

ZORG NA KANKER OPTIMALISEREN



EEN PRAKTIJKGIDS VOOR ZORGPROFESSIONALS

Voorwoord

In 2020 startte het project 'zorg na kanker' met de financiële steun van Kom Op Tegen Kanker. Dit driejarig project beoogde het optimaliseren van de zorg na kanker in verschillende oncologische disciplines in het UZ Gent en in samenwerking met de eerste lijn. De focus van dit project lag voornamelijk op het verbeteren van de praktijkvoering en in mindere mate op het in kaart brengen van noden en problemen. Deze zijn reeds uitvoerig beschreven in de literatuur en leren ons dat het huidige nazorgaanbod vaak niet voldoet aan de behoeften van de patiënt.

In dit verhaal nemen we zorgprofessionals¹ mee doorheen het verbeterproces, met al zijn uitdagingen, valkuilen en leerrijke inzichten. We trachten zowel theorie en praktijk in één verhaal te integreren waarbij we concrete ervaringen steeds illustreren met voorbeelden in een blauw kader. Het biedt de lezer handvaten om zelf aan de slag te gaan in zijn/haar ziekenhuis en de zorg na kanker aan de hand van concrete overwegingen vorm te geven.

Opgemaakt te Gent, februari 2024

Michiel Daem

Flore Herman

Prof. Elke Rammant

Prof. Sofie Verhaeghe

Refereren naar dit onderzoeksrapport:

Herman, F., Rammant, E., Verhaeghe, S., Geboes, K., Pape, E., Quaghebeur, M., & Daem, M. (2024). Zorg na kanker optimaliseren: een praktijkgids voor zorgprofessionals. Gent, UZ Gent in samenwerking met Universiteit Gent en gefinancierd door Kom Op Tegen Kanker.

¹ We gebruiken de term zorgverlener om alle professionals aan te duiden die in de zorg voor kankerpatiënten betrokken zijn.

Inhoud

1.	Inleiding	5
1.1.	Probleemstelling.....	5
1.2.	Doelgroep	5
1.3.	Concept 'nazorg'.....	5
1.4.	Transitie naar nazorgfase	6
1.5.	Internationale aanbevelingen	7
2.	Praktijkvoorbeeld: Een nazorgprogramma in UZ Gent	9
2.1	Doelstelling.....	9
2.2.	Doelgroep	9
2.3.	Klinische relevantie	9
2.4.	Overzicht ontwikkelde tools.....	10
3.	Opbouw praktijkgids	11
4.	Cruciale fases in praktijkveranderingen	12
	Fase 1: Screening	12
	Fase 2: Projectmanagement.....	13
	Fase 3: Diagnose en objectivering.....	16
	Fase 4 & 5: Ontwikkeling en implementatie.....	21
	Deel I: Structurele elementen nazorg	21
	Deel II: Inhoudelijke elementen nazorg	24
	Aanbeveling 1: Informatie, advies en ondersteuning	25
	Aanbeveling 2: Systematisch screenen op noden en behoeften bij patiënten.....	27
	Aanbeveling 3: Opmaak van een gepersonaliseerde nazorgpas.....	29
	Aanbeveling 4: Laagdrempelige contactopname met een zorgverlener beschikbaar stellen	32
	Aanbeveling 5: Zorgcoördinatie verzekeren met afstemming van zorg	34
	Aanbeveling 6: Voldoende kennis en expertise over late gevolgen van kanker bij zorgverleners.....	37
	Aanbeveling 7: Zelfmanagement stimuleren	40
	Deel III: Naar een leidraad voor nazorg bij kanker	41
	Fase 6: Reflectie en evaluatie.....	42
	Fase 7: Continue Opvolging.....	46
5.	Take home messages	48
6.	Referenties	51
7.	Bijlages.....	53
	BIJLAGE 1: Vragenlijst evaluatie nazorg bij patiënten.....	53
	BIJLAGE 2: Voorbeeld van een handleiding hoe een nazorgpas op te maken in COZO	56
	BIJLAGE 3: Infobrief voor patiënten om lastmeter in te vullen.....	58

1. Inleiding

1.1. Probleemstelling

Herstel na een kankerbehandeling verloopt niet altijd vlot. Patiënten worden mogelijk geconfronteerd met neveneffecten zoals vermoeidheid, distress, pijn, cognitieve stoornissen, financiële problemen, veranderingen in sociale/intieme relaties of moeilijkheden bij de terugkeer naar werk (Jacobs et al. 2017; Neefs et al. 2017). Een uitdaging in de nazorg is de diversiteit aan klachten die zich voordoen bij patiënten, waarvan de duur en intensiteit aanzienlijk kunnen variëren. Een pleidooi om zorg op maat aan te bieden.

Daarnaast wijst de beleidsnota 'Zorg na kanker in België' op een ontoereikende organisatie van de oncologische follow-up in Vlaanderen (Beleidsnota 'Zorg na Kanker in België', 2017). Doorverwijzing naar meer gespecialiseerde hulp is gebrekkig, aandacht voor de levenskwaliteit is beperkt, de systematische opvolging van psychosociale problemen ontbreekt en patiënten worden onvoldoende begeleid om de periode na afloop van de behandeling te managen.

Dankzij betere behandelingen, ziet men bovendien dat het aantal kankeroverlevenden steeds groter wordt (Shapiro, 2018). Het groeiend aantal patiënten gecombineerd met de ontoereikende organisatie in follow-up vraagt de nodige aandacht voor dit thema. Bovendien werd ook bevestigd vanuit de praktijk dat verschillende zorgverleners de zorg na kanker ervaren als een hiaat in hun huidige werking. Hieruit vloeide de centrale vraagstelling: "hoe kan zorg na kanker duurzaam geoptimaliseerd worden binnen en buiten de muren van het ziekenhuis?"

1.2. Doelgroep

Deze praktijkgids richt zich in eerste instantie op een ziekenhuisomgeving, maar bevat ook elementen die relevant zijn voor zorgverleners in de eerste lijn. Huisartsen, kinesisten, thuisverpleegkundigen, logopedisten, ergotherapeuten, sociaal werkers kunnen doorbladeren naar diverse aanbevelingen in de nazorgfase, die elk gekoppeld zijn aan praktische tools ontwikkeld in UZ Gent. Deze tools zijn toepasbaar in de eigen praktijk en omvatten onder andere een digitale nazorgwijzer met relevante doorverwijsadressen, een patiëntenbrochure en benadrukken het belang van zorgcoördinatie en afstemming. Een volledig overzicht van deze tools met bijbehorende QR-codes is te vinden op pagina 9.

1.3. Concept 'nazorg'

Ondanks de gebrekkige organisatie van nazorg, vormt dit voor patiënten een essentieel onderdeel in het oncologische zorgtraject. Nazorg richt zich namelijk op de re-integratie, gezondheid en de fysieke, psychologische en economische uitdagingen waarmee mensen geconfronteerd worden na het beëindigen van hun kankerbehandeling. In de basisrichtlijn 'Herstel na Kanker' (VIKC, 2010) definieert de gezondheidsraad nazorg als *'een essentieel onderdeel van de individuele patiëntenzorg na behandeling voor kanker. Het behelst voorlichting, begeleiding, ingaan op klachten en symptomen, beoordelen van directe of late effecten van ziekte en behandeling en aandacht voor sociale gevolgen. De invulling hangt af van de individuele situatie van de patiënt.'*

Hier komt ook het onderscheid duidelijk naar voor met 'nacontrole'. Nacontrole is een onderdeel van nazorg. Het betreft het vroegtijdig signaleren en opsporen van kanker door klinisch onderzoek en

beeldvorming. De nacontrole vindt doorgaans plaats bij de behandelend specialist en richt zich op het controleren van herstel. Het is eerder medisch georiënteerd en bevat niet de psychosociale zorg die nazorg omvat (VIKC, 2010).

In nazorg wordt er ook veel teruggekoppeld naar late effecten en lange- termijneffecten. Lange termijneffecten verwijzen naar klachten die kunnen ontstaan tijdens de behandeling zoals kanker gerelateerde vermoeidheid en kunnen aanslepen tot jaren nadien. Late effecten worden daarentegen pas duidelijk na het beëindigen van de behandeling zoals osteoporose als gevolg van chemotherapie (Hewitt et al. 2006). Zowel lange- termijneffecten als late effecten variëren naargelang het type en de duur van de behandeling. Ook individuele factoren spelen een belangrijke rol (Shapiro, 2018).

In de Engelstalige literatuur wordt de term '*survivorship care*' gehanteerd om het begrip 'nazorg' te definiëren. Een andere term is '*cancer survivor*', een kankeroverleever of de patiënt die kanker overleeft.

1.4. Transitie naar nazorgfase

Als er specifiek gekeken wordt naar de transitie van actieve behandeling naar follow-up, kan dit vaak als een moeilijk moment ervaren worden in het oncologische zorgtraject. Vanuit de buitenwereld wordt de indruk verkregen dat patiënten tevreden moeten zijn dat de behandeling succesvol is afgerond. Toch zijn ze dat vaak, tegen alle verwachtingen in, helemaal niet. (Neefs et al. 2017). Vaak botsen patiënten nog op heel wat lichamelijke of mentale klachten en voelen ze zich nog niet 'gezezen'. Deze transitiefase wordt ook wel het 'zwarte gat' genoemd.

In de definitie wordt nazorg weergegeven als de fase na de (curatieve) behandeling (Hewitt et al. 2006). Meer specifiek stromen patiënten in het nazorgtraject als ze:

- Helemaal ziektevrij zijn na hun behandeling
- Ziektevrij zijn maar verder behandeld worden om het risico te verminderen op herstel (bv. hormonale therapie bij borstkanker)
- Een goed onder controle gebrachte vorm hebben van kanker die als chronische ziekte wordt behandeld (bv. chronische lymfatische leukemie).

Bovenstaande criteria geven een indicatie over de start van de nazorgfase maar in de praktijk is er vaak een grijze zone. Sommige patiënten hervatten bv. het leven na verschillende behandelingen met curatieve opzet, terwijl ze wel nog ziek of in behandeling zijn. Ook zij kunnen baat hebben bij de zorg die normaal gezien wordt aangeboden na het afronden van de kankerbehandeling.

Veel hangt af van hoe patiënten hun ziekte, behandeling en leven benaderen. Het is de verantwoordelijkheid van de zorgverlener om dat af te toetsen en dat te doorgronden. Door deskundige nazorg flexibel in te zetten, vindt de zorgverlening aansluiting op de beleving van de patiënt.

Dat sluit aan bij het internationaal erkende idee dat een individu van bij de diagnose een kankeroverleever wordt (NCCN, NCI). Al van bij de start van het traject kunnen patiënten geïnformeerd worden over late en langetermijneffecten en thema's zoals bv. werkhervatting, seksualiteit of een gezonde levensstijl. Deze holistische benadering wil zorgverleners stimuleren om nazorg te erkennen als een geïntegreerd onderdeel van het oncologisch traject in één zorgcontinuüm.

1.5. Internationale aanbevelingen

Het voorbije decennium is zorg na kanker internationaal uitgegroeid tot een significant onderzoeksterrein. In 2020, is in Nederland het Nationaal Actieplan Kanker & Leven gepresenteerd door de Taskforce Cancer Survivorship Care. De Taskforce wil nationaal een betere nazorg bereiken. Dit betekent meer kennis en expertise rond nazorg faciliteren en een betere organisatie en afstemming hierrond beogen (Taskforce Cancer Survivorship, 2020). Ook op Europees niveau werden door 17 lidstaten aanbevelingen uitgewerkt voor 'survivorship and rehabilitation'. Deze vormen de basis voor een geïntegreerde aanpak van nazorg bij kankerpatiënten (Cancer Control Joint action, 2017). In België wordt in 2024 de eerste nationale richtlijn gepubliceerd met betrekking tot de multidisciplinaire samenwerking van oncologische nazorg met de focus op transmurale samenwerking.

Onderstaande internationale richtlijnen waren de basis voor de uitwerking van het nazorgprogramma in UZ Gent. Enkele belangrijke richtlijnen worden hieronder opgesomd:

- **National Comprehensive Cancer Network (NCCN)** – *Survivorship guideline*
<https://www.nccn.org/guidelines/guidelines-detail?category=3&id=1466>
- **Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)** – *Herstel na kanker – Landelijke richtlijn*
https://richtlijndatabase.nl/gerelateerde_documenten/f/4480/IKNL%20richtlijn%20Herstel%20na%20kanker.pdf
- **Institute of Medicine (IOM)** – *From cancer patient to cancer survivor: lost in transition.*
<https://canceradvocacy.org/wp-content/uploads/2013/01/From-Cancer-Patient-to-Cancer-Survivor-Lost-in-Transition-Summary-.pdf>
- **National Health System (NHS)** – *NHS improvement: Innovation to implementation: Stratified pathways of care for people living with or beyond cancer: A 'how to guide'*
<https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2016/04/stratified-pathways-update.pdf>
- **Cochrane review**⁹ – Follow-up strategies following completion of primary cancer treatment in adult cancer survivors.

In tabel 1 volgt een overzicht van verschillende aanbevelingen, gedestilleerd uit bovenstaande richtlijnen, die mede voor de vormgeving van een betere nazorg in het UZ Gent hebben gezorgd. Hierbij ligt de klemtoon frequent op een proactieve aanpak van lange- termijneffecten, opvolging van de re-integratie en gedeelde follow-up met eerstelijnsverlators om patiënten een kwaliteitsvol nazorgtraject te garanderen.

Tabel 1: Internationale aanbevelingen met betrekking tot de organisatie van nazorg

Aanbevelingen	Bron
Nacontrole: Er moet controle zijn op herval, nieuwe kanker of metastasering.	NCCN
<u>Aanbeveling 1</u> Informatie, advies en ondersteuning moet voorzien en aangepast worden aan de individuele noden van de patiënt. <i>(Met preventie voor nieuwe kankers of herval voorkomen (NCCN), gezondheidspromotie en specifieke aandacht voor werkhervatting en financiële gevolgen)</i>	NHS, IKNL, Cochrane review
<u>Aanbeveling 2</u> Noden van de patiënt moeten bevraagd worden op sleutelementen in het zorgpad. <i>Hierbij wordt ook gescreend op psychosociale en fysieke late en langetermijneffecten.</i>	NHS, IKNL, NCCN, IOM
<u>Aanbeveling 3</u> Een nazorgplan moet aangeboden worden aan de patiënt.	NHS, IKNL, IOM, NCCN
<u>Aanbeveling 4</u> Laagdrempelige contactopname met een geschikte zorgverleners moet verzekerd worden.	NHS, IKNL
<u>Aanbeveling 5</u> Zorgcoördinatie moet verzekerd worden met een betere afstemming van zorg.	NHS, IKNL, IOM, NCCN
<u>Aanbeveling 6</u> Er moet meer kennis en expertise zijn over (late) gevolgen bij zorgverleners.	IKNL, IOM
<u>Aanbeveling 7</u> Zelfmanagement moet zoveel als mogelijk ondersteund worden. <i>Waar nodig moeten zorgverleners verantwoordelijkheid nemen om de toekomstige gezondheid en het welzijn van de patiënt te optimaliseren of te verhogen.</i>	NHS, IKNL

2. Praktijkvoorbeeld: Een nazorgprogramma in UZ Gent

2.1 Doelstelling

Dit verbeterproject heeft als doel om de zorg voor kankerpatiënten na hun behandeling op een manier te optimaliseren die niet alleen voldoet aan hun behoeften, maar ook duurzaam ingebed wordt in de zorgorganisatie en gebaseerd is op wetenschappelijk onderbouwde inzichten. Centraal staat de ondersteuning van de zorgverleners, die een cruciale rol spelen in het welzijn van de patiënten. Dit project streefde naar een kennisverhoging bij zorgverleners over de nazorgfase, het systematisch detecteren van noden en behoeften bij patiënten na een kankerbehandeling, het informeren en voorlichten van patiënten over de mogelijke langetermijneffecten en de gerichte verwijzing naar ondersteuning.

