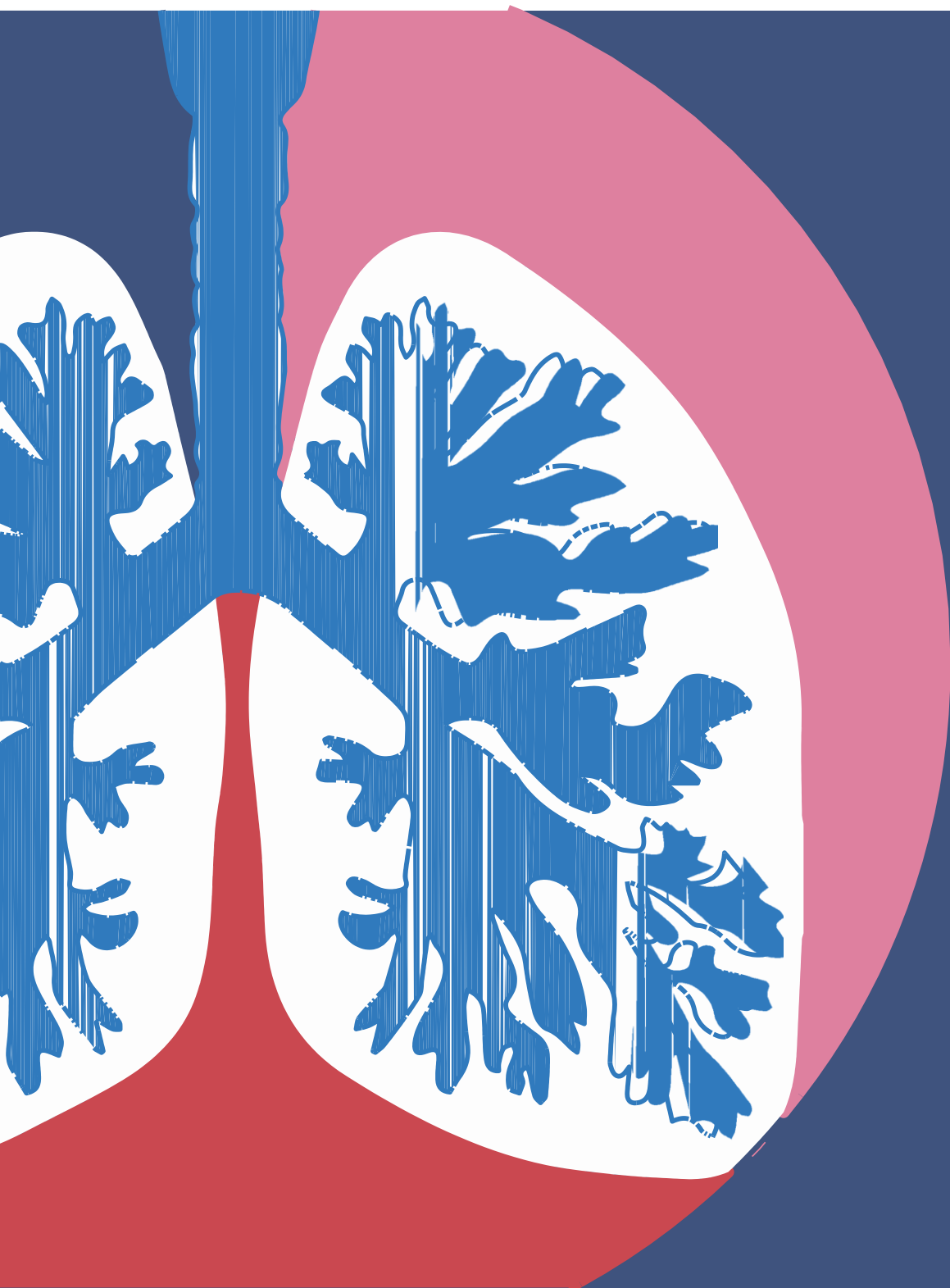




Kwaliteitsjaarverslag 2018





Kwaliteitsjaarverslag 2018

Patiëntenorganisatie Longkanker Nederland is er voor iedereen die met longkanker te maken heeft.

Colofon

Uitgave: Longkanker Nederland
Utrecht, mei 2019

Longkanker Nederland

Postbus 8152, 3503 RD Utrecht
telefoonnummer 06 1185 6382
www.longkankernederland.nl
info@longkankernederland.nl

RSIN-nummer van de ANBI: 816652429
Kamer van Koophandel (KvK) nummer: 41019590
Rekeningnummer: NL30 RABO 0303179805

Inhoudsopgave

1. Voorwoord	4
2. Longkanker Nederland	6
Over ons	6
3. Activiteiten	7
1 Community	7
Landelijke dag	7
Regionale bijeenkomsten	8
Facebookgroepen	8
2 Website (en andere informatiekkanalen)	9
Website	9
Sociale media	10
Op papier	11
3 Ontwikkeling indicatoren vanuit patiëntperspectief	13
4 Kanteling Schuld	14
5 Patiëntparticipatie in onderzoek en projecten	15
6 Herschrijven '200 Vragen boek'	18
7 Medicijnen	19
8 Meer genezing/screening	20
Stoppen met roken	20
Screening	20
9 Laaggeletterheid	21
10 Best Onco Care	22
4. Organisatie	23
Bestuur	23
Bureau	25
Patiëntenadviesraad PAR	26
Specialistenadviesraad SAR	27

Voorwoord

Met trots presenteert Longkanker Nederland haar jaarverslag 2018.

Zoals mogelijk bekend, was 2017 voor Longkanker Nederland een roerig jaar. We zijn dan ook erg blij dat 2018 een jaar is geweest van meer stabiliteit en ontwikkeling. We zijn trots op wat bereikt is en willen dit in 2019 verder uitbouwen. Er is nog een weg te gaan, gezien de cijfers over longkanker:

Longkanker is de vierde meest gestelde kankerdiagnose en vorm van kanker. Helaas overlijden aan longkanker nog steeds verreweg de meeste mensen per jaar in Nederland. Dit maakt dat wij ons extra verantwoordelijk voelen om, samen met andere partijen, de zorg voor longkanker te verbeteren.



Bron: NKR Cijfers over kanker bijgewerkt op 5 april 2019

Hoogtepunten

Graag noemen we alvast twee hoogtepunten uit de vele activiteiten die we in 2018 hebben kunnen doen:

Vragenboekje

We realiseren ons dat je, als je hoort dat je longkanker hebt, terecht komt in een wereld die voor jou totaal onbekend is. We zijn daarom blij met een boekje dat wij ontwikkelden voor de ondersteuning van het gesprek over jouw behandeltraject. In het [vragenboekje](#) 'Longkanker? Belangrijke vragen om te stellen' staan vragen die belangrijk kunnen zijn om te stellen. Ook kan je je arts vragen aan te kruisen welke vorm van longkanker je hebt en in welk stadium de longkanker is.

