

Longkanker Nederland

Jaarplan 2022

Inhoudsopgave

Inleiding	1
De organisatie.....	1
Cijfers longkanker	2
1. Lotgenotencontact	3
2. Informatie bieden.....	3
3. Belangenbehartiging	3
4. Organisatorisch	4
5. Activiteitenplan 2022	5
Activiteit 1 Bijeenkomsten – informatie en lotgenotencontact	5
Activiteit 2 Website – informatie	6
Activiteit 3 Inbreng patiëntenperspectief – belangenbehartiging.....	7
Activiteit 4 Toegang behandelingen en diagnostiek – belangenbehartiging	9
Activiteit 5 Facebookgroepen – informatie en lotgenotencontact.....	10
Activiteit 6 Sponsoracties	11
Activiteit 7 Vroegtijdig opsporen van longkanker en stimuleren stoppen met roken – belangenbehartiging	12
Activiteit 8 Internationale samenwerking – belangenbehartiging	14
Activiteit 9 Samen beslissen – belangenbehartiging	16
Activiteit 10 Implementatie en doorontwikkeling materiaal beperkte gezondheidsvaardigheden – informatie.....	18
Activiteit 11 Monitoring longkanker netwerken – belangenbehartiging	19
Activiteit 12 Digitale nieuwsbrief – informatie	21
Activiteit 13 Uitbreiden informatiemateriaal – informatie	22
Activiteit 14 Samenwerking met ziekenhuizen intensiveren om meer mensen met longkanker te bereiken en te helpen – informatie	23
Activiteit 15 Uitbreiden lotgenotencontact – lotgenotencontact	24
6. Communicatiekalender en aanvullende communicatiedoelen	25
Doelen	25

Inleiding

De organisatie

Patiëntenorganisatie Longkanker Nederland zet zich in voor patiënten met longkanker en iedereen die dicht bij ze staat. We streven naar de beste longkankerzorg. Wij vinden het belangrijk dat bij deze zorg altijd rekening wordt gehouden met de wensen van de patiënt. We geven informatie over de ziekte longkanker en brengen lotgenoten in contact met elkaar. Ook 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 bovenstaande doelen waarmaken.

Wij werken vanuit drie kerntaken: informatie bieden, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

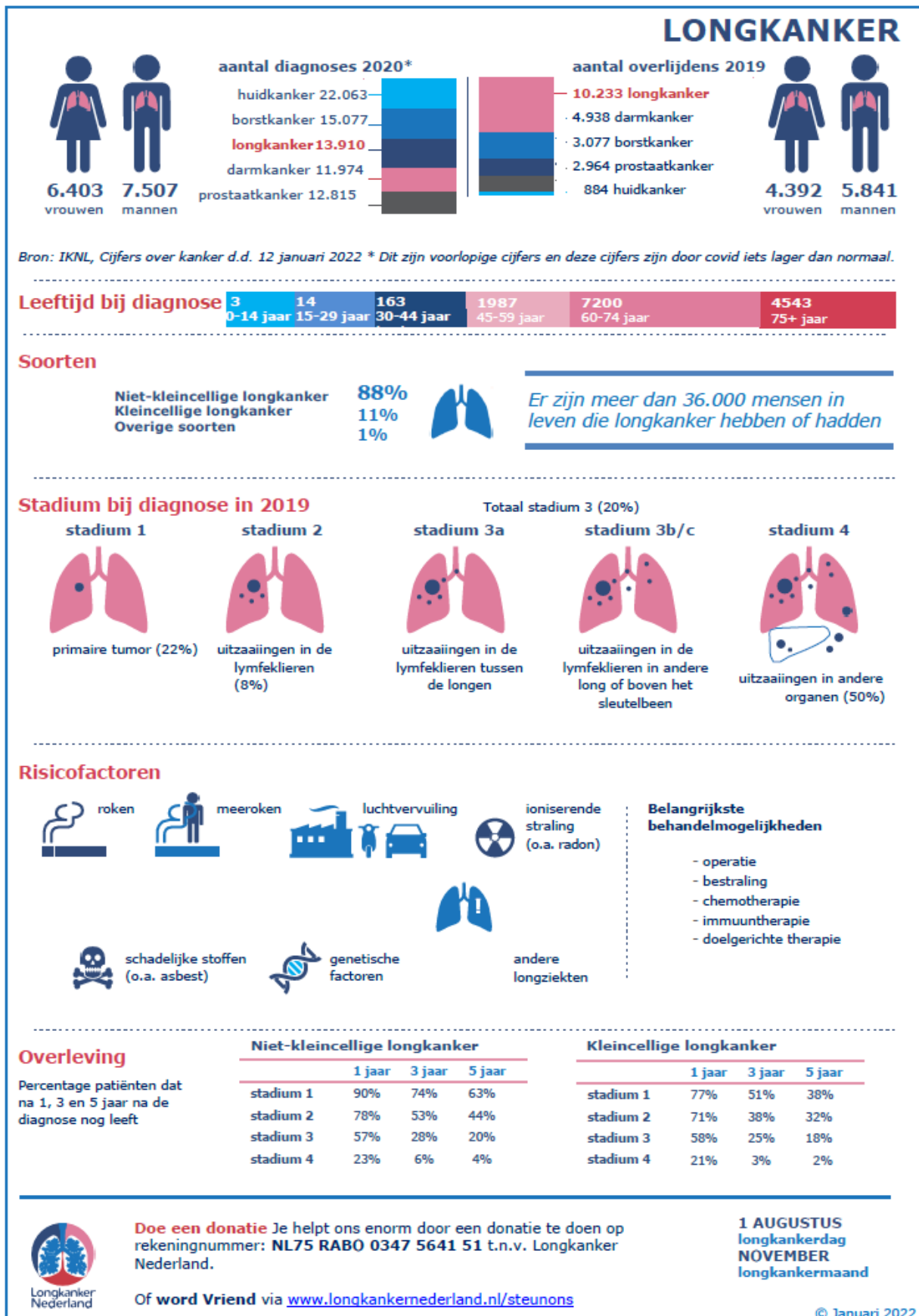
Longkanker Nederland werkt met een klein bureau dat zelfstandig functioneert. De [medewerkers](#) mogen gebruik maken van de kantooruimte van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).