Dit project streefde naar de verbetering van de nazorg voor kankerpatiënten in tien oncologische teams in het UZ Gent. Hierbij werd een brug geslagen tussen theoretische kennis en de praktijk van zorgverlening. Op basis van internationale richtlijnen worden diverse hulpmiddelen en materialen gecreëerd om zorgverleners te ondersteunen bij de nazorg van hun patiënten en hun naasten. Daarbij werd specifiek aandacht besteed om patiënten tijdens een nazorgconsult te begeleiden naar en in follow-up.

2.2 Doelgroep

Er wordt expliciet gekozen alle patiënten te includeren die een oncologische behandeling afronden in UZG in een curatieve of palliatieve setting. Aanvankelijk was het project uitgeschreven met het oog op patiënten in een curatieve setting dewelke nadien is uitgebreid naar palliatieve setting omdat veel toepassingen ook daar inzetbaar zijn. Dit betekent dat alle tumorwerkgroepen gecontacteerd werden om deel te nemen aan het project. Het gaat over de volgende groepen:

- Hematologie
- Uro-oncologie
- Pelviene oncologie
- Thoracale oncologie
- Neuro-oncologie
- Digestieve oncologie
- Hoofd-hals oncologie
- Dermato-oncologie
- Sarcomen
- Borstkliniek

2.3 Klinische relevantie

In dit nazorgprogramma gaat blijvende aandacht uit naar langetermijneffecten en late effecten van kanker en de opvolging ervan. Zorgverleners worden in staat gesteld over de nodige competenties en kennis te beschikken met bewustwording voor de thematiek. Deze *best-practice* biedt het werkveld handvaten om een verandering in de organisatie van nazorg te bewerkstelligen. Zorgcoördinatie, communicatie met de eerstelijnszorg en gerichte doorverwijzing vormen essentiële onderdelen.

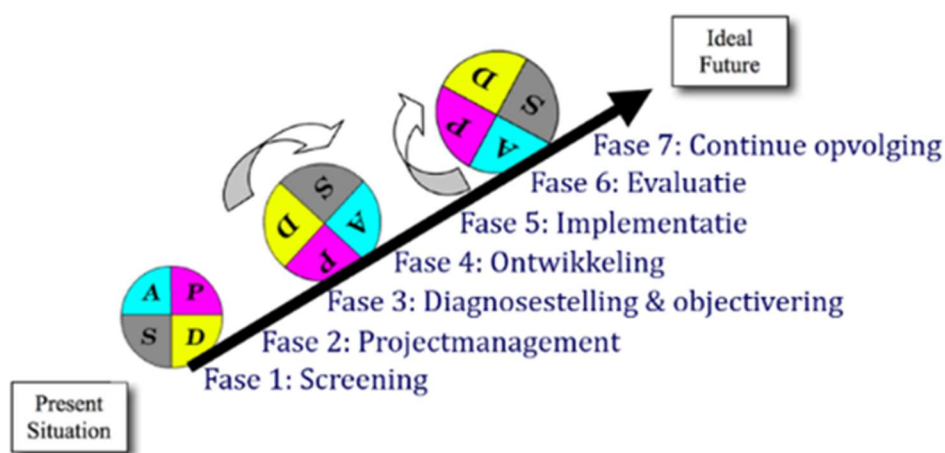
2.4. Overzicht ontwikkelde tools

Digitale nazorgwijzer  Het Kankercentrum UZ Gent heeft op deze website informatie en tips over zorg na kanker uitgewerkt op maat van zorgverleners voor acht veel voorkomende thema's. www.uzgent.be/zorg-na-kanker/	Brochure voor patiënten  In deze brochure 'Leven met en na kanker' worden praktische tips en interessante adressen bij veelvoorkomende thema's in de nazorgfase toegelicht. leven-na-kanker.pdf (uzgent.be)
De lastmeter  De lastmeter is een gevalideerd screeningsinstrument in de oncologie. Aan de hand van een beknopte vragenset worden verschillende topics aangekaart. Zo krijgt u een overzicht van problemen en vragen waarmee de patiënt te kampen heeft. https://www.uzgent.be/lastmeter	Nazorgpas(sen)  De nazorgpas is een communicatiemiddel tussen zorgverleners van het ziekenhuis en de eerstelijnsgezondheidszorg. Het is ook een hulpmiddel voor de patiënt om zelf meer inzicht te krijgen in het nazorgtraject. https://ap.lc/gxFzB
E-learning voor zorgverleners  Via deze e-learning krijg je informatie, tips en handvaten voor de zorg voor je patiënten na kanker. De e-learning is bedoeld voor elke zorgverlener die met patiënten met kanker in contact komt en wil inzetten op nazorg. De e-learning werd ontwikkeld door het Cedric Hèle Instituut. http://bit.ly/46TEX84	Powerpoint voor zorgverleners  Met deze powerpoint voor zorgverleners kan je aan de slag om interne opleiding te geven over zorg na kanker. De powerpoint kan je terugvinden onderaan de webpagina. https://www.uzgent.be/sites/default/files/2023-03/Zorg%20na%20Kanker%20KotK.pdf

3. Opbouw praktijkgids

Concreet is deze praktijkgids opgebouwd aan de hand van de 7-fasen methodiek (KU Leuven, Netwerk Klinische Paden). Het model, weergegeven in figuur 2, is opgebouwd uit de screeningsfase (1), projectmanagementfase (2), diagnose- en objectiveringsfase (3), ontwikkelingsfase (4) implementatiefase (5), evaluatiefase (6) en de opvolgingsfase (7). De verschillende fases worden na elkaar beschreven maar dit betekent niet dat het een lineair proces is. Integendeel, de fases kunnen door elkaar lopen wat het een dynamisch verlopend proces maakt.

De ontwikkelingsfase (4) en implementatiefase (5) zijn samengevoegd in één deel. Dit vormt het meest lijvige en praktische deel van de praktijkgids. Bij elke aanbeveling wordt er ook steeds in een tabel de vertaalslag gemaakt hoe dit concreet vorm kreeg in UZ Gent.



Figuur 2: het 7-fasen model van het Netwerk Klinische Paden

Per fase wordt stilgestaan bij:

1. Het doel van de fase
De essentiële doelstellingen van de fase worden bondig geschetst.
2. Een checklist met de aandachtspunten en mogelijke overwegingen
De checklist met aandachtspunten geeft je handvaten om aan de slag te gaan in de praktijk. Dit wordt gekaderd aan de hand van overwegingen die kunnen gemaakt worden.
3. Ervaringen vanuit het nazorgprogramma in UZ Gent
In het blauwe kader staat steeds de toepassing voor UZ Gent en hoe het in het ziekenhuis werd vormgegeven. Hier en daar staan zaken in de kijker: een getuigenis van een zorgverlener, een handige tip of een terugkoppeling naar de literatuur.

4. Cruciale fases in praktijkveranderingen

In dit deel worden vanuit de eigen ervaring en de literatuur verschillende aandachtspunten beschreven aan de hand van de 7-fasen methodiek. Je kan zelf bepalen wat nuttig is voor je werking of je ziekenhuis. Een kort overzicht per fase met de belangrijkste focus ziet er als volgt uit:

Fase	Belangrijkste focus
Fase 1: Screening	- Noodzaak en haalbaarheid bepalen
Fase 2: Projectmanagement	- Verdieping in het thema nazorg - Draagvlak creëren
Fase 3: Diagnose & objectivering	- In kaart brengen van de actuele en gewenste situatie
Fase 4 & 5: Ontwikkeling & implementatie	- Vormgeven van ondersteunend materiaal - Acties uitzetten in de praktijk
Fase 6: Reflectie & evaluatie	- Reflecteren over veranderings- en leerprocessen - Beluisteren van ervaring bij zorgverleners & patiënten
Fase 7: Continue opvolging	- Duurzaamheid nastreven

Fase 1: Screening

Doel:

- Noodzaak bepalen om nazorg uit te bouwen/ te optimaliseren
- Haalbaarheid bepalen om nazorg uit te bouwen/ te optimaliseren

Aandachtspunten:

Noodzaak bepalen:

- ✓ Huidige manier van werken bekijken:
 - Welke diensten of nazorgprogramma's zijn er reeds beschikbaar in je huidige werking om een zorgpad rond de nazorg bij kanker te organiseren?
 - Is er een revalidatieprogramma voor mensen met/na kanker?
 - Heb ik of mijn team de nodige kennis en competenties om personen met kanker te begeleiden na een kankerbehandeling?
 - Is er een opleiding voor zorgverleners rond nazorg beschikbaar?
 - Gebeurt er reeds onderzoek in nazorg?
 - Zijn er andere projecten gaande die ook een thema rond de nazorgfase behartigen? Kijken of er samenwerking/uitwisseling mogelijk is?
 - Waar ligt de klemtoon voornamelijk in follow-up tijdens het traject van de patiënt?
 - Nadruk vooral op medische follow-up (nacontrole)?
 - Wordt er reeds gefocust op een uitgebreide psychosociale ondersteuning (bijv. werkherhvatting, lange termijn en late effecten, revalidatie)?

- ✓ Spiegel je huidige werking aan *best-practices*

Haalbaarheid bepalen:

- ✓ Hoe weet je of je nazorg verder kunt optimaliseren in je ziekenhuis?
 - Is er iemand die een leidende rol kan opnemen in het verbeteren van de nazorg? Iemand die het project/programma/verbeterinitiatief zal trekken?
 - Zijn er middelen beschikbaar?
 - Is er een voldoende draagvlak vanuit het volledige team? Is de nood tot verbetering van nazorg duidelijk voor iedereen binnen het team?
- ✓ Timing: bevestig welke zorgverleners/groepen bereid zijn tot deelname?

UZ Gent:

- In 2019 werd de noodzaak voor de ontwikkeling van een zorgpad intern onderzocht door middel van een bevestiging bij verschillende zorgverleners. Uit de resultaten bleek dat er vanuit diverse perspectieven bereidheid was om bij te dragen aan de optimalisatie van zorg na kanker.
- De haalbaarheid van het project werd mogelijk gemaakt door middelen die werden verkregen via een projectoproep van Kom Op tegen Kanker voor verbeterprojecten in psychosociale oncologie. Voor de start van het project werd een projectmedewerker en projectleider aangesteld die het project bewaken.
- Wat betreft de timing en bereidheid tot deelname: enkele oncologische groepen gaven vanaf het begin aan dat er geen ruimte was voor dit verbeterproject vanwege personeelstekorten, reeds optimale nazorgwerking, werkbelasting, enz. De meeste groepen gaven echter aan bereid te zijn om deel te nemen.

Fase 2: Projectmanagement

Doel:

- Je verdiepen in het thema: literatuuronderzoek
- Een draagvlak creëren
- Ervaringen delen met andere ziekenhuizen, *best-practices* bekijken
- Achterliggende methodiek voor het traject bepalen
- Bewust zijn van je rol als projectmedewerker/onderzoeker

Aandachtspunten:

- ✓ **Je verdiepen in het thema**
 - Probeer je eerst en vooral in te lezen in de thematiek van zorg na kanker
 - Wat zeggen (inter)nationale richtlijnen?
 - Zijn er aanbevelingen die reeds geïmplementeerd zijn?
 - Rond welke veel voorkomende thema's heeft je ziekenhuis al iets uitgewerkt?

- Leg een 'dagboek' aan waarin je memo's bijhoudt van ontmoetingen, vergaderingen, meetings, presentaties. Naast inhoudelijke aspecten, kan je ook zaken noteren rond het relationeel gebeuren. Hoe worden voorstellen bv. ontvangen door zorgverleners?
- ✓ **Een draagvlak creëren**
 - Zoek een projectmedewerker of iemand die het project kan dragen. Belangrijk is dat hij/zij zelfstandig kan werken, notie heeft van projectmanagement, een achtergrond heeft in een (para)medisch beroep en het oncologisch werkveld kent.
 - Stel een groep samen die het project mee kan dragen. Enkele aandachtspunten:
 - Wie zijn belangrijke stakeholders?
 - Probeer verschillende disciplines te betrekken (kiné, sociaal werk, psycholoog, verpleegkundig consulenten/specialist, arts, leidinggevende) en je groep zo heterogeen mogelijk samen te stellen. Deze groep heeft als taak je kritisch en scherp te houden. Het mogen best kritische leden zijn. Stel ook de vraag aan de groep of er nog input kan zijn van andere, nog niet betrokken, personen.
 - Betrek mensen vanuit de eerste lijn (huisarts, mutualiteiten, apotheker...)
 - Betrek zowel patiënten als mantelzorgers
 - Stel je project voor: zorg voor bekendheid bij andere zorgverleners
 - Zoek uit op welk overleg dit aan bod kan komen bv. op een Multidisciplinair Oncologisch Consult (MOC)
 - Denk bijvoorbeeld ook aan een diensthoofd, hoofdverpleegkundige, zorgmanager etc.
- ✓ **Ervaringen delen met andere ziekenhuizen/eerste lijn**
 - Probeer te luisteren hoe je project inhaakt op de reeds bestaande werking in andere ziekenhuizen of initiatieven in eerste lijn
 - Ga op prospectie in andere ziekenhuizen (in België of buurlanden) waar ze misschien al verder staan in de ontwikkeling van nazorg. Er kan een kruisbestuiving zijn in ideeën.
- ✓ **Achterliggende methodiek bepalen**
 - Bekijk welke vorm van projectmanagement/onderzoek geschikt is voor je project.
- ✓ **Wees je bewust van je eigen rol als projectmedewerker/onderzoeker**
 - Kijk door de ogen van een waarderend projectmedewerker/onderzoeker: wees benieuwd (kritisch) en oordeel vooral niet.
 - Wij-zij verhaal: Door fulltime bezig te zijn met dit onderwerp, kunnen bepaalde zaken die voor de onderzoeker evident geworden zijn, niet voor de hand liggend zijn voor andere zorgverleners. Probeer daarom telkens opnieuw het project te bekijken met een open blik wanneer je in overleg treedt met een groep. Tracht hierbij ook telkens een perspectief aan te houden van iemand die werkt in de praktijk en rekening te houden met de haalbaarheid van je interventie.

UZ Gent:

- **Verdiepen in het thema**

De inleiding van deze praktijkgids is het bondige resultaat van een literatuuronderzoek.

- **Draagvlak creëren**

Twee groepen werden samengesteld nl. een kern- en een stuurgroep. De kerngroep waren zorgverleners die vooral input konden geven op basis van de praktijk. Profielen die hier deel van uitmaakten waren ondermeer verpleegkundig consulenten, een oncopsiholoog, een huisarts, een oncoloog, een sociaal werker, een patiënt en een mantelzorger. De stuurgroep bestond daarentegen uit mensen van eerste en tweede lijn, met een focus op verschillende profielen (mutualiteit, huisarts, patiëntenvereniging, beleidsmedewerker, hoofdverpleegkundige, oncoloog, verpleegkundig consulent...).

- **Ervaringen delen met andere ziekenhuizen**

Het eerste jaar was er een nauwe samenwerking en afstemming met UZ Brussel omdat ook zij een project uitwerkten rond psychosociale ondersteuning na kanker.

Daarnaast werden contacten gelegd met het Radboud UMC in Nijmegen waar er een *follow-up clinic* bestaat voor patiënten tot tien jaar na de behandeling. Ook met het Antoni Van Leeuwenhoek ziekenhuis in Amsterdam werden ervaringen uitgewisseld.

- **Achterliggende methodiek bepalen**

Dit project baseerde zich op participatief actieonderzoek. Een benadering waarin men samen met belanghebbenden het traject vormgeeft en die er zich toe leent om de verpleegkundige praktijk te verbeteren. De zorgverleners van verschillende tumorwerkgroepen denken mee, beslissen mee, doen mee en worden daarin ondersteund door projectmedewerkers. De doelstelling is duidelijk maar de precieze invulling krijgt vorm door de groepen zelf, aangepast aan de context en organisatie. Dit maakt hetgeen geïmplementeerd wordt een meer duurzame actie.