Praatkaarten

Daarnaast hebben we [praatkaarten](#) ontwikkeld om gespecialiseerde verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten te helpen om informatie over longkanker begrijpelijk te vertellen. De kaarten zijn getest door een panel van enkele van de vele mensen in Nederland die moeite hebben informatie te verwerken. Voor het volgen van de [training](#) om deze mensen te herkennen is accreditatie door de beroepsgroep toegekend.

Bureau

De eerste drie kwartalen bestond het bureau uit een communicatieadviseur en een senior beleidsmedewerker. In de laatste twee maanden is het team uitgebreid met een beleidsmedewerker (28 uur) en nog een communicatieadviseur (4 uur).

Bestuur

Per 1 juli heeft Longkanker Nederland een nieuwe voorzitter gekregen, Michel Dutrée. Hij is Marcel Canoy opgevolgd die na 3 jaar afscheid nam. ***“Met Michel halen we een enthousiaste en gedreven voorzitter binnen die bovendien bekend is met de (inter-)nationale wereld rondom de ontwikkeling van innovatieve geneesmiddelen.”*** De secretaris van het bestuur, Ibrahim Tahtah, vertrok voor studie naar het buitenland. Zijn plek is overgenomen door Laura van Hoorn. Zij is longarts in opleiding.

Patiëntenadviesraad (PAR)

De patiëntenadviesraad is in 2018 uitgebreid met drie patiënten. Twee hiervan hebben een verpleegkundige achtergrond, waardoor er zowel ervarings- als medisch inhoudelijke kennis is binnengehaald.

Specialistenadviesraad (SAR)

Er hebben een aantal wisselingen in de SAR plaatsgevonden. Sander de Hosson is gestopt met zijn werk voor de SAR vanwege zijn drukke werkzaamheden. Op zijn aanbeveling is Femke van Vollenhoven hem opgevolgd als longarts met aandachtsgebied palliatieve zorg. Ook verpleegkundig specialist Desirée van den Hurk is gestopt. Haar rol is overgenomen door Riky Dorrestein en Janneke van der Stap. De rol van verpleegkundigen is zo groot bij de zorg voor patiënten met longkanker, dat we slechts één lid met een verpleegkundige functie te weinig vonden. Daarnaast werd de SAR uitgebreid met longarts Judith Herder en longoncologisch chirurg Koen Hartemink.

Nieuwe werkplek

Longkanker Nederland is met haar koepel, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) verhuisd naar een locatie bij Utrecht CS. De locatie is in hetzelfde gebouw als waar Integraal Kanker Centrum Nederland (IKNL) is gevestigd, waardoor kortere lijnen met deze organisatie zijn gelegd.

Dankwoord

Tot slot bedanken wij iedereen die zich vrijwillig heeft ingezet voor Longkanker Nederland. Ook bedanken wij iedereen die een financiële bijdrage heeft geleverd. Longkanker Nederland bestaat met dank aan subsidies en giften. Daarom danken wij in het bijzonder:

- alle mensen die een [donatie](#) hebben gedaan aan Longkanker Nederland
- [KWF kankerbestrijding](#) en Fonds PGO/ Ministerie van VWS
- De geneesmiddelenbedrijven die het mogelijk hebben gemaakt dat Longkanker Nederland informatiemateriaal heeft kunnen ontwikkelen en gratis beschikbaar kan stellen.



Wij hopen dat je ons verslag met interesse zult lezen.
Drs. Lidia Barberio, manager

Longkanker Nederland

Over ons

Longkanker Nederland is de professionele patiëntenorganisatie voor patiënten met longkanker en iedereen die dichtbij ze staat. Bij ons kun je terecht voor al jouw vragen. Wij luisteren naar je, bieden steun en geven informatie en advies. Ook brengen we je in contact met mensen zoals jij, zodat je (online) ervaringen kunt delen.

We streven naar de beste longkankerzorg. Wij vinden het belangrijk dat bij deze zorg altijd rekening wordt gehouden met de wensen van de patiënt. Daarom adviseren we organisaties door ervaringen van patiënten in te brengen bij onderzoeken naar longkankerzorg. We komen op voor patiënten door bijvoorbeeld te adviseren over het beschikbaar stellen van dure medicijnen. Door samen te werken met andere organisaties staan we sterker en kunnen we onze doelen makkelijker waarmaken.

De Stichting Longkanker Nederland kent geen winstoogmerk en zet haar inkomsten geheel in om haar doelstelling te bereiken. Voor het uitvoeren van onze activiteiten zijn we volledig afhankelijk van subsidie en donaties.

De kerntaken van Longkanker Nederland zijn: het faciliteren van lotgenotencontact, het geven van voorlichting en het behartigen van de belangen van longkankerpatiënten en hun familie.

Uitgangspunten Longkanker Nederland

- geen stigma voor mensen met longkanker
- minder longkanker
- meer genezing
- een betere kwaliteit van leven voor (ex-) patiënten
- veel aandacht voor de patiënt én naasten

Activiteiten

In onderstaande paragrafen beschrijven we de activiteiten die in 2018 zijn uitgevoerd. Aan een aantal activiteiten uit het jaarplan is minder tijd besteed dan vooraf ingeschat. Een aantal andere activiteiten daarentegen zijn extra opgepakt.

1 Community

Het bevorderen van contact tussen longkankerpatiënten is één van de speerpunten van Longkanker Nederland. Mensen met longkanker vinden het belangrijk mensen te ontmoeten die dezelfde ziekte hebben om kennis en ervaringen uit te wisselen. Ook mensen uit de directe omgeving van iemand met longkanker willen graag vragen stellen, ervaringen delen en gevoelens bespreken met lotgenoten.

Longkanker Nederland faciliteert lotgenotencontact via besloten Facebookgroepen en het organiseren van landelijke en regionale bijeenkomsten.

