

Aanbevelingen om LATER-zorg te zien als de laatste stap van een succesvolle kankerbehandeling

Op basis van de resultaten van EU-CAYAS-NET, bestaande kennis uit eerdere PanCare-projecten (PanCareSurFup, PanCareLIFE, PanCareFollowUp en PanCareSurPass) en de International guideline Harmonization Group, zijn aanbevelingen ontwikkeld voor de implementatie van optimale lange termijn (LATER) zorg voor overlevers van kanker op de kinder, adolescenten en jong-volwassen leeftijd in Europa.

De aanbevelingen zijn verdeeld in meerdere hoofdthema's om een duidelijk overzicht te geven van alle aspecten die nodig zijn om LATER-zorg op te zetten en aan te bieden, wat zal bijdragen aan de verbetering van de levenskwaliteit van overlevenden.

Toegang tot LTFU-zorg

- Alle overlevenden van kanker op kinder, adolescent of jong-volwassen leeftijd zouden toegang moeten hebben tot levenslange LATER-zorg om:
 - Late effecten vroegtijdig op te sporen
 - Late effecten en de algemene gevolgen van de kankerbehandeling adequaat te beheren
 - Begeleiding te bieden in het leven, bij het omgaan met de fysieke, psychologische en maatschappelijke gevolgen van de kankerbehandeling.
- De drempel voor het bezoeken van de LATER kliniek moet voor overlevenden zo laag mogelijk zijn om ervoor te zorgen dat elke overlevende optimale LATER-zorg ontvangt.
 - Toegang tot LATER-zorg moet eenvoudig en zonder barrières zijn voor alle overlevenden
 - LATER-zorg moet gratis zijn voor de overlevenden, bijvoorbeeld gedekt door de ziektekostenverzekering.

Organisatie van de zorg

- Een gespecialiseerde LATER kliniek is de voorkeurssetting voor zorg:
 - Deze kliniek moet nauw verbonden zijn met de kliniek waar de kankerbehandeling heeft plaatsgevonden.
 - De kliniek moet verbonden zijn met andere specialisten die indien nodig geraadpleegd kunnen worden.
- Voor de organisatie van Later zorg moet een speciale infrastructuur worden opgezet om:
 - Een juiste doorverwijzing van overlevenden te garanderen en de behoefte aan LATER-zorg te monitoren.

- De algemene behoeften van elke overlevende te volgen via digitale tools, behandelingssamenvattingen en langetermijnzorgplannen.
- De LATER-zorg moet gebaseerd zijn op richtlijnen om gestandaardiseerde zorg te creëren:
 - De PanCare- en IGHG-richtlijnen bieden richtlijnen voor de monitoring en het beheer van late effecten.
 - Richtlijnen moeten gebaseerd zijn op de nieuwste onderzoeksresultaten en consensus van experts en duidelijke aanbevelingen geven over wanneer en hoe overlevenden gemonitord moeten worden.
- De LATER-zorg moet multidisciplinair zijn:
 - Gezamenlijke multidisciplinaire consultaties en een combinatie van afspraken helpen om de belasting voor zowel overlevenden als zorgverleners te minimaliseren.
- De LATER-zorg moet een holistische aanpak volgen en alle levensgebieden dekken:
 - Deze ondersteuning moet alle aspecten van het leven omvatten, zoals mentale gezondheid en psychosociale zorg, leefstijladvies en ondersteuning bij werk en opleiding.
- Overlevenden en hun ouders/verzorgers moeten proactief geïnformeerd worden over late effecten en de beschikbare LATER-zorg:
 - De PanCare PLAIN Language samenvattingen kunnen helpen om overlevenden en niet-gespecialiseerde zorgverleners te informeren over late effecten na kankerbehandeling en de behoefte aan LATER-zorg.

Persoonlijke zorg

- LATER-zorg moet een partnerschap zijn tussen de zorgverlener en de overlevende
 - Een goede relatie tussen zorgverleners en overlevenden vergroot wederzijds vertrouwen, openheid en therapietrouw.
- Overlevenden moeten betrokken worden bij hun eigen LATER-zorg
 - Overlevenden moeten in staat worden gesteld om hun behoeften te communiceren aan de gespecialiseerde zorgverlener.
- De betrokken zorgverleners moeten LATER-zorg bieden op basis van de behandelingsgeschiedenis en een individueel zorgplan volgens de richtlijnen voor LATER-zorg. Dit omvat:

- Het verstrekken van een **Samenvatting van de behandeling** (Treatment Summary),¹
 - De implementatie van een **Nazorgplan** (Survivorship Care Plan),² en
 - Eventueel gebruik van een **Survivorship Passport (SurPass)**.³
- Persoonlijke langetermijnnazorg moet gericht zijn op de individuele behoeften en voorkeuren van de overlevenden in alle levensgebieden:
 - Dit moet ook terugkomen in de communicatie met de overlevende en/of verzorgers. Openheid over late effecten en de noodzaak van voortdurende gezondheidszorg helpt de overlevende zich aan te passen aan de nieuwe levensrealiteit.
 - De overgang van pediatrische- naar volwassenenzorg en van follow-up naar LATER_zorgg moet worden gefaciliteerd, waarbij de overlevenden en hun verzorgers begeleiding krijgen in het nieuwe zorgsysteem.

Samenwerking, vertegenwoordiging en verbetering

- Samenwerking tussen alle belanghebbenden (bijv. zorgverleners, CAYA-kankeroverlevenden en hun verzorgers, patiëntenorganisaties, netwerken en onderzoekers) is essentieel om optimale LATER-zorg te organiseren en te implementeren:
 - LATER-klinieken zouden (inter)nationale samenwerking moeten bevorderen om kennis uit te wisselen en verdere ontwikkeling te stimuleren.
- Het benadrukken van de noodzaak van LATER-zorg en het creëren van algemeen bewustzijn zijn belangrijk om een basis te leggen voor de implementatie van LATER-zorg
- Zorgverleners moeten grondig worden opgeleid om LATER-zorg te bieden:
 - LATER-zorg zou erkend moeten worden als een specialisatie.
 - Zorgverleners die betrokken zijn bij LATER-zorg moeten in staat worden gesteld om op de hoogte te blijven van de nieuwste richtlijnen en kennis.
 - Zorgverleners moeten de mogelijkheid hebben om actief deel te nemen aan internationale netwerken voor kennisuitwisseling.

¹ <https://www.pancare.eu/pancarefollowup-care-intervention-replication-manual/treatment-summary-template/>

² <https://www.pancare.eu/pancarefollowup-care-intervention-replication-manual/survivorship-care-plan-template/>

³ <https://www.pancaresurpass.eu/>

Ondersteuningssysteem voor CAYA-kankeroverlevenden en hun verzorgers

- Peer-to-peer ondersteuning voor zowel verzorgers als overlevenden is essentieel om het leven na kanker te navigeren:
 - Peer-to-peer ondersteuning moet worden geprofessionaliseerd met middelen en training (bijv. workshops voor verzorgers).
 - Peer-to-peer ondersteuning creëert een gevoel van verbondenheid, vermindert eenzaamheid, verbetert het mentale welzijn en helpt bij het omgaan met de ervaring van kanker en late effecten.