Fase 3: Diagnose en objectivering

Doel:

- In kaart brengen van de actuele en gewenste situatie
 - Door vraagstelling
 - Door geregistreeerde gegevens in het elektronisch patiëntendossier
 - Door het bepalen van evaluatiecriteria/indicatoren

Aandachtspunten:

✓ **In kaart brengen van de actuele en gewenste situatie**

Om de huidige werking in nazorg te kunnen objectiveren kan de actuele situatie met ten eerste met behulp van onderstaande set van vragen en vervolgens met registraties uit het EPD in kaart worden gebracht. Nadien kan dit vergeleken worden met de gewenste situatie die aan de hand van aanbevelingen uit internationale richtlijnen wordt opgemaakt. Aan de hand van deze twee situaties kunnen evaluatiecriteria/indicatoren worden opgesteld. Wat is er reeds voorhanden en wat is het doel?

1. Actuele situatie in kaart brengen aan de hand van set van vragen:

- Maak een bilan: hoe verloopt de nazorg momenteel?

Set van mogelijke vragen:

- Situeert zorg en begeleiding zich vooral in een curatieve/palliatieve setting?
- Hoe frequent komen patiënten in de nazorgfase terug bij de arts? Wordt dit systematisch ingepland?
- Op welke manier zien verpleegkundig consultants/specialisten de patiënt in de nazorgfase?
 - Systematisch gekoppeld aan consult bij een arts?
 - Via een autonoom verpleegkundig spreekuur
 - Louter op vraag van patiënten en dus niet aanbodgestuurd
 - Helemaal niet
- Wat is de rol van andere zorgverleners in het voltallige oncologische team tijdens de nazorgfase? Is dit multidisciplinair georganiseerd?
 - Hoe ziet hun begeleiding eruit en hoe komen ze in contact met de patiënt in follow-up?
- Baken de doelgroep en het zorgpad af: in welke fase van het zorgpad en hoe wil je de zorg verbeteren?
 - Wanneer komen patiënten in de nazorgfase?
 - Hebben ze een vast aanspreekpunt in het ziekenhuis?
 - Hebben patiënten een overzicht van wat komen zal?
 - Zijn er specifieke signalen waar patiënten op bedacht moeten zijn voor herval?
 - Zijn er specifieke late effecten van behandeling/ziekte die je kan meegeven?
 - Wordt er reeds een nazorgpas opgemaakt?

- Komen thema's zoals werkhervatting, financiële gevolgen, mentaal welzijn, angst voor herhaal en seksualiteit aan bod tijdens een consult?
- In hoeverre wordt er ingezet op het zelfmanagement bij de patiënt?
- Op welke manier gebeurt de registratie van contacten?
 - Hoe of wat wordt er geregistreerd in het elektronisch patiëntendossier wanneer patiënten in follow-up gezien zijn?

Onderstaande figuur uit een Cochrane review van Hoeg BL et al. (2019) biedt een structuur van mogelijke vragen die gesteld kunnen worden om de organisatie van nazorg in kaart te brengen.

Follow-up question	Examples
Why follow-up intervention?	• Early detection of recurrence • Identification and management of physical and psychological symptoms
Who leads?	• Specialist-led (e.g. oncologist or surgeon) • Nurse-led • General practitioner (GP)-led • Shared care
Where do visits take place?	• Primary care • Secondary care
When are visits scheduled?	• Calendar-based: fixed frequency, timing, and length of follow-up • Patient-initiated, based on symptoms
What is delivered?	• Surveillance components: physical examination, biochemical tests, imaging procedures, etc. • Aftercare components: patient information, symptom education, survivorship care plans, referrals to other services, etc.
How is care delivered?	• Face-to-face • Technology-mediated: telephone, email, etc.

Figuur 3: Elementen die deel uitmaken van de organisatie in follow-up.

- Een SWOT- analyse kan helpen om de antwoorden op bovenstaande set vragen te structureren. Het omvat verschillende stappen om een grondig begrip te krijgen van de interne en externe factoren die van invloed zijn op een project of organisatie. Online kan er veel informatie gevonden worden hoe je hiermee concreet aan de slag kunt gaan.



2. Actuele situatie in kaart brengen aan de hand van registraties uit EPD

Het kan interessant zijn om een overzicht te krijgen op de werking van zorgverleners zoals bv. hoeveel patiënten ze zien in de nazorgfase. Het laat toe om de actuele situatie in kaart te brengen. Dergelijke gegevens worden veelal geregistreerd in het elektronisch patiëntendossier en kunnen worden aangewend voor de analyse. Indien er helemaal geen registraties bijgehouden worden, is het aan te raden om na te denken over hoe dit wel in kaart kan gebracht worden. Volgende tips kunnen ondersteunend werken:

- Is er reeds een mogelijkheid om in het elektronisch patiëntendossier te registreren in welke behandelingsfase de patiënt zich bevindt (diagnostiek, chirurgie, systemische therapie, radiotherapie, follow-up)?
- Wordt er op een uniforme manier geregistreerd tussen zorgverleners?
 - 'follow-up' kan bijvoorbeeld op verschillende manieren geïnterpreteerd worden: als een contact tussen twee behandelingen door of wanneer de volledige actieve behandeling beëindigd is of wanneer er nog een actieve hormonale nabehandeling loopt.
- Wat is er vereist om aanpassingen aan te brengen in het elektronisch patiëntendossier? Welke goedkeuringen zijn hiertoe vereist?
- Communiceer naar de hele groep wat er precies zal veranderen.

3. Gewenste situatie in kaart brengen

Samen met de praktijk, beleidsmakers en de projectbegeleiders kan worden bepaald hoe men zorg na kanker idealiter wenst vorm te geven en te optimaliseren. Prioriteitsbepaling en de opmaak van een actieplan is cruciaal. Het stelt de doelen van de praktijkverbetering scherp en kan houvast bieden doorheen het veranderingsproces. Het vereist om het aangewezen beleid (zie bv. tabel 1 als basis) te vertalen naar een stappenplan dat toepasbaar en wenselijk is voor het werkveld.

4. Van actuele naar gewenste situatie: evaluatiecriteria/indicatoren bepalen

Om de overgang van actuele naar gewenste situatie tussentijds te beoordelen, is het belangrijk om evaluatievormen vast te leggen zodat resultaten geobjectiveerd kunnen worden. Als de actuele en gewenste situatie duidelijk is, kan er nagedacht worden op welke manier dit kan geobjectiveerd en geëvalueerd worden.

- Ga je evalueren op basis van kwalitatieve of kwantitatieve gegevens?
Daar waar je bij kwantitatief onderzoek op zoek bent naar cijfermatige gegevens, zijn meningen en ervaringen juist de focus bij kwalitatief onderzoek. Dit levert een verschil in vraagstelling, onderzoeksmethodiek en resultaten op.
 - Veel gebruikte datacollectie methoden bij kwalitatief onderzoek zijn diepte-interviews of focusgroepen. Veel gebruikte methoden van datacollectie bij kwantitatief onderzoek zijn bv. vragenlijsten.
 - Bij wie wil je evalueren: zorgverleners of patiënten?
- Om de tussentijdse uitkomsten beter te kunnen interpreteren, wordt aangeraden om een indicator op te stellen. Indicatoren geven betekenis aan een uitkomst en kunnen dus aangeven of er al dan niet een verbetering is in de nazorg. Een indicator wordt vaak uitgedrukt in percentages. Bijvoorbeeld: het aantal patiënten waarbij een nazorgconsult werd gevoerd ten opzichte van het totaal aantal patiënten in follow-up. Indicatoren kunnen helpen om tussentijds feedback te geven. Het kan een hele uitdaging zijn om een goede indicator te bepalen. Een indicator zegt namelijk iets over de kwaliteit van zorg die kan worden gebruikt om klinische prestaties en uitkomsten te meten en op te volgen. Een indicator moet ook gemakkelijk te meten zijn aan de hand van cijfermateriaal.

UZ Gent:

In kaart brengen van de actuele en gewenste situatie:

1. Aan de hand van set vragen:

- Bij aanvang van het project werd gesteld om een centrale rol toe te kennen aan verpleegkundig consulenten/specialisten. Verpleegkundige expertise, de vertrouwensrelatie met patiënten, de beoordeling van patiënten en toxiciteiten, zorgplanning, samenwerking met professionals,... maakt dat deze beroepsgroep goed geplaatst is om zorg na kanker te bieden en te coördineren. Bij iedere tumorwerkgroep is de huidige werking eerst in kaart gebracht door samen te vergaderen aan de hand van bovenstaande set vragen. Het werd duidelijk dat er veel verschil zat tussen de groepen onderling. Sommigen hadden reeds een systematisch ingeplande follow-up waarbij verpleegkundig consulenten/specialisten ook gekoppeld werden aan het artsconsult, bij andere groepen kwam dit bijna niet aan bod.
- De gewenste situatie werd vooraf bepaald aan de hand van literatuuronderzoek en internationale aanbevelingen weergegeven in tabel 1.

2. Registraties in het elektronisch patiëntendossier:

- Een baseline meting was moeilijk aangezien er geen registraties in het EPD gebeurden over de fase waarin de patiënt zich bevond.
- Goedkeuring werd verkregen van het bestuur om in het registratieblad van verpleegkundig consulenten/specialisten extra registraties toe te voegen.
- Extra registratie die werden geïmplementeerd hadden voornamelijk betrekking op de fase waarin de patiënt zich bevond (meer hierover op p. 42).

3. Evaluatiecriteria/indicatoren bepalen:

- Er werd gekozen voor kwalitatieve diepte-interviews bij zorgverleners die deel uitmaakten van het nazorgprogramma. De resultaten hiervan zitten vervat in fase 6 'reflectie en evaluatie.'
- Er zijn evaluatiecriteria bepaald om bij patiënten te evalueren (zie bijlage 1). Er kan geopteerd worden om deze evaluatiecriteria in een vorm van een vragenlijst af te nemen bij patiënten. Aangezien de focus van het project voornamelijk lag bij de ondersteuning van zorgverleners, is er beslist om dit bij patiënten tot op heden nog niet af te nemen.
- Enkele voorbeeld indicatoren die vooropgesteld werden doorheen het project:
 - Indicator 1: percentage patiënten in follow-up dat een verpleegkundig nazorgconsult/follow-up consultatie aangeboden krijgt
 - Indicator 2: percentage patiënten bij wie een eerste nazorgconsult heeft plaatsgevonden en vervolgens ook herhaaldelijk een opvolgconsult werd aangeboden
 - Indicator 3: Percentage bij wie de lastmeter gebruikt wordt als screeningsinstrument in de nazorgfase.

Fase 4 & 5: Ontwikkeling & implementatie

In dit deel wordt de ontwikkelingsfase aan de implementatiefase besproken. Het laat toe om de ontwikkelde interventies uit te bouwen in de praktijk.

De structuur in dit deel wijkt iets af van de vorige fases. In **deel I** worden structurele elementen in het bieden van nazorg uitgeschreven, met de focus op het introduceren van een nazorgconsult/contact na het einde van de behandeling of bij start van de nazorgfase.

In **deel II** komen inhoudelijke elementen aan bod die deel kunnen uitmaken van de gespreksvoering tijdens follow-up. Dit deel is vormgegeven aan de hand van de aanbevelingen uit de internationale richtlijnen (zie tabel 1). Bij iedere aanbeveling wordt er toegelicht op welke manier het is geïmplementeerd.

In **deel III** wordt er gestreefd naar de ontwikkeling van een leidraad voor nazorg bij kanker waarbij structurele en inhoudelijke elementen gecombineerd worden.

Doel ontwikkeling- & implementatiefase:

- Vormgeven van ondersteunende tools aan de hand van de aanbevelingen in de literatuur
- Acties uitzetten in de praktijk

Deel I: Structurele elementen nazorg

In de inleiding van deze praktijkgids werd reeds duidelijk dat de transitiefase van behandeling naar follow-up als een moeilijk moment kan worden ervaren. De patiënt begeleiden in dit transitiemoment is daarom sterk aangeraden. Een nazorgconsult bieden, waardoor het transitiemoment iets zachter kan worden ervaren, strekt tot aanbeveling².

Naast de medische 'nacontrole', dient een nazorggesprek plaats te vinden rond de patiënt zijn of haar levenskwaliteit en re-integratie in het dagdagelijkse leven. In deze ontmoeting is er naast het verhaal en de belevenis van de patiënt en/of naaste ook aandacht voor zijn/haar persoon, kwaliteit van leven, late en langdurige effecten van de behandeling of ziekte etc...

Doel:

- Zorgverleners laten nadenken over:
 - o Introductie nazorgconsult
 - o Frequentie nazorgconsult
 - o Inhoud nazorgconsult
 - o Rolverdeling zorgverleners bij een nazorgconsult
 - o Zorgverleners betrekken die ondersteunend kunnen werken in nazorg

² Met een nazorgconsult willen we vooral de nadruk leggen op de integrale benadering van de patiënt. Het omvat psychosociale steun en hulp voor de patiënt, naast de nacontrole van medische aspecten.

Aandachtspunten:

- Denk samen na met de groep/zorgverleners wanneer nazorg voor hen start en lok discussie uit. Vaak is het niet rechtlijnig en kan het per diagnose/behandeling/individu verschillen.
- Hoe ziet het zorgpad eruit voor patiënt X met diagnose X en behandeling X?
 - Een verpleegkundig of psychologisch consult kan bv. gekoppeld worden aan een artsconsult
- Zijn er bepaalde momenten in het zorgtraject van de patiënt die cruciaal zijn en waar psychosociale steun of hulp gewenst is?
- Zorgverleners betrekken die psychosociale zorg kunnen voorzien
 - Op welke manier zien verpleegkundig consulenten/specialisten de patiënt in de nazorgfase?
 - Systematisch gekoppeld aan artsconsult
 - Een autonoom spreekuur?
 - Aanbod- of vraaggestuurd
 - Welke andere zorgverleners bieden sociale ondersteuning in het oncologische zorgtraject? Betrek hen erbij!

UZ Gent:

Introductie nazorg:

- De bepaling wanneer nazorg geïnitieerd kan worden, is door de zorgverleners gedefinieerd. Vanuit hun expertise kunnen zij best inschatten wanneer het nazorgaanbod idealiter bekend gemaakt wordt bij de patiënt.
- In sommige tumorwerkgroepen was er reeds een georganiseerde follow-up uitgebouwd, in andere groepen was de opvolging beperkt.
 - o Een grote uitdaging was vaak om patiënten op een geautomatiseerde wijze te identificeren op het einde van hun therapie. Het vergde uitdaging en betekende vaak een grote tijdsinvestering om gestructureerd deze patiëntengroep in kaart te kunnen brengen. Wil men de zorg in hun bereik kunnen brengen, zal men eerst moeten achterhalen waar en wanneer de doelgroep aanwezig is in het ziekenhuis.

Frequentie:

- De frequentie van het aantal contacten werd vooral door de groep/zorgverleners zelf gekozen, met de nadruk op het belang van een geïndividualiseerd aanbod voor de patiënt en herhaaldelijke opvolging.
- Het advies is om later in follow-up nog eens te screenen op noden en behoeften bij de patiënt (bv. tussen maand zes en negen) om op die manier zaken op te pikken die pas later zijn ontstaan (zie verder bij aanbeveling 2).

Nazorg = gezamenlijke opdracht

- In dit verbeterproject hebben verpleegkundig consulenten/specialisten een grote rol omdat ze alle patiënten zien die in behandeling zijn geweest. Hun rol in de nazorgfase zit vooral in het aanbieden van een laagdrempelig aanspreekpunt waarbij ze gepast kunnen doorverwijzen wanneer nodig.
- In sommige tumorwerkgroepen was reeds een verpleegkundig spreekuur uitgebouwd voor nazorg, in andere groepen hebben we een verpleegkundig contact/consult geïnitieerd bij einde therapie.
- Aangezien nazorg een gezamenlijke opdracht is van het voltallige team werd verder ook aandacht besteed om iedereen te betrekken; artsen, onco-psychologen, sociaal werkers, diëtisten, kinésisten, seksuologen, ... Opdat ook zij de nodige ondersteunende tools kunnen gebruiken en doorverwijzen wanneer nodig.