Landelijke dag

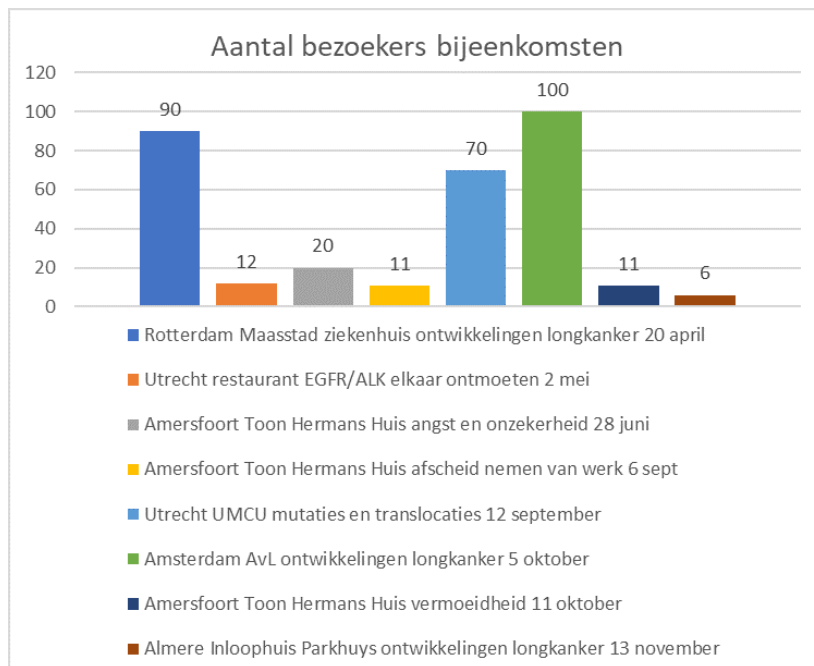
Zaterdag 3 november 2018 was de landelijke bijeenkomst voor mensen met longkanker en hun naasten in het Meander MC in Amersfoort. 110 Bezoekers kwamen af op de presentaties en workshops en bezochten de informatiemarkt. Ook waren zij getuige van de bijzondere prijsuitreiking. Longarts Wanda de Kanter ontving de 'GLCC Journalism Award' 2018 uit handen van longkankerpatiënte Anne Marie van Veen†, die vorig jaar winnaar van de prijs was.



Wanda krijgt deze prijs voor haar uitzonderlijke inzet rondom longkanker in de media. Ook strijdt ze samen met Anne Marie van Veen en anderen tegen de tabaksindustrie. Naast informatie was er ook tijd voor ontspanning en het ontmoeten van lotgenoten om ervaringen uit te wisselen. Verder was er gelegenheid tot het laten maken van een mooie foto maken door de professionele fotograaf. Ook werden vier workshops aangeboden: handmassage, vermoeidheid, veerkracht behouden of omgaan met beperkte energie.

Tijdens de dag was een livestream te bekijken voor mensen die niet aanwezig konden zijn. Ook waren de video's van deze dag terug te kijken op onze [website](#). Live keken er 76 mensen mee. De verschillende presentaties zijn gemiddeld 500-600 keer bekeken met een uitschieter van 800 voor de presentatie van longarts Judith Herder over de nieuwe ontwikkelingen bij longkanker.

Regionale bijeenkomsten



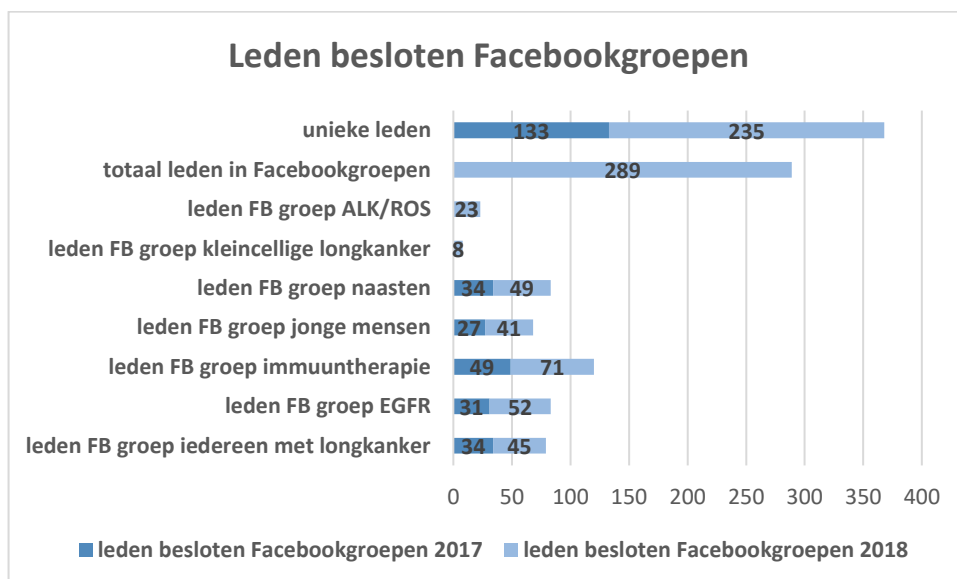
Helaas bleek de opkomst bij met name de bijeenkomsten die we met inloophuizen organiseerden dusdanig laag, dat we in 2019 deze bijeenkomsten niet zullen herhalen. De bijeenkomsten die met ziekenhuizen werden georganiseerd zijn wel goed bezocht.

De landelijke en regionale bijeenkomsten werden beoordeeld met gemiddeld een 8,35.

Besloten Facebookgroepen

Longkanker Nederland maakt lotgenotencontact mogelijk via Facebook. Hiermee zijn we in het najaar van 2016 gestart. De groepen bieden steun en informatie. Ook kunnen leden van de Facebookgroepen meewerken aan projecten waarvoor patiënteninbreng wordt gevraagd. De onderwerpen die in de besloten groepen worden besproken, geven Longkanker Nederland meer inzicht welke knelpunten er leven. Daarop kunnen we dan weer inspelen.

