niet de meest aangewezen persoon. Er is daarom voor patiënten naast de nacontrole een nazorggesprek over levenskwaliteit en re-integratie nodig met een andere zorgprofessional (verpleegkundige, sociaal werker, huisarts, oncopycholoog, ...) dan de behandelende arts. Er moet verder onderzocht worden hoe deze verdere opvolging kan worden georganiseerd en geïmplementeerd (o.a. voor wie?, wanneer?, op welke manier?) en welke hiervoor de randvoorwaarden zijn op vlak van extra opleiding/ training voor zorgprofessionals, middelen,... De bedoeling van de verdere opvolging is dat neveneffecten sneller worden gedetecteerd en behandeld alvorens ze chronisch/ langdurig worden om zo de levenskwaliteit en professionele en sociale re-integratie van de persoon na de kankerbehandeling te bevorderen. Een systematische registratie tijdens en na de behandeling (ev. via elektronische weg) van symptomen en neveneffecten door de patiënt zal hierbij nodig zijn. Deze pistes dienen verder te worden onderzocht door een werkgroep van experts (zie verder).

### **3.4 Meer oncologische expertise in de thuiszorg**

Meer zorg voor kankerpatiënten in de thuiszorg betekent dat er voldoende expertise aanwezig moet zijn om kankergerelateerde klachten te detecteren en te behandelen (of hiervoor gericht door te verwijzen). Daarom moet er verder werk gemaakt worden van een opleidingsaanbod voor zorgprofessionals van de eerste lijn (psychologen, maatschappelijk werkers, kinesisten, verpleegkundigen, diëtisten, seksuologen, ...) die zich wensen te bekwamen in de begeleiding en opvang van oncologische patiënten en daarvoor ook een erkenning krijgen. Een erkenning of kwaliteitslabel dat zorgprofessionals kunnen verwerven en dat publiek voor patiënten en zorgverleners raadpleegbaar is, zal de kwaliteit van het nazorgaanbod verhogen en gerichte doorverwijzingen vergemakkelijken. Ook moet er werk gemaakt worden van een terugbetaling van deze zorg verstrekt door zorgprofessionals met een erkende oncologische expertise zodat deze nazorg voldoende laagdrempelig is voor wie het echt nodig heeft.

Daarnaast moet elke zorgprofessional (arts, verpleegkundige, psycholoog, maatschappelijk werker, kinesist seksuoloog,...) tijdens zijn opleiding of door navorming basiskennis en – vaardigheden verwerven om na de behandeling klachten te kunnen detecteren en gericht door te verwijzen of (indien deze behoren tot de corebusiness van de zorgprofessional in kwestie) te behandelen.

### **3.5 Een breder en laagdrempeliger aanbod van oncorevalidatie**

De effectiviteit van oncorevalidatie is ondertussen meer dan voldoende bewezen maar de deelname van kankerpatiënten aan de bestaande oncorevalidatieprogramma's in de ziekenhuizen blijft beperkt. Deze revalidatieprogramma's hebben een bewegingsluik maar

ook een psycho-educatief luik waarbij de deelnemers informatie en hulpmiddelen aangereikt krijgen om te kunnen omgaan met de gevolgen van hun ziekte en de behandeling. In de praktijk zijn er heel wat drempels (psychologisch, financieel, organisatorisch, fysiek, praktisch,...) waarom mensen niet aan deze programma's participeren. Deze drempels moeten (zoveel mogelijk) weggewerkt worden zodat elke patiënt die wil meedoen ook écht kan meedoen. Daarnaast moet oncorevalidatie en begeleiding bij gezond bewegen ook breder en laagdrempeliger beschikbaar zijn buiten het ziekenhuis (begeleiding door kinesist, sportclub,...) tegen een beperkte kost voor de patiënt.

### **3.6 Meer aandacht voor werkhervatting en begeleiding op maat**

Het is belangrijk om werkhervatting tijdig in het behandelingstraject te bespreken en na te gaan wat de individuele nood aan ondersteuning op dit vlak is: sommige patiënten hebben een intensieve begeleiding en coaching op dit vlak nodig terwijl anderen voldoende hebben aan informatie en advies. Er zijn ook structurele knelpunten die moeten worden aangepakt zoals het gebrek aan communicatie tussen de werkgever, behandelende arts, arbeidsgeneesheer en de adviserend geneesheer van de mutualiteit, de te beperkte rol van de arbeidsgeneesheer bij de re-integratie van kankerpatiënten en het gebrek aan mogelijkheden voor ambtenaren en zelfstandigen om deeltijds terug aan het werk te gaan.

## **IV. Vervolgtraject voor de ontwikkeling en implementatie van nazorg**

De Ronde tafel was een eerste stap om uitdagingen in de nazorg te inventariseren en alvast een aantal prioriteiten op te lijsten. Het College voor Oncologie, het Kankercentrum en Kom op tegen Kanker wensen werk te maken van een vervolgtraject om de gestelde uitdagingen te vertalen naar concrete beleidsmaatregelen en acties die in de kankerzorg kunnen worden geïmplementeerd. We stellen voor om in het vervolgtraject thematische werkgroepen met experts, patiëntenvertegenwoordigers, en vertegenwoordigers van de overheid samen te brengen om maatregelen uit te werken die de nazorg voor kankerpatiënten en hun naasten te verbeteren. Daarna kunnen pilootprojecten worden gestart om deze maatregelen uit te testen.

Wij vragen aan de beleidsmakers om deze uitdagingen op het vlak van nazorg in België te erkennen en met ons in dialoog te treden over de implementatie van de maatregelen die er binnen deze thematische werkgroepen zullen uitgewerkt worden.