Tabel 2: Internationale aanbevelingen gekoppeld aan ondersteunende tools

Aanbevelingen	Ondersteunende tool
Nacontrole: Er moet controle zijn op herval, nieuwe tumoren of metastasering.	
<u>Aanbeveling 1</u> Informatie, advies en ondersteuning aanbieden die aangepast is aan de individuele noden van de patiënt. Met specifieke aandacht voor: - Werkhervatting - Financiële gevolgen	Een nazorgconsult Patiëntenbrochure 'leven met/na kanker' De nazorgpas
<u>Aanbeveling 2</u> Noden van de patiënt moeten bevraagd worden op sleutelelementen in het zorgpad. (waarbij er ook gescreend wordt op psychosociale en fysieke late en langetermijneffecten)	De lastmeter
<u>Aanbeveling 3</u> Een nazorgplan moet aangeboden worden aan de patiënt.	De nazorgpas
<u>Aanbeveling 4</u> Laagdrempelige contactopname met een geschikte zorgverleners moet verzekerd worden. (met o.a. een vast aanspreekpunt aanbieden)	Bepalen en meegeven contactgegevens vast aanspreekpunt
<u>Aanbeveling 5</u> Zorgcoördinatie moet verzekerd worden met een goede afstemming van zorg.	De nazorgpas Contact met de huisarts Rapportage in EPD
<u>Aanbeveling 6</u> Er moet voldoende kennis en expertise zijn over (late) gevolgen bij zorgverleners.	Training voor zorgverleners
<u>Aanbeveling 7</u> Zelfmanagement moet zoveel mogelijk ondersteund worden. Waar nodig moeten zorgverleners verantwoordelijkheid nemen om de toekomstige gezondheid en het welzijn van de patiënt te optimaliseren of te verhogen.	Bovenstaande interventies integreren

Aanbeveling 1: Informatie, advies en ondersteuning

Vooraf:

Om deze aanbeveling te realiseren is er een belangrijke voorwaarde nodig, namelijk kennis en kunde van de zorgverlener om informatie, advies en ondersteuning te kunnen verlenen. Hiervoor wordt rechtstreeks verwezen naar aanbeveling 6, waarbij er verder wordt toegelicht op welke manier aan deze voorwaarde wordt tegemoet gekomen.

Doel:

- Informatie, advies en ondersteuning aanbieden die aangepast is aan de individuele noden van de patiënt.

Aandachtspunten:

- Zijn er infosessies of is er een revalidatieprogramma waar je als zorgverlener kan naar doorverwijzen na de kankerbehandeling?
- Zijn er reeds beschikbare brochures aanwezig in het ziekenhuis die het thema van de nazorgfase toelichten?
- Zijn er andere ondersteunende tools die kunnen helpen bij het informeren en adviseren van patiënten?
- Weten zorgverleners waar ze attent kunnen op zijn tijdens een nazorgconsult?

UZ Gent:

Om aanbeveling 1 te behartigen, hebben we een aantal ondersteunende tools ontwikkeld, dewelke zorgverleners kunnen gebruiken in het informeren, adviseren of ondersteunen van patiënten.

1. Een eerste belangrijke tool is de **brochure 'zorg na kanker'**, die gebaseerd is op de digitale nazorgwijzer (zie aanbeveling 6). Het is een brochure die kan worden meegegeven met patiënten en heel praktische informatie bevat over de volgende thema's: vermoeidheid, cognitieve disfunctie, seksualiteit, mentaal welzijn, werkhervatting, financiële implicaties, preventie. De brochure is vrij te gebruiken, mits bronvermelding en kan u [hier](#) raadplegen of de QR-code inscannen:



Ervaringen zorgverleners over de brochure:

- Deze brochure is een praktisch instrument en geeft geen extra werkbelasting.
- In groepen waar de werkdruk hoog ligt, is dit toch een manier om patiënten te bereiken en hen enigszins in te lichten over het nazorgtraject.
- De titel van de brochure was in een eerste fase 'leven na kanker'. Dit is in een latere fase aangepast naar 'leven met en na kanker' om op die manier ook patiënten te includeren die nog niet genezen zijn, maar wel baat hebben bij deze informatie.
- Zorgverleners vonden het belangrijk om in de brochure ook te benadrukken dat niet alle informatie van toepassing hoeft te zijn op de patiënt. Op die manier filteren patiënten zelf welke thema's voor hen relevant zijn.

2. Verder zijn er ook een aantal concrete punten uitgewerkt die **als gespreksonderwerp aan bod kunnen komen tijdens een nazorgconsultatie**. Dit kader dient als ondersteuning voor zorgverleners. Er zijn drie verschillende categorieën:

- Medische aandachtspunten
- Aandachtspunten voor transfer naar eerste lijn
- Aandachtspunten voor oncologische revalidatie met psychosociale thema's

Wat?	Hoe?	Hulpinstrument
Medische en psychosociale aandachtspunten		
Anamnese	Een bilan waaruit blijkt wat de noden en behoeften zijn op medisch en psychosociaal vlak	Lastmeter
Laattijdige effecten	Te verwachten klachten of laattijdige effecten van de behandeling en hoe ermee om te gaan	Nazorgpas
Alarmsignalen	Alarmsignalen die kunnen wijzen op herval, met een duidelijk onderscheid met eerder normale, laattijdige effecten	Nazorgpas
Follow-up-onderzoeken	Het toekomstig behandelingsverloop: wanneer zijn controleafspraken of -onderzoeken voorzien	Nazorgpas
Medische check-up	Bv. poortkatheter verwijderen	
Aandachtspunten transfer naar eerste lijn		
Vast aanspreekpunt	Een vast aanspreekpunt in het ziekenhuis bepalen	Nazorgpas
Lotgenoten	Mogelijke adressen zoals patiëntenverenigingen of inloophuizen waar patiënten terecht kunnen	Brochure 'Leven na kanker'
Aandachtspunten oncologische revalidatie		
Werkhervatting	Het bespreken van (progressieve) terugkeer naar het werk en belangrijke administratieve aandachtspunten	Brochure 'Leven na kanker'
Fysieke activiteit	Het belang van fysieke activiteit kaderen en de positieve invloed op de levenskwaliteit	Brochure 'Leven na kanker'
Andere thema's	Andere thema's zoals seksualiteit, cognitieve disfunctie, vermoeidheid, pijn, financiële aspecten, mentale distress kunnen besproken worden naargelang de situatie van de patiënt	Brochure 'Leven na kanker' Lastmeter

3. Ook andere interventies zoals bv. het gebruik van **de nazorgpas** ondersteunt deze doelstelling. Meer hierover volgt in aanbeveling 3.
4. UZ Gent beschikt over een revalidatieprogramma waar patiënten na hun kankerbehandeling kunnen instromen. De verwijzing op de projectwebsite vergroot bewustwording onder zorgverleners en werkt faciliterend om patiënten vlotter door te verwijzen. Patiënten krijgen fysieke revalidatie onder begeleiding van kinésisten en daarnaast worden ook **infosessies aangeboden omtrent hoe men kan omgaan met late effecten van kanker**. Met deze infosessies trachten we patiënten te informeren over wat mogelijks kan volgen op mentaal, sociaal en fysiek vlak na een behandeling.

Ervaring patiënten over de nieuwe infosessie ‘Herstel na kanker’ Eureka:

- De infosessies werden opgestart in 2023.
- Patiënten vullde het evaluatieformulier en waren telkens enthousiast over de inhoud van de sessie.
- Na afloop van dit project werd dit systematisch verder ingepland.

Aanbeveling 2: Systematisch screenen op noden en behoeften bij patiënten

Vooraf:

- **Belang van screening**

Het invullen van een signaleringsinstrument kan de patiënt helpen om stil te staan bij wat er goed gaat en wat minder. Het signaleringsinstrument kan dus een hulpmiddel voor de gespreksvoering zijn. Uit de landelijke richtlijn IKNL ‘*detecteren behoefte psychosociale zorg*’, wordt de lastmeter als één van de meest geschikte screeningsinstrumenten naar voor geschoven voor het detecteren van distress en zorgbehoefte tijdens en na afronding van de kankerbehandeling. Een ander geschikt, maar omvangrijk instrument is de ‘European Organization for Research and Treatment of Cancer, Quality of Life Questionnaire-C30’ (EORTC QLQ-C30).

De Nederlandse vereniging voor Psychosociale Oncologie geeft aan dat de lastmeter het best geschikt is voor screening en signalering van noden bij de patiënt. Daarom werd gekozen om de lastmeter te implementeren in UZ Gent.

- **De lastmeter**

De lastmeter is een veelgebruikt screeningsinstrument om bij patiënten met of na kanker medische en psychosociale klachten te signaleren en de nood tot gerichte doorverwijzing te identificeren. Ten eerste wordt aan de patiënt gevraagd om in de screening aan te geven hoeveel last hij/zij de afgelopen week heeft ervaren van psychosociale problemen in het algemeen. Daarna wordt aan de patiënt gevraagd om bij 46 items (in verschillende domeinen: fysieke, emotionele, sociale, spirituele/levensbeschouwelijke en praktische) aan te geven in welke mate hij/zij deze moeilijkheden ervaart (op een schaal van 0 tot 10). Tot slot kan de patiënt aangeven of hij/zij een wens heeft om hierin professioneel begeleid te worden.



- **Frequentie van screening**

Richtlijnen benadrukken om op herhaaldelijke basis de screening af te nemen tijdens de behandeling en de periode erna. Ongeacht of die nu in opzet curatief of palliatief is (IKNL, 2017). Er wordt aangeraden om de screening reeds te starten vanaf de diagnose. Het slechtnieuwsgesprek is minder geschikt om de screening een eerste keer af te nemen. Het eerste vervolgggesprek met de behandelend arts of verpleegkundig consulent/specialist is daarvoor beter. In de richtlijn worden onderstaande **vervolgmomenten** vermeld als belangrijk:

- Tijdens de behandeling: niet vaker dan elke 3 maanden
- Tijdens de controleperiode in het ziekenhuis of in de huisartsenpraktijk: bij ieder (poliklinisch) bezoek maar niet vaker dan elke drie maanden.
- De laatste keer in het ziekenhuis bij de overdracht naar de 1^e lijn, waarna signalering verder plaats moet vinden in de huisartsenpraktijk.

Doel:

- Systematisch aandacht besteden aan medische en psychosociale moeilijkheden

Aandachtspunten:

- Hoe worden patiënten bevraagd op hun noden/behoefte? Dit gaat dan niet enkel over lichamelijke klachten maar ook distress en bezorgdheden, praktische zaken en psychische moeilijkheden.
- Worden er reeds systematisch vragenlijsten gebruikt zoals PROMS/PREMS?
 - Indien ja, hoe worden de resultaten gebruikt in de praktijk?
 - Indien nee, implementatie screeningsinstrument wordt aanbevolen

UZ Gent: de lastmeter

Bij de implementatie werd de lastmeter zowel op papier aangeboden (aan de hand van voorgedrukte scheurblokken) als digitaal. De digitale lastmeter werd aan de hand van een informatiebrief (zie bijlage 3) enkele dagen op voorhand verstuurd naar de patiënt. Op die manier hadden patiënten voldoende tijd om de vragenlijst thuis in te vullen, kreeg de zorgverlener een melding wanneer patiënten bepaalde problemen willen bespreken tijdens de komende consultatie en werden deze data systematisch geregistreerd. De voorwaarde bij een digitale afname stelt wel dat patiënten de vereiste digitale vaardigheden hebben, maar een handleiding bood de nodige ondersteuning.

Ervaringen van zorgverleners

Positieve ervaringen:

- De ingevulde vragenlijst doet dienst als gesprekshulp tijdens de consultatie
- Het gesprek loopt efficiënter
- Afname van de vragenlijst werd door sommige zorgverleners ook toegepast tijdens de behandeling en beperkte zich niet louter tot de follow-up fase
- Ontwikkeling van een databank door de digitale verzameling van patiëntengegevens

Suggesties ter verbetering:

- Om continuïteit te waarborgen zou het goed zijn de vragenlijst te implementeren vanaf de start van de behandeling
- Visuele weergave: de scoring op thermometer wordt soms verkeerd geïnterpreteerd door patiënten (0 = helemaal geen last versus 10 = extreem veel last en omgekeerd)
- De antwoordoptie 'niet van toepassing' ontbreekt in de vragenlijst
- Belangrijk om af te stemmen of er geen andere of gelijkaardige vragenlijsten reeds worden afgenomen bij de patiëntengroep.

Redenen waarom er niet gekozen is voor de lastmeter:

- De bezorgdheid dat patiënten te veel klachten uiten waardoor de consultatietijd zou uitlopen. Deze bezorgdheid werd nooit geuit door zorgverleners die vertrouwd waren met de vragenlijst, zij stelde dat gespreksvoering net gerichter verliep.
- Werkdruk om de data te verzamelen
- Er werd reeds een andere vragenlijst afgenomen die peilt naar gelijkaardige topics.

Aanbeveling 3: Opmaak van een gepersonaliseerde nazorgpas

Vooraf:

Het gebruik van een persoonlijke nazorgpas wordt sterk aanbevolen in richtlijnen. Het bevat info over de behandelende arts, diagnostiek en behandeling, informatie over onderzoeken in de nazorgfase, aandachtspunten voor de patiënt, informatie over nazorginterventies en voorzieningen. Het paspoort

is een communicatiemiddel tussen zorgverleners van het ziekenhuis en de eerstelijnsgezondheidszorg. Het is ook een hulpmiddel voor de patiënt om klachten met zijn zorgverlener te bespreken en zelf meer inzicht te krijgen in het nazorgtraject. Het stimuleert het zelfmanagement. Het ondersteunt een systematische aanpak van nazorg. De nazorgpas kan dus als instrument worden ingezet voor interdisciplinaire overdracht van informatie, maar ook voor infoverstrekking naar de patiënt zelf. Idealiter wordt de nazorgpas digitaal gedeeld, maar het kan evenzeer op papier worden opgemaakt (rekening houdend met de huidige beperkingen in informatieplatformen om informatie over instellingen en beroepsgroepen breed te delen).

Doel:

- Opmaken van een gepersonaliseerde nazorgpas op het einde van de behandeling

Aandachtspunten:

- Krijgen patiënten een gepersonaliseerd overzicht over hoe follow-up er zal uitzien?
- Benoem aandachtspunten rond late effecten, alarmsignalen, contactgegevens etc.
- Is er een mogelijkheid om het document op te laden in het elektronisch patiëntendossier?
- Is er een mogelijkheid om het document op te laden naar een centraal informatieplatform zodat de huisarts en andere eerstelijnsverleners dit ook digitaal kunnen raadplegen?

UZ Gent:

Wat en hoe geïmplementeerd?

- Een nazorgpas werd voor vrijwel elke tumorwerkgroep in UZ Gent ontwikkeld en geïmplementeerd. Dit werd steeds ontwikkeld in samenwerking met de betrokken verpleegkundig consulenten/specialisten en de artsen. De structuur van een nazorgpas bevatte de volgende onderdelen en iedere groep kon dit naar zijn wens personaliseren:
 - Gegevens van de patiënt
 - Gegevens van de hoofdbehandelaar en contactgegevens aanspreekpunt
 - Diagnose en samenvatting behandelingstraject
 - Verder verloop follow-up onderzoeken/traject
 - Late effecten/ lange termijneffecten
 - Alarmsignalen die contactname met behandelaar vereisen (signalen waar de patiënt aandacht moeten aan schenken, maar ook signalen die geruststellend zijn)
- Er is op heden een nazorgpas ontwikkeld voor de volgende tumoren:
 - Hersentumor – glioom
 - Borstcarcinoom (louter behandeling met radiotherapie)
 - Longtumor
 - Melanoom
 - Cervixcarcinoom
 - Prostaatacarcinoom
 - Blaaskanker
 - Sarcoom
 - Colonicarcinoom
 - Rectumkanker
 - Lymfomen
 - Acute leukemie
- De nazorgpassen werden opgeladen in het elektronisch patiëntendossier
- Info wordt zo veel als mogelijk automatisch ingevuld wanneer de brief wordt geopend en opgemaakt. Rubrieken zoals bv. huisarts, behandelend specialist, naam en contactgegevens van de patiënt zijn standaard ingevuld met oog op een minimale werkbelasting.
- Eens de nazorgpas volledig is ingevuld in het elektronisch patiëntendossier, wordt dit automatisch in COZO opgeladen en is dit ook beschikbaar voor de huisarts. Het kan ook via de e-Healthbox verstuurd worden naar andere paramedici in eerste lijn.
- Het document wordt op papier afgeprint en meegegeven aan de patiënt

Ervaringen van zorgverleners:

- De meeste groepen vonden een nazorgpas concreet en interessant omdat er aandachtspunten in vermeld worden die specifiek over de behandeling/ziekte gaan.
- Zorgverleners zien de nazorgpas ook als een goede ontslagbrief na behandeling waarbij er informatieoverdracht is naar de eerste lijn. De nazorgpas bevat informatie die telkens herhaald wordt door zorgverleners bij het merendeel van de patiënten na afloop van behandeling. De nazorgpas laat toe om dit op een gestructureerde manier te bieden.
- De eenmalige investering in ontwikkeling van een nazorgpas biedt later een efficiëntiewinst in de praktijk wanneer informatie frequent herhaald moet worden naar de overgrote meerderheid van de patiënten.
- De nazorgpas werd gezien als concrete aanvulling op de eerder generieke brochure voor patiënten. In de nazorgpas kan tumorspecifieke informatie opgenomen worden die verder gaat dan de algemene adviezen die oncologiebreed van tel zijn.