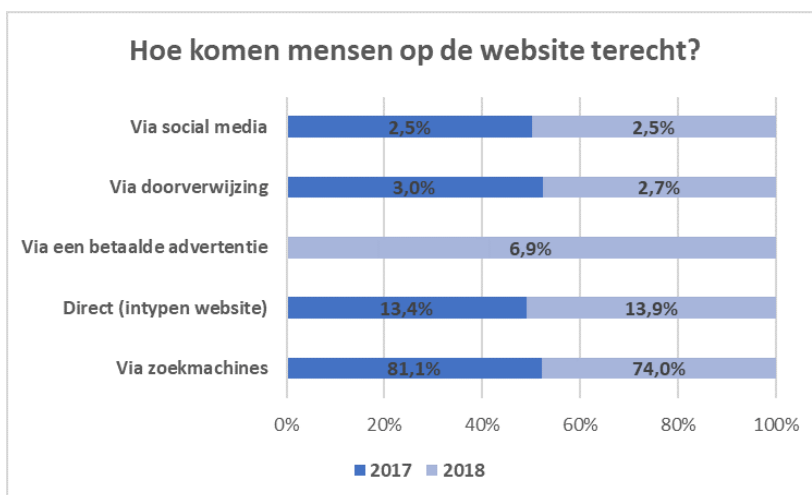
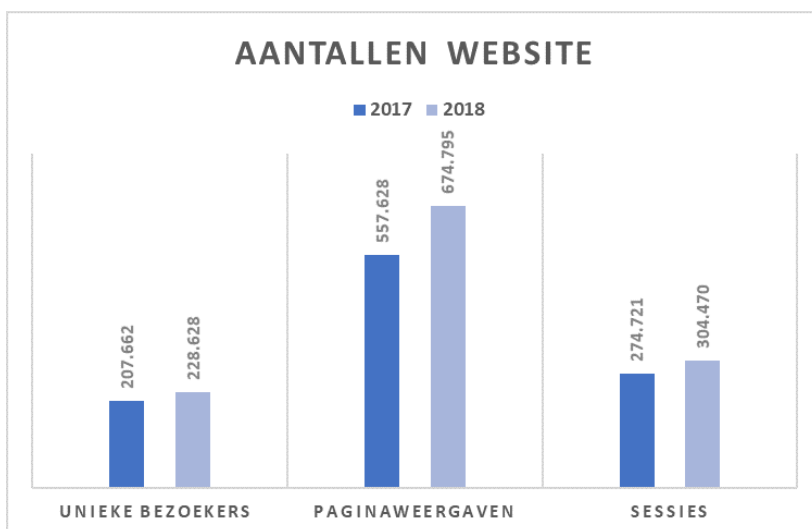
In 2018 is de groep “EGFR” of ALK” gesplitst in twee groepen, één voor de EGFR mutatie en één voor de ALK/ROS1 mutaties en is een groep voor patiënten met kleincellige longkanker toegevoegd. Eind 2018 waren er 235 leden in de groepen.



2 Website (en andere informatiekanalen)

Informatievoorziening is een kerntaak van Longkanker Nederland. Wij willen patiënten toerusten om zelf de regie in het ziekteproces te kunnen nemen en gefundeerde keuzes te maken. Voor het bieden van informatie is de website een belangrijk medium. Daarnaast bereiken we patiënten via sociale media: Facebook en Twitter. Zowel via sociale media, telefonisch als via de e-mail hebben we dagelijks contact met individuele patiënten.

Via de website geven we informatie over longkanker. Naast de nieuwsberichten, zijn er persoonlijke verhalen en blogs te lezen. Ook zijn presentaties die op bijeenkomsten zijn gehouden terug te kijken. De website wordt goed bezocht: maar liefst 228.628 mensen bezochten onze website in 2018.



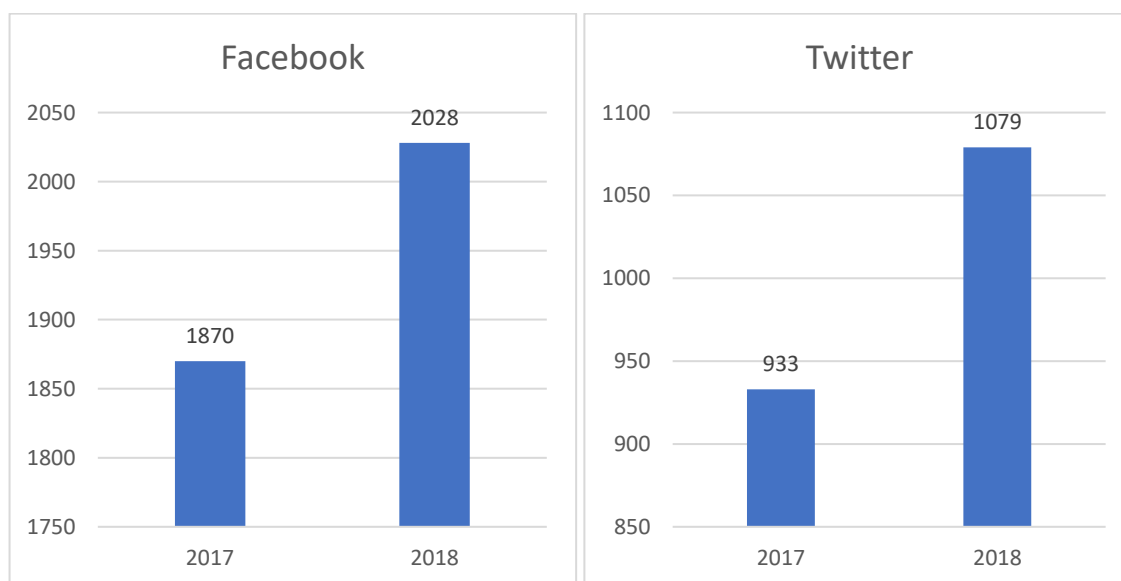
Acties website

De volgende acties zijn opgepakt ter verbetering van de website en ter verhoging van het aantal bezoekers:

- Advertenties via Google AdWords om vindbaarheid te verbeteren
- Indeling startpagina vernieuwd
- Item Blogs vernieuwd
- Item Immunotherapie vernieuwd
- Item Steun ons vernieuwd
- Rubriek Belangrijke vragen om te stellen ontwikkeld
- Persoonlijk verhaal toegevoegd
- Bestelpagina vernieuwd
- Rubriek Oproepen vernieuwd
- Item Nieuwsberichten vernieuwd

Sociale media

Longkanker Nederland is actief op Facebook, Twitter en LinkedIn. Facebook is vooral gericht op patiënten en hun familie en is een belangrijk platform om actueel nieuws direct onder belangstellenden te verspreiden. Twitter is naast patiënten ook op professionals en opiniemakers gericht.



In augustus 2018 is Longkanker Nederland gestart met het actief gebruiken van de LinkedIn-pagina. Eind 2018 waren er 86 volgers. Daarnaast hebben we een eigen YouTube-kanaal waarop onder andere de landelijke dag is terug te kijken.

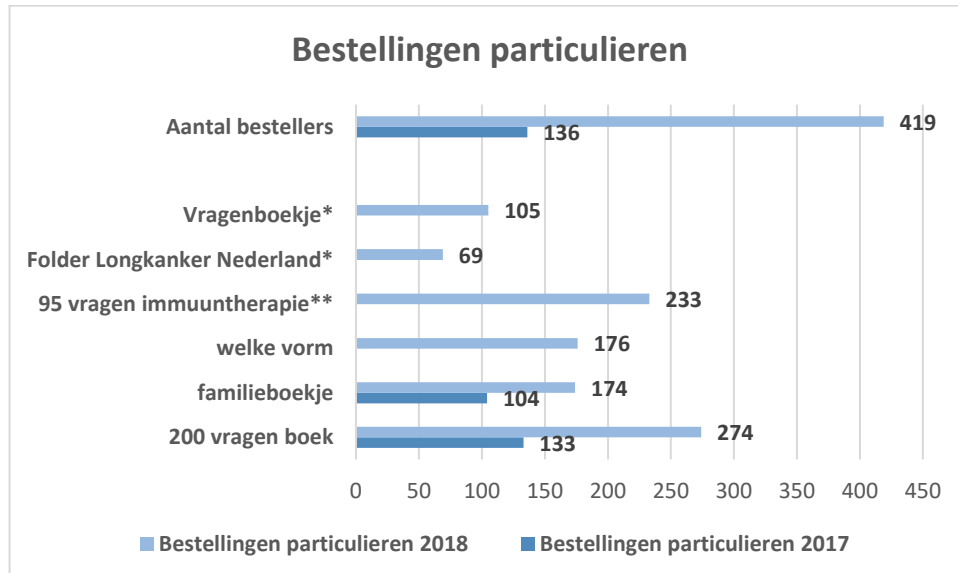
Op papier

Patiënten, mensen uit hun omgeving en professionals kunnen gratis folders en informatieboeken bestellen. Het aantal bestellers is flink gestegen ten opzichte van 2017. Bij particulieren is het aantal van 136 naar 419 gestegen. Bij de zorgprofessionals is het aantal gestegen van 17 naar 56. Ook beschikt Longkanker Nederland over zogenaamde 'weggeefkaartjes' met daarop de gegevens van onze website en social media-kanalen. Deze kunnen door de professionals mee worden gegeven aan de patiënt.

De [folder](#) van Longkanker Nederland is in 2018 herzien. Er is gekozen voor eenvoudiger taalgebruik. Ook is een afscheurkaart met antwoordnummer toegevoegd om een donatie te kunnen doen.



In onderstaande tabellen zijn de aantallen bestellers en bestellingen te zien. Ook is gedurende het jaar het beleid gewijzigd in het toesturen van boeken aan zorgprofessionals. Gezien de hoge verzendkosten en het rechtstreekse contact dat we mislopen, worden van de boeken alleen inkijkexemplaren gestuurd met een sticker erop met onze contactgegevens. Folders, het vragenboekje en de visitekaartjes kunnen 'onbeperkt' besteld worden.



* Beschikbaar sinds eind juli

**Beschikbaar sinds eind mei



* Beschikbaar sinds eind juli

**Beschikbaar sinds eind mei

3 Ontwikkeling indicatoren vanuit patiëntperspectief

We zetten in op de kwaliteit van zorg in alle fasen van die zorg. De patiëntenadviesraad heeft gevraagd ons in te zetten om patiënten meer wegwijs te maken in de zorg. Hoe werken de verschillende ziekenhuizen en waar ben je als patiënt het beste af?

We streven naar empowerment van patiënten en naasten om de eigen regie in het proces van zorg te pakken.

We werken binnen Longkanker Nederland en in samenwerking met andere kankerpatiëntenorganisaties (KPO's) binnen onze koepel de [NFK](#) aan de gewenste indicatoren vanuit patiëntenperspectief. NFK organiseert werkgroepen op verschillende onderdelen waar de KPO's aan deel nemen. We zijn lid van de werkgroepen Expertzorg, Samen beslissen, Geneesmiddelen en Palliatieve zorg.

Ook zijn we lid van het bestuur van de [DLCA](#), waarin we samen met vertegenwoordigers uit de beroepsgroepen die bij longkankerzorg betrokken zijn bepalen welke op welke indicatoren gerapporteerd moet worden.

In 2018 zijn we gestart met gesprekken met verpleegkundig specialisten in ziekenhuizen om in beeld te krijgen wat er nodig is om te zorgen dat in elk ziekenhuis kwaliteit van leven-vragenlijsten voor longkanker worden uitgevraagd. Dit leverde voldoende interessante informatie op om dit onderwerp in 2019 verder op te pakken.

Ook hebben we meegewerkt aan het ontwikkelen van een [keuzehulp](#) over behandelmogelijkheden voor patiënten met niet-kleincellige longkanker stadium I en IIA.

Daarnaast is er met de Patiëntenfederatie gekeken of het mogelijk is om een keuzehulp te ontwikkelen waarbij patiënten gericht naar een – voor de betreffende patiënt – passend ziekenhuis kan worden verwezen. De daarvoor beschikbare indicatoren die op dit moment bestaan, zijn te beperkt om voor alle vormen en stadia van longkanker een degelijk advies te kunnen bieden.

In 2018 hebben we een start gemaakt met het opstellen van een visie waarin we aangeven aan welke voorwaarden goede longkanker zorg zou moeten voldoen. Hiervoor zijn een aantal leden van de SAR, PAR en beroepsvereniging van de longartsen, de NVALT sectie oncologie geraadpleegd. Ook is door Irene Dingemans, belangenbehartiger van NFK meegedacht over het opzetten van de visie. In 2019 wordt de visie doorontwikkeld en gepubliceerd. De visie zal breed gedeeld worden en er wordt naar samenwerking gezocht om de visie zoveel mogelijk werkelijkheid te maken.

4 Kanteling schuld

In ons werk zien wij dagelijks de verwoestende invloed van de diagnose longkanker en de ziekte zelf op de patiënt en hun naasten. Deze invloed is des te schrijnender door het stigma dat longkanker met zich meedraagt. Dit zorgt ervoor dat veel mensen in stilte ziek zijn en met gevoelens van schuld en schaamte kampen die het zoeken van hulp en ondersteuning in de weg staan.

In 2018 hebben we de [e-learning](#) over omgaan met schuld en schaamte rond longkanker door te hebben gerookt beschikbaar gesteld aan [Massage bij kanker](#). Deze organisatie heeft dit als onderdeel van een scholingsdag opgenomen.



5 Patiëntparticipatie in onderzoek en projecten

Voor de inbreng van patiëntperspectief werkt het bureau van Longkanker Nederland nauw samen met haar patiëntenadviesraad.

Longkanker Nederland is in 2018 160 keer benaderd voor inbreng van patiëntenperspectief. Aan 85% van de verzoeken wordt gehoor gegeven.