Aanbeveling 4: Laagdrempelige contactopname met een zorgverlener beschikbaar stellen**Vooraf:**

De patiënt heeft een zorgprofessional nodig die als laagdrempelig aanspreekpunt kan fungeren om klachten na de behandeling te signaleren, op te vangen en eventueel door te verwijzen (KoTk, 2017). Deze persoon verleent de patiënt adviezen en ondersteunt zijn/haar zelfmanagement (coaching).

Het vast aanspreekpunt kan de patiënt reeds tijdens het nazorgtraject opvolgen, waarbij hij/zij de zorgnoden en levenskwaliteit opvolgt en op een sleutelmomenten beschikbaar is. Sleutelementen voor de patiënt kunnen bv. zijn wanneer er een mantelzorger wegvalt, wanneer de patiënt het financieel moeilijker krijgt, wanneer de patiënt zich zorgen maakt over een lichamelijke klacht, wanneer de patiënt het mentaal even niet ziet zitten, ... Sleutelementen voor de zorgverlener kunnen bv. de laatste behandelingsdag of een slechtnieuwsgesprek zijn. Hieronder volgt een beknopte taakomschrijving van het vast aanspreekpunt in een ideale situatie, opgesteld door de projectgroep verpleegkundig specialisten oncologie, Integraal Kankercentrum Nederland (V&VN, 2020).

Het vast aanspreekpunt:

- Wordt in overleg met de patiënt vastgesteld; hierin staan continuïteit en vertrouwen van de zorgrelatie centraal.
- Zorgt voor een adequate communicatie en overdracht tussen de meerdere aanspreekpunten en de patiënt als het niet haalbaar is om over de gehele keten één vast aanspreekpunt te bieden.
- Maakt onderdeel uit van het multidisciplinaire team van diagnostiek en behandeling binnen het zorgpad.

- Overziet het volledige multidisciplinaire en transmurale traject van diagnostiek, behandeling en nazorg.
- Is inhoudelijk gespecialiseerd op de betreffende aandoening.
- Kent de patiënt in zijn specifieke context en kan persoonsgericht werken.
- Staat vermeld in het patiëntendossier als vast aanspreekpunt voor de betreffende patiënt.

Doel:

- Systematisch een vast aanspreekpunt uit het ziekenhuis aanbieden aan elke patiënt na het afronden van de kankerbehandeling
- Daarnaast kan men ook een vast aanspreekpunt in de eerste lijn bepalen of de regie en verantwoordelijkheid voor beide domeinen bij eenzelfde persoon leggen op voorwaarde dat over grenzen van de instelling kan worden gewerkt.

Aandachtspunten:

UZ Gent: Wat en hoe geïmplementeerd?

Vast aanspreekpunt in het ziekenhuis bepalen:

- In de meeste tumorwerkgroepen fungeren de verpleegkundig consulenten/specialisten als vast aanspreekpunt voor de patiënt.
- In het nazorgprogramma werd er echter ook ingezet op de bekendmaking van de contactgegevens van dit vast aanspreekpunt naar eerste lijn. Deze contactgegevens werden vermeld op de nazorgpas, dewelke ook zichtbaar is voor huisarts en andere eerstelijnsgezondheidsmedewerkers
- Vaak is het aanspreekpunt een verpleegkundig consulent/specialist, maar dit kon evengoed een andere zorgverlener zijn met wie de patiënt een sterke relatie heeft.

Vast aanspreekpunt in de eerste lijn

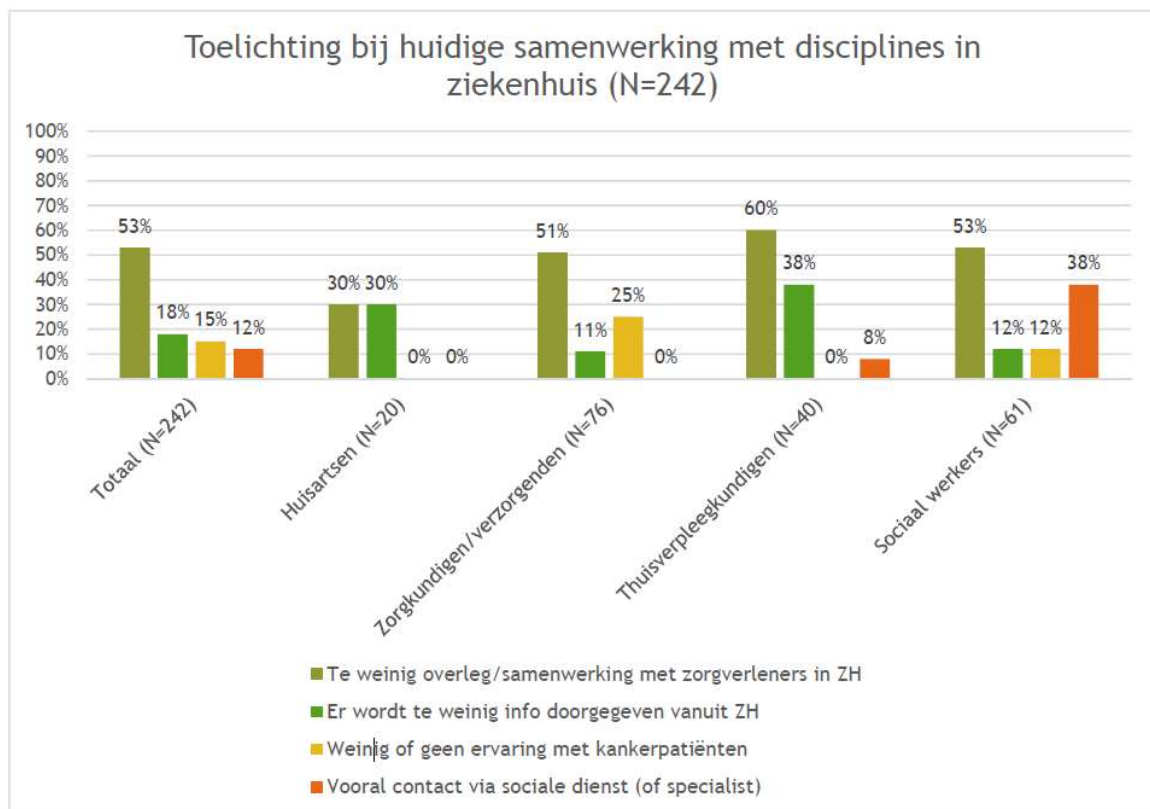
- Een vast aanspreekpunt in de eerstelijns kan ook gekozen worden door patiënten. Hier wordt veelal gesproken over de huisarts, maar deze rol zou ook door een andere vertrouwde discipline kunnen opgenomen worden (bv. thuisverpleegkundige, gezinszorg...). Belangrijk is dat deze persoon over de nodige contacten beschikt om noden die actie vereisen gericht naar de juiste experts en behandelaars door te sturen voor opvolging. Het aanspreekpunt hoeft daarom helemaal niet de persoon te zijn die de noden zelf moeten kunnen oplossen.

Aanbeveling 5: Zorgcoördinatie verzekeren met afstemming van zorg

Vooraf:

In een oncologisch nazorgtraject is het verbeteren van zorgcoördinatie en afstemming van zorg essentieel om de kwaliteit van zorg te waarborgen en patiëntervaringen te optimaliseren.

In een rapport van het Cedric Hèle Instituut (2017) blijkt uit een bevraging over de noden van de eerste lijn over de psychosociale ondersteuning van kankerpatiënten dat er weinig of geen overleg is met zorgverleners in het ziekenhuis alsook dat er weinig informatie wordt doorgegeven vanuit het ziekenhuis (zie onderstaande figuur).



Figuur 5: toelichting bij huidige samenwerking met disciplines in het ziekenhuis (N=242)

Hieronder staan enkele adviezen om de zorgcoördinatie en afstemming van zorg te verbeteren. Het zijn adviezen en/of acties die kunnen ingebed worden in de structuur en het functioneren van een ziekenhuis/afdeling, maar die evengoed kunnen toegepast worden in de eerstelijnsgezondheidszorg:

- **Multidisciplinaire samenwerking:** Zorg voor nauwe samenwerking en communicatie tussen verschillende zorgverleners, zoals artsen, verpleegkundigen, psychologen, fysiotherapeuten en andere specialisten.
- **Gebruik van technologie/ICT:** Overweeg het gebruik van zorgtechnologie, zoals elektronische patiëntendossiers (EPD's) en telehealth om informatie vlot en gebruiksvriendelijk te delen.
 - o Het platform Alivia biedt interessante functies. Alivia is een mobiele app en webtoepassing om een digitaal zorg- en ondersteuningsplan op te maken, aan te vullen en te raadplegen. Het platform is toegankelijk voor de persoon met een

zorgnood, diens mantelzorger(s) en het zorgteam van zorgverleners en welzijnswerkers die de persoon bijstaat. <https://www.zorg-en-gezondheid.be/beleid/ezorgzaam-vlaanderen/digitaal-zorg-en-ondersteuningsplan/maak-kennis-met-alivia>

- **Stel een zorgplan op:** Werk samen met de patiënt en het zorgteam om een individueel zorgplan op te stellen zoals bv. een nazorgpas. Dit plan moet de behoeften en doelen van de patiënt in kaart brengen en een *roadmap* bieden voor hun nazorgtraject.
- **Educatie voor patiënten:** Zorg ervoor dat patiënten en hun families goed geïnformeerd zijn over hun ziekte, behandelingsmogelijkheden en nazorg. Dit sluit aan bij aanbeveling 1 uit deze gids.
- **Psychosociale ondersteuning:** Bied psychosociale ondersteuning aan patiënten, zoals counseling, ondersteuningsgroepen en revalidatieprogramma's.
- **Betrek de patiënt actief:** Moedig patiënten aan om actief deel te nemen aan hun eigen zorg. Dit kan het zelfmanagement bevorderen en de patiënt in staat stellen om weloverwogen beslissingen te nemen. Dit sluit aan bij aanbeveling 7 uit deze gids.
- **Follow-up:** Zorg voor een systematische en integrale follow-up na behandeling.
- **Ondersteun mantelzorgers:** Vergeet de ondersteuning en educatie van mantelzorgers niet omdat zij ook in het nazorgtraject een belangrijke rol blijven spelen.
- **Samenwerking met externe organisaties:** Werk samen met lokale organisaties, inloophuizen, kankercentra en thuiszorgdiensten om de zorg naadloos te coördineren (zonder storende hiaten of overlappingsen voor de patiënt).

Doel:

- (Transmurale) coördinatie in nazorg verbeteren (met oog op het bewaken van de levenskwaliteit van de patiënt en de kans op een succesvol herstel vergroten)

UZ Gent:

Acties met betrekking tot transmurale samenwerking in nazorg:

1. In dit project lag de klemtoon op het ondersteunen van zorgverleners in het ziekenhuis en de ontwikkeling van een nazorgpas om de transmurale informatieoverdracht te faciliteren (via digitaal COZO platform). Voor details over de implementatie van een nazorgpas wordt verwezen naar aanbeveling 3 'Opmaak van een gepersonaliseerde nazorgpas'.
2. Het belang van transmurale samenwerking en afstemming werd frequent benadrukt bij de betrokken zorgverleners doorheen het project. Dit omvatte ondermeer het delen van informatie, als interdisciplinair team gemeenschappelijke doelen bepalen voor en met de patiënt, en zich laagdrempelig beschikbaar stellen voor overleg met extramurale zorgverleners (contactgegevens delen buiten de eigen instelling).
3. Daarnaast werd ook de digitale nazorgwijzer ontwikkeld, die alle info bundelt rond veel voorkomende thema's in de nazorgfase. Deze website is toegankelijk voor alle zorgverleners (eerst, tweede en derde lijn). De website beoogt een kennisverhoging bij zorgverleners, laat toe om gericht patiëntadvies te verlenen en schetst in het bijzonder de verschillende doorverwijsmogelijkheden. Dit sluit voornamelijk aan bij aanbeveling 6 'Voldoende kennis en expertise over late gevolgen bij zorgverleners'. Meer informatie over de digitale zorgwijzer wordt daar ook toegelicht.

Ervaringen van zorgverleners over transmurale nazorg tijdens interviews:

In totaal werden vijf diepte-interviews en twee focusgroepinterviews gevoerd in een interdisciplinaire steekproef met zorgverleners uit eerste, tweede en derde lijn. Concrete actiepunten om de zorgcoördinatie te bevorderen werden bevraagd en onderzocht op haalbaarheid. Het gebruik van een nazorgpas, het aanstellen van een laagdrempelig vast aanspreekpunt en telefonische contactopnames met de huisarts, werden beschouwd als de belangrijkste en meest haalbare actiepunten.

Zaken die zorgverleners ook belangrijk achtten en waar nog meer aandacht moet aan besteed worden is zelfmanagementondersteuning. Op deze manier wordt de patiënt *empowered* om met zijn ziekte om te gaan en is hij de centrale persoon in de nazorgfase. Patiënten *empoweren* vraagt eigenlijk ook een opleiding voor patiënten (bv. hoe zeg ik assertief tegen mijn oncoloog dat ik dit of dat niet meer wil). Meer hierover onder aanbeveling 7 'Stimuleren van zelfmanagement'.

Daarnaast moet het een automatisme zijn om als zorgverlener contact op te nemen met de eerste lijn wanneer de zorgverlener het nodig acht. Hiervoor is er een bepaling nodig wanneer wie met wie best contact opneemt voor welke situatie/probleem/kantelmoment. Dit kan vooraf (samen) bepaald worden.

Tot slot moet er sprake zijn van een en-en-verhaal tussen eerste- en tweede lijn. Ze moeten allebei even belangrijk zijn en er voldoende inzicht in elkaars werking is vereist. Zo kan er bv. inzicht verkregen worden in elkaars werking door contactgegevens uit te wisselen, doorverwijsadressen bekend te maken, samen oplossing zoeken en de expertise van andere zorgverleners leren kennen. De ontwikkeling van de nazorgpas waarbij contactgegevens bekend worden gemaakt, en de ontwikkeling van de digitale nazorgwijzer met mogelijke doorverwijsadressen dragen hier deels toe bij.