We hebben meegewerkt aan verzoeken voor inbreng van patiëntperspectief van de volgende organisaties:

Meegewerkt aan verzoeken patiëntparticipatie van:	
Abbvie	Maxima Medisch Centrum
AMC	Medtronics
Amphia ziekenhuis	MEI zakelijke bijeenkomsten
Astra Zeneca	Mijngezondheidsgids
Avans Hogeschool	MUMC
AvL	Novartis
BMS	NFK
Boehringer Ingelheim	NVH
Citrienfonds	NVRO
CZ	Patientenfederatie Nederland
Erasmus MC	Patientplus
EURORDIS	Protonen Centrum Groningen
Expert college	Pfizer
HDI	Radboud MC
IASLC	Roche
IKNL	Takeda
IPSO	Quadia
Kennisinstituut	UMCG
LAN	UMCU
LUCE	VUMC
LUMC	Webex
Maarten van der Weijden foundation	Wilhelmina ziekenhuis
Maasstad ziekenhuis	ZiNI
Maastricht Clinic	Zuyd Hogeschool

Graag noemen we een aantal voorbeelden verzoeken waaraan we meewerkten:

- **Focusgroepbijeenkomst** met acht patiënten uit PAR en Facebookgroepen onder leiding van het Kennisinstituut ten behoeve van **herziening van de richtlijn voor niet-kleincellige longkanker**. Tevens inbreng vanuit het bureau bij de invitational conference met betrekking tot herziening van de richtlijn.
- **Presentatie** over het **leven als patiënt en de rol van een patiëntenvereniging** door lid PAR voor studenten van de faculteit gezondheidszorg van Zuyd Hogeschool.
- **Lidmaatschap** landelijke werkgroep protonen PROTRAIT door lid PAR.
- **Presentatie** Longkanker Nederland over **patiëntperspectief op immuuntherapie thuis** op congres Oncologie thuis.
- **Interview** over **immuuntherapie aan huis** voor Editie NL door lid PAR.
- **Presentatie** AMC 2^e jaars studenten geneeskunde blok oncologie over **leven als patiënt en rol van Longkanker Nederland** door lid PAR.
- **Els Borstgesprekken** over **Samen beslissen** in verschillende ziekenhuizen onder leiding van NFK door verschillende leden van PAR en Facebookgroepen.
- **Interview** Editie NL over **psychosociale gevolgen van langer blijven leven dan verwacht** door bureau en lid PAR.
- **Meelezen** begrijpelijkheid en volledigheid **folder geneesmiddelen** door PAR leden.
- **Interview** door patiënt met zeldzame vorm van longkanker ten behoeve van **beoordeling toelating geneesmiddel** door EUnetHTA.

Internationaal

Ook internationaal heeft Longkanker Nederland van zich kunnen laten horen door inzet van onze internationale patient advocate. Merel Hennink, lid van onze patiëntenadviesraad is namens ons aanwezig geweest bij belangrijke internationale congressen en bijeenkomsten van patient advocates uit verschillende landen. We werken hierin samen met [Lungcancer europe \(LuCe\)](#) en de [Global Lungcancer Coalition \(GLCC\)](#). Dit jaar bezochten Merel en mede PAR-lid Gineke het wereld longkanker congres in Toronto.



6 Herschrijven 200 Vragenboek

Het boek '200 vragen en antwoorden over longkanker. Wat patiënten en hun naasten willen weten' wordt al enkele jaren veelvuldig gevraagd en verstuurd naar patiënten met longkanker en hun naasten. Hierin staan de 200 meest gestelde vragen die zijn beantwoord door een team specialisten. Het boek is in 2014 opgeleverd. De vele recente ontwikkelingen op het gebied van longkanker, onder ander op het gebied van immuuntherapie en op mutaties-gerichte therapie, vroegen om een actualisatie van dit boek. Bovendien willen we een boek lanceren dat eenvoudiger leesbaar is, zodat we een grotere doelgroep bereiken. Om de begrijpelijkheid van de tekst te ondersteunen, wordt veel meer gebruik gemaakt van foto's en infographics.

De financiering van het drukken van het boek vindt plaats via een geneesmiddelenbedrijf. Onder deze activiteit vallen de uren die wij als bureau hebben gestoken in het herschrijven van het boek.

Alle 200 vragen zijn opnieuw beoordeeld: sommige zijn herschreven, andere zijn verwijderd en/of vernieuwd.

We hebben medisch specialisten gevraagd om de nieuwe concepttekst te controleren op juistheid.

Patiënten zijn benaderd om de nieuwe concepttekst te controleren op leesbaarheid. Er is voor gekozen het aantal vragen terug te brengen naar 100 vragen en tevens alleen die vragen op te nemen die zo min mogelijk aan ontwikkelingen onderhevig zijn. Vragen waarvan de inhoud snel wijzigt, worden op de website geplaatst. Het maken van een nieuw boek heeft meer tijd gekost dan ingeschat. Het nieuwe 100 vragen boek wordt begin juni 2019 gepubliceerd.



7 Medicijnen

Longkanker Nederland is lid van de commissie geneesmiddelen die voor kankerpatiëntenorganisaties wordt georganiseerd door NFK. De werkgroep komt tenminste vier keer per jaar bijeen, wisselt kennis uit en trekt waar mogelijk samen op in belangenbehartiging op het gebied van geneesmiddelen.

De hele patiëntenadviesraad heeft de scholing 'Reis van het medicijn' van NFK gevolgd om zich meer te bekwalen op dit onderwerp. Ook heeft de partner van één van de PAR leden deze scholing gevolgd. Hij ondersteunt ons in het maken van beleid op dit thema.

Met acht geneesmiddelenbedrijven is regelmatig contact om te horen welke geneesmiddelenonderzoeken er lopen en wanneer verzoeken voor toelating van deze middelen worden ingediend.

Op de website van Longkanker Nederland is een overzicht te vinden van [vragen en antwoorden over immuuntherapie](#) die we up to date houden. Dit is aanvulling op het 95 vragen boekje dat gemaakt is door het Erasmus MC en het Amphia ziekenhuis en gratis besteld kan worden door patiënten.

Voor de toelating van twee middelen voor immuuntherapie en een middel voor doelgerichte therapie heeft Longkanker Nederland met NFK de rapporten van het [Zorginstituut Nederland](#) beoordeeld en schriftelijk en mondeling advies gegeven hierover.

Er is gestart met het ontwikkelen van een bijwerkingen app. Deze zal worden ontwikkeld door Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) in samenwerking met ziekenhuizen, geneesmiddelenbedrijven en Longkanker Nederland onder de werktitel Bij kanker. IKNL is het kennis- en kwaliteitsinstituut voor de oncologische en palliatieve zorg met de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) als belangrijkste basis. IKNL wil vragen beantwoorden over bijvoorbeeld verloop van kwaliteit van leven en bijwerkingen over de tijd, de relatie er tussen deze twee aspecten, maar ook de relatie tussen korte en lange termijn bijwerkingen en late effecten. De resultaten leveren informatie voor interventies om de zorg voor patiënten met longkanker te verbeteren.

Onderzoek toont aan dat de inzet van een dagboek app voor patiënten om bijwerkingen te rapporteren kan bijdragen aan kwaliteit van leven en zelfs overlevingswinst oplevert.

Doordat bijwerkingen worden gemeld door de patiënt, krijgt de patiënt meer inzicht in het verloop van de bijwerkingen. Bovendien krijgt de patiënt een melding om contact op te nemen met de zorgverlener wanneer een drempelwaarde voor een bijwerking wordt overschreden. Door eerder ingrijpen op bijwerkingen, kan erger worden voorkomen, waardoor de patiënt een betere kwaliteit van leven heeft i.r.t. de bijwerkingen en langer doorgaat met het middel wat ook effect heeft op de overleving.

In 2019 zullen we de onderzoeksopzet nader uitwerken, contracten opstellen en ziekenhuizen werven voor deelname, zodat in 2020 het onderzoek kan starten.

8 Meer genezing/screening

Stoppen met roken

In 2018 is Longkanker Nederland toegetreden tot [Alliantie Nederland Rookvrij](#). Wanneer iemand met longkanker nog rookt, zijn de kansen op effect van een behandeling slechter dan wanneer iemand niet rookt. Daarom vindt Longkanker Nederland het belangrijk mensen te ondersteunen wanneer zij willen stoppen met roken. Roken is een ernstige verslaving waar je niet makkelijk vanaf komt. In oktober heeft Longkanker Nederland een item over 'waarom stoppen met roken altijd nuttig is' en 'hoe je het beste kunt stoppen' op haar website geplaatst. Ook hebben we de acties rond Stoptober gepromoot.

Daarnaast zijn we lid van de werkgroep beroepsziekten longkanker van de [Long Alliantie Nederland](#).

Screening

Longkanker wordt vaak pas in een laat stadium ontdekt. Dat maakt dat de overlevingskansen slechter zijn dan bij andere vormen van kanker. Daarom werken wij mee aan het verbeteren van vroege opsporing van longkanker. Het opsporen van patiënten met longkanker is ingewikkelder dan een bevolkingsonderzoek naar bijvoorbeeld borstkanker. Bij opsporing van borstkanker wordt iedereen van een bepaalde leeftijd opgeroepen voor het onderzoek. Bij opsporing van longkanker zorgen het lang en veel roken ervoor dat je een hoger risico hebt. Maar wie zijn die mensen en hoe kun je deze mensen zo goed mogelijk bereiken? Om tot een succesvol bevolkingsonderzoek naar longkanker te komen is het van belang dat informatie, logistieke en financiële zaken goed geregeld zijn. Wie behoren tot de doelgroep en hoe worden deze personen uitgenodigd voor de screening? Samenwerking met huisartsen hierin is essentieel. Het zal heel wat werk kosten om dit goed te regelen. Daarom is Longkanker Nederland erg blij met het initiatief van het Radboud UMC om dit ter voorbereiding op een landelijke screening in de praktijk te gaan oefenen. Als patiëntenorganisatie werken wij hieraan mee. In december spraken wij met vertegenwoordigers van verschillende secties binnen het Radboud en de Raad van bestuur. Het Radboud UMC heeft het standpunt ingenomen om voor 100% te gaan voor een pilot met het inzetten van screening in de regio. Huisartsen zullen daarbij een belangrijke rol spelen. Longkanker Nederland zal het Radboud UMC in 2019 steunen bij het realiseren van goedkeuring van deze pilot door de Gezondheidsraad.

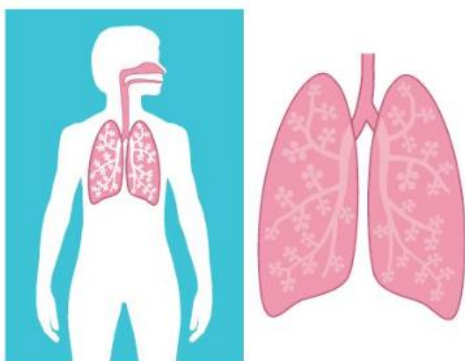
9 Laaggeletterdheid

Eén op de drie Nederlanders heeft lage gezondheidsvaardigheden. Zij begrijpen de informatie die ze in het ziekenhuis krijgen vaak onvoldoende. Dit kan hun behandeling erg schaden. Laaggeletterdheid tijdig herkennen en hier meer effectief op inspelen, lijkt makkelijk, maar dat is het niet. Daarom hebben Longkanker Nederland, Pharos en de NFK het [project Lage gezondheidsvaardigheden](#) uitgevoerd. Doel hiervan is om zorgprofessionals bewust te maken van de aard en impact van laaggeletterdheid in de zorg en om hen tools aan te reiken om hier beter mee om te gaan. Dit project was niet opgenomen in het jaarplan van 2018 maar vonden we dermate belangrijk dat het wel is uitgevoerd.

Binnen het project zijn over longkanker vier praatkaarten gemaakt. Daarmee kunnen zorgprofessionals het gesprek over de ziekte met patiënten en naasten visueel ondersteunen. Ook is er een geaccrediteerde training voor oncologieverpleegkundigen gerealiseerd. Tijdens de training leren de cursisten om patiënten met lage gezondheidsvaardigheden tijdig te herkennen en om effectief met hen te communiceren. Zo leren ze om op een makkelijke manier voorlichting te geven aan deze patiënten. Deze training is inmiddels gewaardeerd met een ruime 8,5. De training wordt bij Pharos.nl via individuele aanmelding aangeboden. Daarnaast heeft zich ook het eerste ziekenhuisteam aangemeld voor een in-company training rond laaggeletterdheid.

Elke praatkaart legt in eenvoudig te begrijpen Nederlands moeilijke thema's uit. Er is een praatkaart over longkanker, uitzaaiingen, immuuntherapie en doelgerichte therapie.

Dit is longkanker



Bij kanker veranderen de goede cellen in het lichaam.
Dit worden slechte cellen.
Deze slechte cellen blijven groeien. Het worden er steeds meer.

Bij longkanker zit de kanker in een long.
Soms gaat de longkanker ook naar andere plekken in het lichaam.
Bijvoorbeeld naar de hersenen of de botten.

Longkanker kan komen door roken. Soms komt longkanker niet door roken.

In het ziekenhuis krijg je onderzoeken.
De onderzoeken laten zien hoe erg de kanker is.
En welke soort longkanker je hebt.