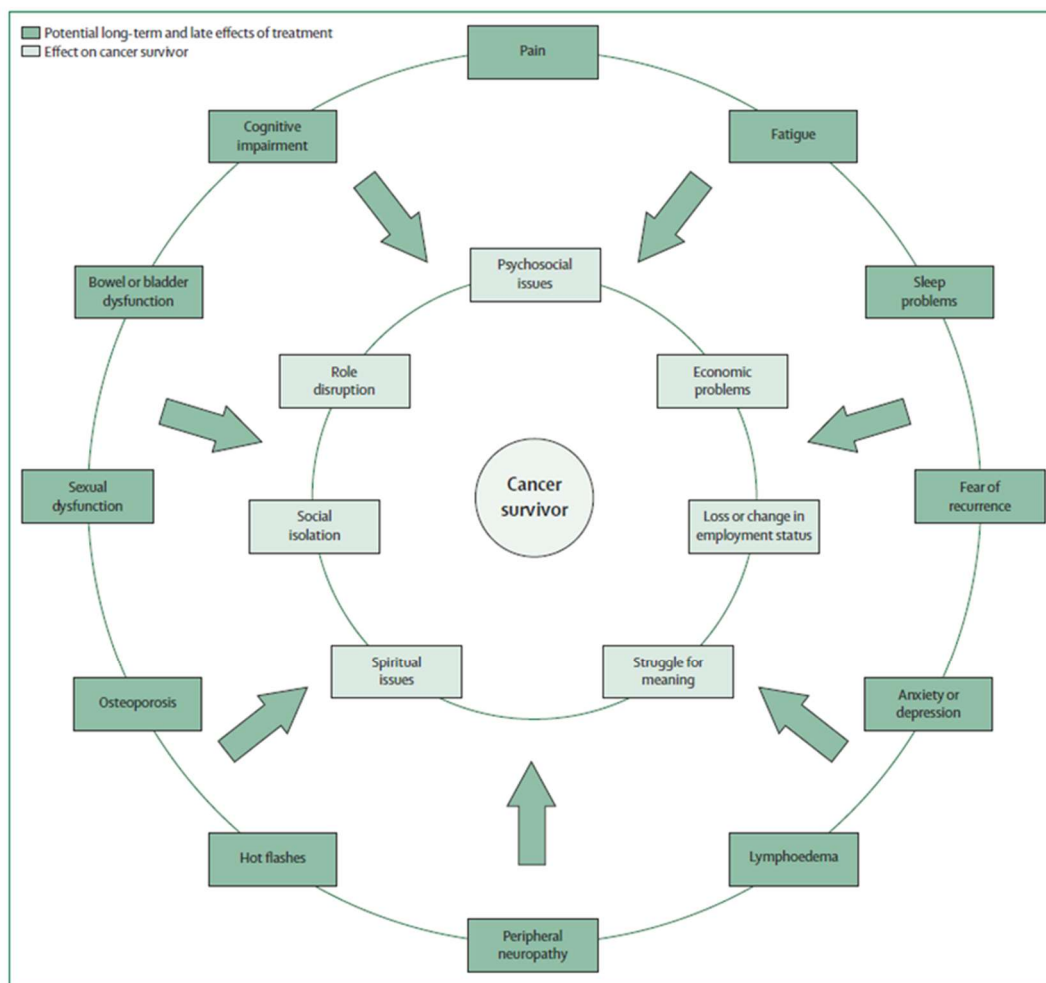
Aanbeveling 6: Voldoende kennis en expertise over late gevolgen van kanker bij zorgverleners

Vooraf:

Meerdere internationale studies tonen aan dat er onvoldoende kennis is bij zorgverleners (oncologisch verpleegkundigen, (huis)artsen, thuisverpleegkundigen...) omtrent nazorg na een kankerbehandeling (Lester et al. 2014; Suh et al. 2014).

Het probleem stelt zich zowel bij ziekenhuiswerkers als zorgverleners uit de eerste lijn. Specifiek voor de eerstelijnszorg, toont een beleidsnota van Kom op tegen kanker (KotK) dat er meer oncologische expertise in de thuiszorg aanwezig moet zijn om kanker gerelateerde klachten te detecteren, te behandelen en gericht door te verwijzen. Ook blijkt uit een rapport van het Cedric Hèle instituut over een bevraging bij zorgverleners in de eerste lijn dat 70% van de respondenten niet het gevoel heeft over voldoende kennis te beschikken om kankerpatiënten te ondersteunen bij psychosociale problemen.

Onderstaande figuur toont een overzicht van mogelijke fysieke late effecten na een kankerbehandeling, gekoppeld aan mogelijke psychosociale problemen (Jacobs et al. 2017). Het brengt in kaart hoe divers de problemen na een kankerbehandeling kunnen zijn en welke expertise en kennis vereist is om er als team een adequaat te kunnen bieden.



Figuur 6: Mogelijke lange termijn effecten en late effecten van de kankerbehandeling en impact ervan op kankeroverlevers

Doel:

- Kennis en expertise verhogen over late gevolgen bij zorgverleners in eerste en tweede lijn
 - Ontwikkeling van een digitale nazorgwijzer
 - Ontwikkeling van een training voor zorgverleners

Aandachtspunten:

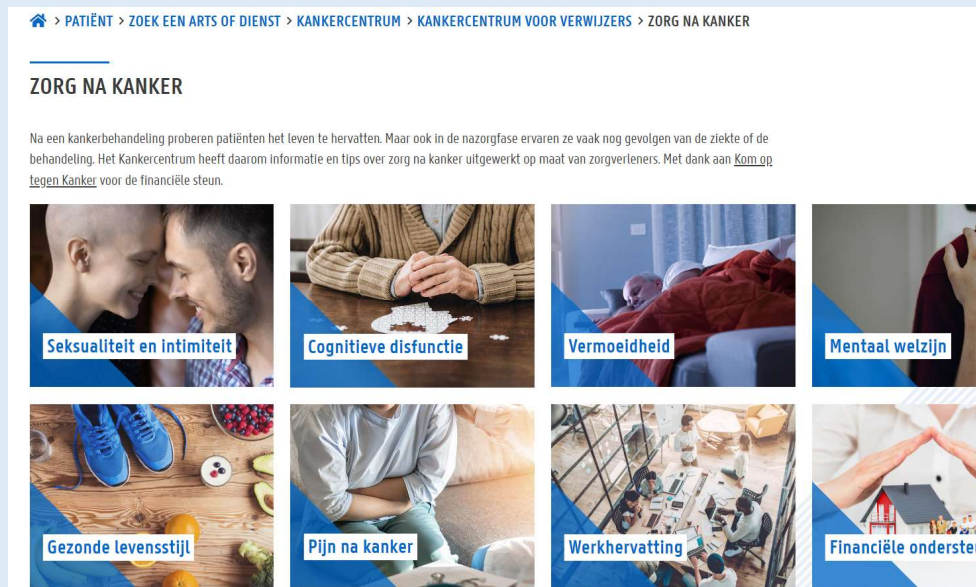
- **Ontwikkeling en verspreiding van de digitale nazorgwijzer met verschillende thema's**
 - Is er een platform waarop je info kan verzamelen rond zorg na kanker?
 - Deel van de website van het ziekenhuis?
 - Onafhankelijke website?
 - Maak gebruik van reeds bestaande platformen (bv. een regionale sociale kaart)
- **Ontwikkeling van een training voor zorgverleners**
 - *E-learning* voor zorgverleners

UZ Gent: Wat en hoe geïmplementeerd?

- Digitale nazorgwijzer

De nazorgwijzer (onder de vorm van een website: <https://www.uzgent.be/zorg-na-kanker>) is tijdens het nazorgprogramma ontwikkeld en bedoeld om zorgverleners die in aanraking komen met oncologische patiënten te ondersteunen in de hulpverlening tijdens de nazorgfase. Het bevat verschillende, eerder generieke, thema's waar patiënten vaak tegenaan lopen. Deze thema's werden geselecteerd op basis van noden in de literatuur en meningen van experts. Elk thema is zorgvuldig uitgewerkt aan de hand van een uniforme structuur met o.a. een toelichting van het onderwerp, gesprekstechnieken, aanpak van het probleem, doorverwijsmogelijkheden (intra- en extramuraal), interessante adressen, voorlichtingsmateriaal.

- Implementatie gebeurde vooral door de bekendmaking bij grotere organisaties zoals Eerstelijnszone Gent, de gezondheidsraad, VVRO, BSMO, de Huisartsenkring, de Artsenkrant etc.



- Training van zorgverleners

Op basis van de inhoud van de website, werd er ook een training ontwikkeld die gemakkelijk kan worden aangeboden in andere ziekenhuizen/instellingen. De PowerPointpresentatie is beschikbaar in rubriek 2.4 Uitgewerkte tools.

Daarnaast werd er ook een *e-learning* voor zorgverleners ontwikkeld door het Cédric Hèle Instituut op basis van de inhoud van de digitale nazorgwijzer.



Aanbeveling 7: Zelfmanagement stimuleren

Vooraf

De nazorgfase is bij uitstek het moment waarop de patiënt zelf terug regie moet nemen over het leven met de ziekte en de gevolgen. De nauwe opvolging tijdens de behandeling valt grotendeels weg en de patiënt komt grotendeels terug in de eerstelijnsgezondheidszorg terecht. Zelfmanagement speelt hier dus een belangrijke rol.

Zelfmanagement wordt gedefinieerd als: "het vermogen van het individu om de symptomen, behandeling, fysieke en psychosociale gevolgen en levensstijlveranderingen die inherent zijn aan het leven met een chronische aandoening te beheersen". Zelfmanagement bestaat samengevat uit drie hoofdcomponenten: (1) het beheren van medische aspecten zoals ziektesymptomen en innemen van medicijnen, (2) omgaan met emotionele gevolgen (woede, depressie, acceptatie, angst, omgaan, angst voor herval), en (3) het aanpassen van dagdagelijkse levensrollen en levensstijlgedragingen (Howel et al, 2020).

Zelfmanagement of zelfzorg betekent dat de patiënt een balans zoekt in wat de ziekte van hem vraagt en hoe hij zelf zijn leven wil leiden. Het betekent dat de patiënt zich betrokken voelt bij zijn herstel, ziekte en behandeling en in staat wordt gesteld om die verantwoordelijkheid op te nemen. Het gaat over het leren leven met bepaalde klachten, en over het inpassen van de gevolgen van de ziekte/behandeling in het dagelijkse leven. Het gaat erom dat de patiënt zoveel als mogelijk zelf probeert op te lossen, al dan niet met behulp van zijn omgeving.

Ondersteuning bieden hierbij kan helpen voor patiënten. Het kan gaan van praktische/sociale (hulp bij vervoer, boodschappen, alledaagse activiteiten, werkhervatting...) tot psychologische (omgaan met stress, angst voor herval etc.) en lichamelijke/medische ondersteuning.

Zorgverleners spelen een cruciale rol in de ondersteuning van de zelfzorg van de patiënt en zijn naasten door onder andere:

- Informatie te verstrekken over ziekte en gevolgen
- Een vast aanspreekpunt mee te geven waar de patiënt laagdrempelig contact mee kan opnemen
- Te verwijzen naar nazorgvoorzieningen en de juiste adressen mee te geven
- Leefstijladviezen en –interventies aan te leren
- Gezamenlijke doelen te stellen
- Motiverende gesprekstechnieken toe te passen

Doel:

- Zelfmanagement ondersteunen en stimuleren
- De trainingen en de digitale nazorgwijzer stellen zorgverleners in staat om beter zelfmanagementondersteuning te bieden.

UZ Gent

Uit de diepte- en focusinterviews die gebeurden omtrent het zoeken naar concrete actiepunten voor het verbeteren van de transmurale nazorg kwam duidelijk naar voor dat het stimuleren van zelfmanagement een cruciale factor is in dit verhaal. De participanten benoemden dit als de rode draad doorheen de nazorgfase.

Uit de evaluatie en diepte-interviews met zorgverleners blijkt dat dit nazorgprogramma zelfmanagement bij patiënten behartigt en stimuleert. Meer specifiek dragen interventies zoals de nazorgpas, de brochure en lastmeter hier sterk toe bij.

Deel III: Naar een leidraad voor nazorg bij kanker

Onderstaande figuur 7 biedt zorgverleners een mogelijke leidraad om nazorg bij kanker vorm te geven op basis van structurele elementen zoals het introduceren van een nazorgconsult en inhoudelijke elementen die aan bod kunnen komen tijdens de gespreksvoering.

Leidraad voor nazorg bij kanker

1. Laat je patiënt vooraf de lastmeter invullen
2. Eerste nazorgconsult
 - a. Laattijdige effecten (zie o.a. resultaten lastmeter)
 - b. Alarmsignalen
 - c. Verloop follow-up en onderzoeken
 - d. Nazorgpas
 - e. Werkhervatting
 - f. Vast aanspreekpunt bepalen
 - g. Neem contact op met de huisarts
3. Patiëntenbrochure 'zorg na kanker'
4. Rapporteer in EPD
5. Plan zo nodig een opvolgconsultatie in

Meer tips en doorverwijsmogelijkheden: www.uzgent.be/zorg-na-kanker

Thema's website: vermoeidheid, belang fysieke activiteit, seksualiteit en intimiteit, mentaal welbevinden, cognitieve disfunctie, pijn, werkherhvatting, financiële aspecten, preventie

Figuur 7: Leidraad om een nazorgconsult te bieden

Fase 6: Reflectie en evaluatie

Doel:

- Reflecteren over veranderings- en leerprocessen
- Evaluatiemomenten inbouwen en bijsturen waar nodig
 - o Evalueren van ervaring bij zorgverleners
 - o Evalueren van ervaring bij patiënten
- Objectiveren door te meten en te weten

Aandachtspunten:

- ✓ **Reflecteer op veranderings- en leerprocessen**
 - Kijk kritisch en tegelijk ook mild naar het veranderingsproject: wat hebben we bereikt? Wat loopt goed? Wat loopt minder goed? Hoe kunnen we remediëren?
 - Het artikel van Proctor et al. (2011) geeft een samenvatting over mogelijke uitkomstmaten in implementatie onderzoek en kan als inspiratie dienen.
- ✓ **Beluister bij zorgverleners hoe zij het nazorgprogramma hebben ervaren.**
 - Invulling geven aan de manier van evalueren en evaluatiecriteria/indicatoren die in fase 3 'diagnose en objectivering' werden bepaald. Laat zorgverleners de verkregen data interpreteren en verklaren vanuit de praktijk. Het laat toe om zorg bij te sturen, prioritaire actiepunten te bepalen en bepaalde praktijken ook gewoon te aanvaarden.
 - **Een andere, meer informele manier van zelfreflectie:**

Zorgverleners krijgen een evaluatie briefje bij start, als tussentijdse evaluatie en als eindevaluatie. Er kan op de eindevaluatie/reflectie teruggevallen worden op de situatie die in het begin door de deelnemers werd geschetst.

 - Hoe ver sta je nu in het bieden van nazorg in je groep?
 - o Cijfer van 0 tot 10
 - Hoe ver stond je drie jaar geleden in het bieden van nazorg in je groep?
 - o Cijfer van 0 tot 10
 - Stel je wil binnen 6 maanden met 1 punt stijgen, wat zou er moeten gebeuren?
 - o Wat zou je hier zelf kunnen in opnemen?
- ✓ **Meten is weten**
 - Evaluatie aan de hand van registraties uit EPD
 - o Bezorg dit tussentijds aan zorgverleners als vorm van feedback
 - o Toets af of zorgverleners zich kunnen vinden in de cijfers.
 - o Wordt er eenduidig en uniform geregistreerd: registreren zorgverleners op dezelfde manier?

UZ Gent:

- Reflecteer op veranderings- en leerprocessen: wat werd er geïmplementeerd?

In dit onderstaand kader wordt er een beknopt overzicht gegeven van de verschillende tools die al dan niet geïmplementeerd werden in de tien oncologische teams. In de set van geïmplementeerde tools was het gebruik van de nazorgpas duidelijk populairder dan het screeningsinstrument de lastmeter. De rationale hiervoor ligt hoogstwaarschijnlijk bij de tijdsinvestering die nodig is voor het afnemen van de lastmeter in dagelijkse praktijk, in vergelijking met de eenmalige investering bij de opzet van de nazorgpas. Ook het gebrek aan ondersteunende diensten zoals bv. een secretariaat was een vaak genoemde barrière. Daarnaast is de patiëntenbrochure in elke tumorwerkgroep geïmplementeerd en veroorzaakte deze geen extra werkbelasting. In groepen waar de werkdruk hoog is, biedt de brochure een praktische manier om veel patiënten te bereiken en hen te informeren over het nazorgtraject.

Tumorgroep	Lastmeter tijdens behandeling	Lastmeter in nazorg	Nazorgpas ontwikkeld	Nazorgpas in gebruik	Gebruik van brochure	Nazorgconsult door verpleegkundig consulent	Consulenten training gevolgd?
1	Nee	Nee	Ja	Ja	Ja	Ja	Nee
2	Nee	Nee	Ja	Ja	Nee	Op vraag	Nee
3	Ja	Ja	Ja	Nee	Ja	Ja	Ja
4	Nee	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
5	Nee	Nee	Ja	Nee	Ja	Ja	Ja
6	Nee	Nee	Ja	Nee	Nee	Ja	Nee
7	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
8	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee	Ja	Ja
9	Nee	Nee	Ja	Ja	Ja	Ja	Nee
10	Nee	Nee	Ja	Nee	Ja	Op vraag	Ja
Totaal	2/10	3/10	9/10	5/10	7/10	8/10	6/10

- Evaluatie: Beluister bij zorgverleners hoe zij het nazorgprogramma hebben ervaren.