10 Best Onco Care

In samenwerking met NFK is gestart met het opzetten van het project Best Onco Care (BOC) dat financieel mogelijk wordt gemaakt door Danone. Dit is een tweejarig traject waaraan voor longkanker twee longoncologie teams van ziekenhuizen meedoen om hun vaardigheden in samen beslissen te verbeteren. Een keuze voor (niet) behandelen moet altijd samen met een patiënt gemaakt worden. Er zullen geluidsopnames gemaakt worden van gesprekken over de behandelkeuze, er zullen focusgroepbijeenkomsten worden gehouden en er zal een verbetertraject ingezet worden.

We hebben het Meander MC en het Erasmus MC als deelnemers binnen gehaald. Met het Erasmus MC is de aftrap in december gestart. Het project zal doorlopen in 2019 en 2020.



Organisatie

Bestuur

Het bestuur van stichting Longkanker Nederland bestaat uit vier leden. Zij ontvangen een jaarlijkse vrijwilligersvergoeding van €1.500,-. Het bestuur komt tenminste vier keer per jaar bijeen.

De samenstelling van het bestuur van Longkanker Nederland bestond in 2018 uit:

Marcel Canoy, voorzitter (tot 1 juli 2018)

Marcel is gezondheidseconoom. In zijn dagelijks leven is hij onder andere Advisor at ACM-Autoriteit Consument & Markt en lid van de commissie pakket van het Zorginstituut.

Michel Dutrée, (voorzitter per 1 juli 2018)

Michel is opgeleid als arts. Hij werkt als raadgever/interimmanager aan complexe, vaak politieke vraagstukken via zijn eigen bureau Assistis. Tevens is hij actief als toezichthouder bij bevolkingsonderzoek Midden-West, Certe (laboratorium) en de NVLF (logopedie). Tot slot is hij tuchtrechter bij de Dopingkamer van het Instituut Sportrechtspraak (ISR).



Ton van Uden, penningmeester

Ton is werkzaam geweest als controller. Hij is nu gepensioneerd en is onder andere vrijwilliger voor het Antonius ziekenhuis.



Ibrahim Tahtah, secretaris (tot 1 november 2018)

Ibrahim heeft zijn vader verloren aan longkanker. Dit maakt dat hij zich wil inzetten voor Longkanker Nederland. Ibrahim is student geneeskunde bij het VUMC.

Laura van Hoorn, secretaris (per 1 november 2018)

Laura is werkzaam als ANIOS longziekten in het Diaconessenhuis in Utrecht.



Ytha Kempkes, algemeen bestuurslid

Ytha is in haar dagelijks leven werkzaam als General Manager bij Refugee Company (vluchtelingen)



Bureau

Het bureau van Longkanker Nederland kende bij aanvang van 2018 twee medewerkers: een communicatieadviseur (24 uur) en een senior beleidsmedewerker (32 uur).

In het laatste kwartaal is het team, uitgebreid met twee medewerkers. Dit zijn een beleidsmedewerker (28 uur) en nog een communicatieadviseur (4 uur).



Alice Dallinga
beleidsmedewerker



Cindy Hoge
communicatieadviseur



Clarinda Kreutzkamp
communicatieadviseur



Lidia Barberio
senior beleidsmedewerker

Naast de bureaumedewerkers, wordt gebruik gemaakt van zzp'ers voor bijvoorbeeld het maken van folders. De financiële administratie is belegd bij Peer administratie. De personeelsadministratie is belegd bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties. Grote wijzigingen aan de website worden gedaan door Mezanet. ICT ondersteuning wordt uitgevoerd door Wanbound.

Patiëntenadviesraad (PAR)

Longkanker Nederland heeft een Patiëntenadviesraad (PAR). De taak van de PAR is het geven van ongevraagd en gevraagd advies over beleid en actualiteiten. De PAR kwam in 2018 viermaal bij elkaar. Zij gaf advies over de lopende projecten en dacht mee over het jaarplan 2018.

De leden van de PAR zetten zich daarnaast veelvuldig in voor onder meer het geven van input bij keuzehulpen, onderzoeksprojecten en interviews. Op bladzijde 15 in het hoofdstuk over de Patiëntparticipatie zijn voorbeelden te vinden van activiteiten waaraan PAR leden hebben meegewerkt.

In de PAR hadden (van links naar rechts gezien) in 2018 zitting:

Ingrid van Berkel
Gineke van Bergen
Renée Dubois
Marianne Walrave
Anton van Leeuwen
Aukje Bakker

Anne-Mieke van den Berg
Meggy Peters
Caroline Steenwijk
Roland Kranz
Etienne Deijnen
Merel Hennink



Foto gemaakt tijdens de patiëntenadviesraad bijeenkomst in december 2018.

Specialistenadviesraad (SAR)

Longkanker Nederland heeft een Specialistenadviesraad (SAR) die gevraagd en ongevraagd advies geeft. De individuele leden van de SAR worden geraadpleegd door de medewerkers van Longkanker Nederland.

In de SAR hadden in 2018 zitting:

Prof. dr. Harry Groen

Longarts in het UMCG in Groningen

Drs. Wanda de Kanter

Longarts in het Nederlands Kanker Instituut (NKI)/Antoni van Leeuwenhoek in Amsterdam

Prof. dr. Michel van den Heuvel

Longarts en afdelingshoofd Longziekten in het Radboud UMC in Nijmegen

Prof. dr. Joachim Aerts

Longarts in het Erasmus MC Rotterdam

Dr. Franz Schramel

Longarts in het St. Antonius ziekenhuis in Nieuwegein/Utrecht

Dr. Judith Herder (per 1 mei)

Longarts in het Meander Medisch Centrum in Amersfoort

Drs. Sander de Hosson (tot 1 augustus)

Longarts in het Wilhelmina ziekenhuis in Assen, aandachtsgebied palliatieve zorg

Drs. Femke van Vollenhoven (per 1 augustus)

Longarts in het Medisch Centrum Leeuwarden, aandachtsgebied palliatieve zorg

Dr. Hermien Schreurs

Longchirurg in de Noordwest Ziekenhuisgroep in Alkmaar

Dr. Koen Hartemink

Longoncologisch chirurg in het NKI/Antoni van Leeuwenhoek in Amsterdam

Dr. Jose Belderbos

Radiotherapeut in het NKI/ Antoni van Leeuwenhoek in Amsterdam

Prof. dr. Harry van der Wiel

Hoogleraar gezondheidspsychologie verbonden aan het UMCG in Groningen

Desiree van den Hurk (tot 1 september 2018)

Verpleegkundig specialist longoncologie in Radboud UMC in Nijmegen

Janneke van der Stap (per 1 september 2018)

Verpleegkundig specialist longoncologie in het UMC Utrecht

Riky Dorrestein (per 1 september 2018)

Verpleegkundig specialist longoncologie in het Meander Medisch Centrum in Amersfoort