Het ontwikkelde nazorgprogramma, gebaseerd op internationale richtlijnen en ondersteund door verschillende tools en interventies, lijkt bij te dragen aan een effectievere en patiëntgerichte follow-up voor kankerpatiënten. Uit de evaluatie van de diepte-interviews blijkt dat zorgverleners zich in de eerste plaats competentier voelen in het bieden van nazorg. Bovendien ervaren zij bepaalde tools zoals bv. de nazorgpas en de patiëntenbrochure als manieren om het zelfmanagement bij de patiënt te verhogen. Zorgverleners benadrukken het belang van een verpleegkundig spreekuur in follow-up en beschouwen dit als iets zeer waardevol. Het nazorgprogramma is geen 'one-size-fits-all' model: het implementatieproces verschilt tussen tumorwerkgroepen en factoren zoals interne organisatie in de groep alsook de groepsgrootte en beschikbaarheid van zorgprofessionals spelen een belangrijke rol. Daarom een pleidooi om op maat te luisteren naar de specifieke noden en wensen van zorgverleners. Tot slot heeft dit nazorgprogramma een belangrijke awareness bewerkstelligd bij de zorgverleners van de oncologische teams om nazorg te behartigen.

UZ Gent

- **Meten is weten: evaluatie aan de hand van registraties uit EPD**

Vooraf

- Er was geen systematische registratie voorzien in het elektronisch patiëntendossier, waaruit cijfers konden worden opgemaakt hoeveel patiënten gezien worden in de nazorgfase.

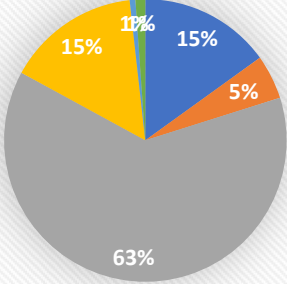
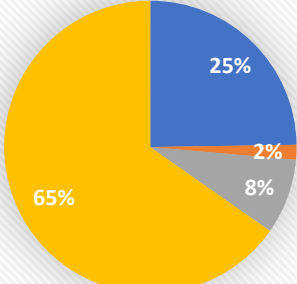
Wat werd er geïmplementeerd?

- Registratie VPC oncologie	
Datum consult	24/08/2023
Plaats	Elektronisch contact
Fase behandeling	Palliatief
Specificeer follow-up	
Lastmeter	19/05/2022

- In het observatieblad van verpleegkundig consulenten/specialisten werd er in januari 2022 een extra veld gecreëerd waarin zorgverleners in eerste instantie de fase in het zorgtraject van de patiënt kunnen aanduiden:
 - o Diagnostiek
 - o Behandeling
 - o Follow-up
 - o Terminaal
- Daarnaast is er een tweede veld gecreëerd waarin kan worden aangeduid of de lastmeter als dan niet werd afgenomen:
 - o Lastmeter: ja/nee => datum afname: XX/XX/XXXX

Hoe verliep implementatie?

- De eerste tabel werd eind 2022 opgevraagd. Na een eerste analyse kwam er duidelijk naar voor dat er meer aandacht kan zijn voor een correcte en uniforme registratie. In sommige groepen waren er tal van ontbrekende velden en in andere groepen bleek er een verschillende interpretatie te zijn over de mogelijke antwoordopties. Finaal schenken deze registraties zorgverleners meer inzicht over de plaats die nazorg inneemt in hun ganse patiëntenbegeleiding.
- Onderstaande tabel/fiche geeft een overzicht op welke manier deze cijfers teruggekoppeld werden naar verschillende zorgverleners/groepen. Er werd telkens benadrukt dat deze data genuanceerd geïnterpreteerd moeten worden, net omdat er *missing data* zijn of net omdat er niet uniform wordt geregistreerd. Naarmate zorgverleners meer vertrouwd geraakten met de registraties, verhoogde de betrouwbaarheid van de data. Het vooropgestelde doel was voornamelijk om:
 - o Bij te sturen waar nodig
 - o Verklaringen te zoeken over zorgverleners hun werking
 - o Actiepunten en prioriteiten te bepalen
 - o Het belang van een uniforme registratie duiden
 - o Een éénduidige afbakening van de fase 'follow-up' registreren:
 - De fase na de actieve behandeling al dan niet met een onderhoudsbehandeling
 - Actieve *surveillance*

Groep X ³	Periode: jaar 2022														
Tijdens welke behandeling zie je de patiënt?	 <table border="1"> <thead> <tr> <th>Behandeling</th> <th>Percentage</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>chemotherapie</td> <td>1%</td> </tr> <tr> <td>concomittant</td> <td>5%</td> </tr> <tr> <td>perorale</td> <td>63%</td> </tr> <tr> <td>chirurgie</td> <td>15%</td> </tr> <tr> <td>radiotherapie</td> <td>15%</td> </tr> <tr> <td>immuno</td> <td>1%</td> </tr> </tbody> </table>	Behandeling	Percentage	chemotherapie	1%	concomittant	5%	perorale	63%	chirurgie	15%	radiotherapie	15%	immuno	1%
Behandeling	Percentage														
chemotherapie	1%														
concomittant	5%														
perorale	63%														
chirurgie	15%														
radiotherapie	15%														
immuno	1%														
In welke fase van het traject zie je de patiënt?	 <table border="1"> <thead> <tr> <th>Fase</th> <th>Percentage</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>behandeling</td> <td>25%</td> </tr> <tr> <td>diagnostiek</td> <td>2%</td> </tr> <tr> <td>follow-up</td> <td>8%</td> </tr> <tr> <td>missing data</td> <td>65%</td> </tr> </tbody> </table>	Fase	Percentage	behandeling	25%	diagnostiek	2%	follow-up	8%	missing data	65%				
Fase	Percentage														
behandeling	25%														
diagnostiek	2%														
follow-up	8%														
missing data	65%														
Met hoeveel patiënten heb je als VC/VS contact gehad in 2022?	N = 3230 contacten verspreid over 680 patiënten. Patiënt gemiddeld vijf keer gezien.														
Met hoeveel patiënten in follow-up heb je als VC/VS contact gehad?	N = 261 contacten verspreid over 74 patiënten. Patiënt gemiddeld 3,5 keer gezien.														
Hoeveel van de patiënten in follow-up kregen een eerste nazorgconsultatie?	N = 21														
Enkel voor project: Bij hoeveel patiënten is de lastmeter afgenomen?	N = 7														

³ Groep X is een voorbeeld van een mogelijke uitkomst bij een bepaalde tumorgroep in het ziekenhuis specifiek voor verpleegkundig consulenten of specialisten.

Fase 7: Continue Opvolging

Doel:

- Hoe zorgen voor duurzaamheid van de verandering?

Aandachtspunten:

Het is ontvullerend vast te stellen dat sommige programma's vaak mooie resultaten opleveren zolang de onderzoekers of projectmedewerkers aan boord zijn. Zodra de ondersteuning van deze medewerkers wegvalt, valt veelal (na lange of minder lange tijd) ook het programma weg. Dit omwille van gebrek aan eigenaarschap of gedragenheid vanuit de basis omwille van een gebrek aan structurele verankering of tijd om het verder te zetten. Daarom is het belangrijk om over volgende zaken na te denken:

- Vooruitblik naar toekomst: hoe zorgen we voor duurzaamheid van de verandering na de afloop het van project?
 - o Probeer dit zo concreet mogelijk te maken:
 - Wie blijft het aanspreekpunt?
 - Wie volgt verder op?
 - Wat zijn hun concrete taken? Kan dit uitgeschreven worden in een gids?
 - Wat zouden kleine opfrissingsacties kunnen zijn?
 - Hoe blijft de informatie up to date?
 - Wie neemt *ownership* of beschikt over de gepaste expertise?
 - o Probeer een actieplan op te maken voor na het traject:
 - Waar willen we op inzetten het komende half jaar?
 - o Verspreiding resultaten:
 - Binnen de instelling
 - Naar andere instellingen

UZ Gent:

- Website: Voor ieder thema op de website werd een verantwoordelijke aangesteld: één van de experts die het werkpakket heeft gevalideerd. Aan hen wordt de vraag gesteld dit topic jaarlijks na te lezen en up te daten waar nodig. Alle stappen werden concreet in een richtlijn uitgewerkt en verspreid naar de betrokken personen. Een communicatieverantwoordelijke werd aangesteld om het proces overkoepelend te beheren.
- Nazorginterventies in het algemeen:
 - o De training voor zorgverleners wordt verder ingepland en maakt deel uit van het opleidingsprogramma binnen het ziekenhuis. Zorgverleners kunnen inschrijven op voorziene data.
 - o Infosessie voor patiënten worden verder ingepland en maakt deel uit van het volledige revalidatieprogramma.
 - o Ondersteunende tools (lastmeter, patiëntbrochure,...) kunnen via het secretariaat van het Kankercentrum worden opgevraagd.
 - o Zorgverleners kunnen steeds beroep doen op de handleiding die is opgemaakt om een nazorgpas op te maken en op te laden naar COZO (bijlage 2).
- Op moment van afronden van het project staan nog meerdere acties en interventies gepland bij verschillende tumorgroepen. Tal van groepen wensen gefaseerd verder uit te breiden met nieuwe tools. Het project continueert zich met de reguliere zorgverleners onder begeleiding en de beschikbaarheid van een verpleegkundig specialist die verantwoordelijkheid draagt om zorg na de kankerbehandeling te blijven behartigen in het ziekenhuis.
- Nazorgfase en consultaties:
 - o Aan de hand de tabel op p.47 zal er jaarlijks feedback worden gegeven aan zorgverleners waar hun werking precies zit en of er correct geregistreerd wordt.

5. Take home messages

1. Begin klein

- 'Nazorg verbeteren in het ziekenhuis' lijkt in eerste opzicht een heel groot project/doel. Vraag welke zorgverleners er geïnteresseerd zijn om hier meer rond uit te werken en test eerst uit in een kleine groep met kleine interventies. Stap per stap opbouwen is realistischer dan het meteen grote veranderingen op tafel te leggen.

2. Blijf je doel(en) vooropstellen

- Een implementatie- of veranderingsproces vraagt een grote inzet en betrokkenheid van de verantwoordelijke/projectleider. Het is niet zomaar meedelen of opleggen, maar je moet mensen motiveren, zaken herhalen en blijven behartigen. De kracht van herhaling is immers groot. Er is ook een wezenlijk verschil tussen 'ik weet wat ik moet doen' en 'het effectief doen'. Het is belangrijk om hierbij je doel voor ogen te houden. Bekijk wat nodig is om tot actie te komen bij zorgverleners. Hulpmiddelen die hierbij kunnen helpen:
 - Interne motivatie aanwakken bij zorgverleners
Om de motivatie en aandacht van zorgverleners te vergroten kan je vertrekken van wat er leeft, kan je hen betrekken en voldoende inspraak geven. Je kan het nadien ook samen eerlijk evalueren. Belangrijk is ook niets te verplichten, maar te exploreren waar de vraag zit tot verbetering en welke bereidheid tot verandering heerst.
 - Deadline vooropstellen bij een vraag tot actie
 - ⇒ Tip: je kan in vraag stellen of een deadline kan helpen om een concrete actie af te werken/door te sturen. Sommige groepen antwoorden hier volmondig JA op; andere groepen beslissen liever zelf wanneer ze dit doen en nemen de verantwoordelijkheid op zich.
 - Herhaling/reminder sturen wanneer er geen antwoord komt op een gevraagde actie.
 - ⇒ Tip: Telefonisch contact opnemen kan soms meer teweegbrengen dan een vraag via mail versturen.

3. Draag haalbaarheid hoog in het vaandel

- Luister bij groepen/zorgverleners waar er mogelijkheden zitten tot verbetering en kijk vooral wat haalbaar is. Het zijn de haalbare acties die een duurzaam effect zullen hebben.

4. Verandering heeft tijd nodig

- Iets veranderen in een bestaande praktijk waar veel zorgverleners/actoren bij betrokken zijn, vraagt tijd. Bepaalde praktijken zitten verankerd in een cultuur. Praktijken aanpassen, betekent dus ook een verandering in een bestaande cultuur, iets wat niet vanzelfsprekend gebeurt.
- Het vraagt tijd om iedereen op de hoogte te brengen; niemand mag zich gepasseerd voelen en bepaalde zaken moeten van bovenaf goedgekeurd worden.
- Wees bewust en wees voorbereid op weerstand bij verandering.

5. Sommige factoren heb je niet in de hand: wat met de factor tijd en een te hoge werkdruk?

- Sommige groepen/afdelingen besluiten niet mee te stappen in het project door een te hoge werkdruk omwille van uitval van personeelsleden of tekorten. Bespreek met de groep tot hoelang dit mogelijks aanhoudt en laat dit dan even rusten.
 - ⇒ Indien er een revalidatieprogramma bestaat in het ziekenhuis of extern: tracht aan zorgverleners te benadrukken om patiënten hiernaar door te verwijzen.
- Mogelijks heeft de groep wel een 'normale' bestaffing en speelt werkdruk nog steeds een belangrijke rol om zich niet te engageren voor het project. Probeer te bevragen hoe hun huidige werking verloopt. Het kan zijn dat de focus van de werking heel sterk ligt op het zien van patiënten tijdens de behandeling. Door samen te exploreren kan een draagvlak ontstaan voor verandering: zo kan er bijvoorbeeld een contactmoment tijdens behandeling wegvallen om dit op die manier in te zetten kort na de behandeling (waar mogelijks een hiaat zit). Bij start is het belangrijk om zicht te hebben op het zorgpad dat patiënten doorlopen en wie er hierin betrokken is.
- Niet iedere patiënt kan en moet opgevolgd worden in de nazorgfase. Deze groep wordt bovendien alsmaar groter. In het nazorgprogramma is het idee rond 'risicostatificatie' niet uitgewerkt, maar hier kunnen wel interessante mogelijkheden inzitten. Er kan bijvoorbeeld een onderscheid gemaakt worden in het risicoprofiel van de patiënt om zo te beslissen of hij/zij verder wordt opgevolgd in een minder of meer intensief nazorgtraject.

6. Communiceren kan je leren

- Communiceer wat je wilt implementeren met de hele tumorwerkgroep:
 - Via MOC?
 - Via MDO?
- Durf zaken genoeg '*in the picture*' te zetten. Dit kan op verschillende manieren: zowel verbale maar ook non-verbale visuele vormen zoals bv. kartonnen kaartjes (bv. leidraad voor nazorg) die een pocketformaat hebben.
- Actief communiceren kan op een formele maar ook informele manier: korte stand van zaken op teamvergaderingen, in de wandelgangen etc. Er werd steeds getracht om verder te gaan dan het louter informeren naar zorgverleners, maar vooral ook tot het uitnodigen in het geven van feedback.

7. Smeedt het ijzer wanneer het heet is

- Wanneer er een enthousiasme wordt uitgesproken van zorgverleners, speel je hier best snel op in aangezien de nood of informatie nog fris in het hoofd zit.
- Kort op de bal spelen bij veranderingsprocessen is dus belangrijk. Zorg voor een korte lijn: bevraag zorgverleners door bv. in een kort telefoongesprek te toetsen of het lukt met het gebruik van een nieuwe tool of een nieuwe toepassing etc. Op die manier worden ze herinnerd aan het project, de tool en het gebruik ervan. Het toont ook betrokkenheid vanwege de begeleider en laat goed toe om de haalbaarheid van interventies aan te voelen.

8. Soms moet je zelf knopen doorhakken, maar zorg dan voor feedback

- Soms is het niet eenvoudig om een evenwicht te zoeken in het links laten liggen van feedback waar je zelf niet mee akkoord gaat of dit toch verwerken. Geef en zoek je eigen grenzen en authenticiteit als onderzoeker. Belang hierbij is goed te communiceren en duidelijk aan te geven welke feedback je wel en niet hebt meegenomen omwille van welke reden.

6. Referenties

1. Jacobs LA, Shulman LN. Follow-up care of cancer survivors: challenges and solutions. *Lancet Oncol.* 2017 Jan;18(1):e19-e29. Doi: 10.1016/S1470-2045(16)30386-2. PMID: 28049574.
2. Neefs H. et al. Zorgen na kanker. Welke noden en problemen ervaren mensen na de kankerbehandeling. Brussel: Kom op tegen Kanker, 2017.
3. Shapiro CL. Cancer Survivorship. *N Engl J Med.* 2018 Dec 20;379(25):2438-2450. Doi: 10.1056/NEJMr1712502. PMID: 30575480.
4. Beleidsnota 'Zorg na Kanker in België'. Uitdagingen en opportuniteiten voor de komende regeerperiode. Brussel: College voor oncologie, Sciensano en Kom op tegen Kanker, 2017. Geconsulteerd op 10/09/2019 op <https://www.collegeoncologie.be/sites/collegeoncologie.be/files/inlinefiles/NLbeleidsnota-zorgnakanker.pdf>
5. VIKC, 2010. Basisrichtlijn: Herstel na kanker. Een programmatische aanpak van oncologische nazorg. Vereniging voor Integrale Kankercentra.
6. Hewitt M, Greenfield S, Stovall E. From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition. Washington, DC: National Academies Press; 2006.
7. Taskforce Survivorship Care. Website geraadpleegd op: <https://taskforcecancersurvivorshipcare.nl/nationaal-actieplan/>
8. Cancer Control Joint Action. 2017. Survivorship and rehabilitation: policy recommendations for quality improvement in cancer survivorship and rehabilitation in EU Member States. https://cancercontrol.eu/archived/uploads/images/Guide/042017/CanCon_Guide_7_Survivorship_LR.pdf
9. Høeg BL, Bidstrup PE, Karlsen RV, Friberg AS, Albieri V, Dalton SO, Saltbæk L, Andersen KK, Horsboel TA, Johansen C. Follow-up strategies following completion of primary cancer treatment in adult cancer survivors. *Cochrane Database Syst Rev.* 2019 Nov 21;2019(11):CD012425. doi: 10.1002/14651858.CD012425.pub2. PMID: 31750936; PMCID: PMC6870787.
10. Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie. Richtlijn: Detecteren behoefte psychosociale zorg (2017). IKNL; Werkgroep Richtlijn detecteren behoefte psychosociale zorg.
11. V&VN. 2020. Adviesrapport: Een vast aanspreekpunt in het ziekenhuis voor oncologische patiënten met mamma- of coloncarcinoom.
12. Cédric Hèle Instituut. 2017. Resultaten bevraging noden van de eerste lijn in de psychosociale ondersteuning van kankerpatiënten.
13. Lester JL, Wessels AL, Jung Y. Oncology nurses' knowledge of survivorship care planning: the need for education. *Oncol Nurs Forum.* 2014 Mar 1;41(2):E35-43. doi: 10.1188/14.ONF.E35-E43. PMID: 24578084.

14. Suh E, Daugherty CK, Wroblewski K, Lee H, Kigin ML, Rasinski KA, Ford JS, Tonorezos ES, Nathan PC, Oeffinger KC, Henderson TO. General internists' preferences and knowledge about the care of adult survivors of childhood cancer: a cross-sectional survey. *Ann Intern Med.* 2014 Jan 7;160(1):11-7. doi: 10.7326/M13-1941. PMID: 24573662; PMCID:
15. Jacobs LA, Shulman LN. Follow-up care of cancer survivors: challenges and solutions. *Lancet Oncol.* 2017 Jan;18(1):e19-e29. doi: 10.1016/S1470-2045(16)30386-2. PMID: 28049574.
16. Howell D, Mayer D, Fielding R, Eicher M, Verdonck-de Leeuw I, Johansen C, Soto PE, Foster C, Jefford M, Alfano C, Chan R, Lam W, Pravettoni G, Rammant E, Shapiro L, Stein K, Koczwara B, & members of the Global Project on Self-Management in Cancer (GPSCancer). What happens to patients after the clinic visit? A call to action for selfmanagement in cancer care. *J Natl Cancer Inst.* 2021 May 4;113(5):523-531. doi: 10.1093/jnci/djaa083.
17. Proctor E, Silmere H, Raghavan R, Hovmand P, Aarons G, Bunger A, Griffey R, Hensley M. Outcomes for implementation research: conceptual distinctions, measurement challenges, and research agenda. *Adm Policy Ment Health.* 2011 Mar;38(2):65-76. doi: 10.1007/s10488-010-0319-7.

7. Bijlages

BIJLAGE 1: Vragenlijst evaluatie nazorg bij patiënten

Algemene informatie (gelieve een kruisje 'x' te plaatsen)

Datum:

Uw geslacht

Vrouw	Man	X

Leeftijdscategorie

18-29 jaar	30-39 jaar	40- 49 jaar	50- 59 jaar	60- 69 jaar	70- 79 jaar	+ 80 jaar

Uw opleidingsniveau. Duid uw hoogst behaalde diploma aan:

Lager onderwijs	
Secundair onderwijs	
Hogeschool (bachelor)	
Universitaire opleiding (master)	
Andere studierichting, verklaar nader:	
.....	

Mijn kankerdiagnose werd gesteld in(maand)(jaartal)

Mijn behandeling werd afgerond in (maand) (jaartal)

Ik werd behandeld voor:

Borsttumor	
Longtumor	
Hersentumor	
Huidtumor bv. melanoom	
Bot- of weke delen tumor	
Tumor thv maag-darmstelsel bv. maag-, darm-, rectumkanker	
Tumor thv hoofd-halsgebied: bv. keel-, tong- of speekselkliertumor	
Urologische Tumor: bv. prostaat-, blaas-, nier- of teelbalkanker	
Gynaecologische tumor bv. baarmoeder- of eierstokkanker	
Hematologische tumor: bv. bloed- of lymfeklierkanker	
Andere:	

Mijn behandeling bestond uit (meerdere antwoorden mogelijk):

Chirurgie	
Chemotherapie	
Radiotherapie	

Immunotherapie	
Hormonale therapie	
Stamceltransplantatie	
Andere	

1. Ik werd voldoende geïnformeerd over de nazorg na het afronden van mijn behandeling.

Helemaal akkoord	niet	Eerder akkoord	niet	Eerder akkoord	Helemaal akkoord	Niet toepassing	van

2. Ik kwam op gesprek bij een zorgverlener waarin de nazorg werd toegelicht.

- ☐ Ja
- ☐ Neen

3. Ik kreeg de lastmeter aangeboden als voorbereiding voor de consultatie.

- ☐ Ja
- ☐ Neen (ga naar vraag 4)

Indien ja op vraag 3: De lastmeter vond ik waardevol als voorbereiding op de consultatie

Helemaal akkoord	niet	Eerder akkoord	niet	Eerder akkoord	Helemaal akkoord	Niet toepassing	van

4. Ik weet wie ik kan aanspreken in functie van mijn vragen/noden in de periode die volgt na mijn behandeling.

Helemaal akkoord	niet	Eerder akkoord	niet	Eerder akkoord	Helemaal akkoord	Niet toepassing	van

5. Ik krijg ondersteuning en/of informatie die past bij mijn persoonlijke noden.

Helemaal akkoord	niet	Eerder akkoord	niet	Eerder akkoord	Helemaal akkoord	Niet toepassing	van

6. Ik werd gepast doorverwezen wanneer ik hier een nood toe had

Helemaal akkoord	niet	Eerder akkoord	niet	Eerder akkoord	Helemaal akkoord	Niet toepassing	van

7. Ik heb het gevoel dat ik zelf aan de slag kan met de informatie die ik gekregen heb

Helemaal akkoord	niet	Eerder akkoord	niet	Eerder akkoord	Helemaal akkoord	Niet toepassing	van

8. Mijn zorgverleners in het ziekenhuis zoeken ook naar ondersteuning voor mijn vragen/ noden buiten het ziekenhuis.

Helemaal akkoord	niet	Eerder akkoord	niet	Eerder akkoord	Helemaal akkoord	Niet toepassing	van

9. Mijn nazorg in het ziekenhuis en thuisomgeving loopt vlot in elkaar over.

Helemaal akkoord	niet	Eerder akkoord	niet	Eerder akkoord	Helemaal akkoord	Niet toepassing	van

10. Wenst u nog iets toe te voegen over de nazorg?

.....

.....

.....

.....

.....

BIJLAGE 2: Voorbeeld van een handleiding hoe een nazorgpas op te maken in COZO

1. Je opent het dossier van de patiënt bij wie je de nazorgpas wenst op te maken
2. Je klikt op patiëntgerelateerde documenten



3. Je opent het mapje 'verpleging'
 - ⇒ Indien je dit mapje niet ziet staan, betekent het dat je nog geen toegang hebt tot dit mapje. Heel simpel op te lossen door een mailtje te sturen naar:
 - Wouter.demoor1@uzgent.be (ict) en je toegang voor dit mapje aan te vragen
4. Je opent het mapje 'nazorgpas' en klikt de nazorgpas aan die voor jou van toepassing is



5. Je vult je nazorgpas verder aan waar nodig
6. Nadien sla je dit document **NIET** op in Word maar je sluit het gewoon rechts bovenaan. Het document slaat vanzelf op.

7. Je krijgt onderstaand kader te zien:

Bestand Acties Info

Naam document: Nazorgpas - hersentumoren (gloom)

Afdeling: DEPVPK Auteur: DAEMMI Ziekenhuishoofdzorgverlener: DUPREF

Opvolging

☐ Niet zichtbaar voor patiënt

Geadr.

Document Status

☒ Incompleet/Ongeautoriseerd

☐ Compleet/Geautoriseerd

Voorlopige versie verzenden ☐

Kopie aan patiënt ☐

Druk alle documenten ☐

Klik in onderstaand kader => Word

Klik hier om het geladen document te openen in MS Word

Document Nazorgpas - hersentumoren (gloom) geladen...

Sjabloon: VERPLEGING\NAZORGPAS\NAZORGPAS - HERSENTUMOREN (GLIOM)

- Je duidt 'de document status' aan: van incompleet naar compleet
 - Bij geadresseerden duid je de huisarts aan en andere zorgverleners voor wie dit mogelijks relevant is
 - De vakjes 'voorlopige versie verzenden', 'kopie aan patiënt' en 'druk alle documenten', hoeft je niet aan te duiden want dit heeft geen gevolgen.
 - Als laatste sla je het document op!
- ⇒ Nadien wordt dit verstuurd naar de huisarts en in **COZO** getrokken
- ⇒ Stel dat er iets verkeerd is gelopen, kan het tot middernacht de dag zelf verwijderd worden door ICT. Pas om middernacht wordt dit gesynchroniseerd en wordt het in COZO opgeladen.

VRAGENLIJSTEN EN ZORGINFORMATIE

Praktische info voor patiënten

De lastmeter is een vragenlijst die je helpt om je **voor te bereiden op uw consultatie**. De consultatie omvat een medische controle en een gesprek over praktische, mentale en sociale uitdagingen na de behandeling. Je kan in deze vragenlijst aangeven welke moeilijkheden je ervaart en of je er met een zorgverlener over wil praten. Zo kunnen we de consultatie efficiënt en gericht laten verlopen en passende hulp bieden. U bent vrij om deze vragenlijst al dan niet in te vullen.

HOE NEMEN WE DE VRAGENLIJST AF?

Je vult de vragenlijst **digitaal** in via het **patiëntenportaal** van het UZ Gent. Op dat onlineplatform kan je je administratieve en medische gegevens en digitale vragenlijsten raadplegen. Om je aan te melden op het patiëntenportaal surf je naar mijn.uzgent.be.

WANNEER MOET IK EEN VRAGENLIJST INVULLEN?

Je krijgt een e-mail van zorgportaal@uzgent.be als je zorgverlener een vragenlijst voor jou heeft klaargezet. Klik op de link in de mail om de vragenlijst in te vullen.

Belangrijk!

Gaf je je e-mailadres nog niet door aan het UZ Gent? Of wil je je mailadres aanpassen? Doe dat dan snel zodat je geen belangrijke informatie mist. Dat kan op vier verschillende manieren:

1. Surf naar mijn.uzgent.be, meld je aan en klik op de tegel Administratief portaal. Bij Contactgegevens kan je je e-mailadres aanpassen.
2. Surf naar www.uzgent.be/contact/administratieve-wijzigingen en pas je gegevens aan.
3. Mail naar aanmeldeninschrijven@uzgent.be met de vraag om je e-mailadres aan te passen of aan te vullen.
4. Kom naar een van de aanmeldzuilen in het UZ Gent (ingang 12, route 1202 en ingang 50, route 501) en meld je aan met je e-ID. Controleer je persoonsgegevens. Zijn ze niet juist of onvolledig, geef dat dan aan. Je krijgt een volgnummer voor de balie van Aanmelden en inschrijven waar een medewerker je gegevens corrigeert.

Je krijgt na de aanpassing een **bevestigingsmail in je mailbox**. Vergeet niet om die te openen en je registratie te bevestigen.

Heb je vragen over het patiëntenportaal, neem dan contact op met zorgportaal@uzgent.be

HOE VUL JE DE VRAGENLIJST IN?

1

Enkele dagen voor je consultatie of behandeling ontvang je een mail van zorgportaal@uzgent.be.

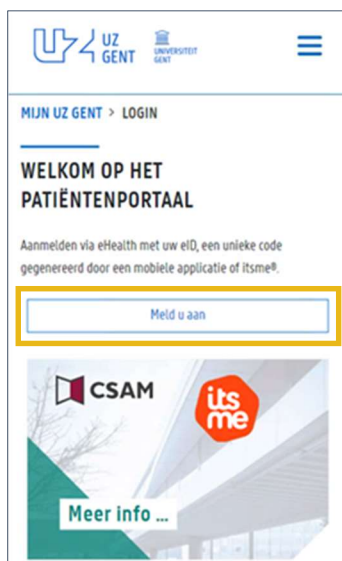
Klik op de link in de mail.
Je komt op mijn.uzgent.be terecht.



2

Klik op **Meld u aan** om in te loggen in het patiëntenportaal.

Als je meer wil weten over het gebruik van digitale sleutels, klik dan op **Meer info...**



3

Klik op de tegel **Vragenlijsten & Zorginformatie** om je digitale vragenlijsten te bekijken.



4

Je krijgt een overzicht van je openstaande vragenlijsten. De meest dringende vragenlijsten staan bovenaan.

5

Klik op **Invullen**

FILTER OP STATUS

Open (2) Afgewerkt (71)

Vragenlijst: De lastmeter
 > Status: Open, invullen voor donderdag 09-03-2023
 Invullen

Vragenlijst: Vóór een allogene stamceltransplantatie
 > Status: Onvolledig, invullen voor zaterdag 10-06-2023
 Aanvullen

Hier zie je **voor welke datum** je de vragenlijst hoort in te vullen.

6

Klik op **Start** om de vragenlijst in te vullen.

7

Probeer zo eerlijk mogelijk te antwoorden.

LASTMETER

Duidt het nummer aan op de lastmeter dat het best samenvat hoeveel last u de afgelopen week (incl. vandaag) mogelijk had op lichamelijk, emotioneel, sociaal en praktisch vlak.

Score

helemaal geen last 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extreem veel last

PRAKTISCH **Volgende**

8

Sluit de vragenlijst niet zomaar af nadat je ze hebt ingevuld, maar **klik op** **Definitief opslaan** als je klaar bent en wil afsluiten.

Je zorgverlener leest je antwoorden en bespreekt ze met jou op de volgende consultatie of bij het volgende contactmoment. Soms gebeurt dat niet. Dat wil niet zeggen dat je zorgverlener de resultaten niet geraadpleegd heeft, maar wel dat ze eerder als achtergrondinfo worden gebruikt.

Let op

Je zorgverleners bekijken je antwoorden op de vragenlijsten niet onmiddellijk. Heb je dringende vragen, neem dan contact op met je behandelend arts of verpleegkundige.