Longkanker Nederland heeft een communicatieadviseur voor 24 uur per week en een meewerkend directeur voor 32 uur per week. Daarnaast huurt Longkanker Nederland incidenteel externe expertise in.

De organisatie heeft een [toezichthoudend bestuur van vier leden](#). Het bureau werkt nauw samen met een [Patiëntenpanel](#). Het Patiëntenpanel bestaat uit ongeveer 15 leden, dit zijn patiënten die hun ervaringskennis inzetten. Daarnaast helpt een aantal vrijwilligers ons. Dit zijn naasten, nabestaanden of patiënten. Ze helpen ons onder andere met online marketing en moderatorschap van een aantal Facebookgroepen. Ook is er [samenwerking met artsen en verpleegkundigen](#).

Om onze doelen te bereiken werken we samen met andere partijen zoals [KWF](#), [Nederlandse Federatie van kankerpatiëntenorganisaties](#) (NFK) en collega kankerpatiëntenorganisaties, ziekenhuizen, beroepsorganisaties, het Kennisinstituut, [IKNL](#), zorgverzekeraars en geneesmiddelenbedrijven.

Cijfers longkanker



1. Lotgenotencontact

Longkanker Nederland helpt patiënten en hun familie om in contact te komen met mensen die in dezelfde situatie zitten. Zo kunnen zij informatie en ervaringen met elkaar uitwisselen over onderzoek en behandeling en over emoties die bij longkanker komen kijken.

Longkanker Nederland maakt dit mogelijk door het organiseren van (online) bijeenkomsten.

Daarnaast biedt Longkanker Nederland de mogelijkheid lid te worden van besloten

Facebookgroepen voor verschillende doelgroepen binnen longkanker.

Via de website deelt Longkanker Nederland persoonlijke verhalen van patiënten en zijn blogs van patiënten en naasten te volgen.

Onderzoeken verschillende mogelijkheden van lotgenotencontact

In 2022 gaan we onderzoeken of we meer diensten van patiënten voor patiënten kunnen aanbieden.

Verschillende kankerpatiëntenorganisaties bieden de mogelijkheid om te bellen met een lotgenotenlijn. Ook zijn er mogelijkheden zoals ontmoetingsbijeenkomsten of een app waarbij je gematched wordt met een patiënt met longkanker die je buddy kan zijn. We zullen de behoefte en haalbaarheid voor de bezetting hiervan onderzoeken en als de behoefte en mogelijkheid er is, dit gaan opzetten.

2. Informatie bieden

Longkanker Nederland biedt verschillende informatieboekjes, praatkaarten en folders over longkanker aan. Deze zijn via onze website in te kijken en te bestellen. Er is bijvoorbeeld een folder met daarin belangrijke vragen die een patiënt aan zijn arts kan stellen. Naast informatie op papier, is er via de website actuele informatie te vinden. Ook kunnen mensen animatievideo's bekijken met uitleg over onderzoeken en behandelingen. Of video's waarin patiënten hun ervaringen vertellen.

Daarnaast zijn er het hele jaar door bijeenkomsten en webinars. Tijdens deze bijeenkomsten geven artsen actuele informatie over longkanker, onderzoeken en behandelingen. De presentaties van deze bijeenkomsten zijn terug te kijken en lezen via de website.

3. Belangenbehartiging

Longkanker Nederland streeft naar het vergroten van de kans op langer leven met longkanker met een betere kwaliteit van leven. Hierbij is goed communiceren en samen beslissen tussen patiënt en zorgverleners essentieel.

Dit kan alleen worden bereikt als alle patiënten met longkanker gelijkwaardige toegang tot *state-of-the-art-longkankerzorg* krijgen. Patiënten moeten kunnen rekenen op de beste kansen op overleving, levensverlenging en kwaliteit van leven. Hierbij is het van belang dat de diagnostiek, behandeling en nazorg uitgevoerd wordt door multidisciplinaire teams (tumor boards). In deze teams zitten alle betrokken professionals die zijn gespecialiseerd in longkanker.

Speerpunten voor 2022 zijn:

- Longkanker treft jaarlijks in Nederland meer dan 13.000 mensen. Bij ruim de helft daarvan gaat het om een uitgezaaide ziekte waarbij geen genezing meer mogelijk is. Het is belangrijk dat longkanker eerder wordt ontdekt, zodat er nog kans op overleving is. Voor longkanker is er nog geen bevolkingsonderzoek. Longkanker Nederland zal zich blijven inspannen om te zorgen dat er een bevolkingsonderzoek naar longkanker komt.
- Longkankerzorg zou individueel maatwerk moeten zijn. Daarom blijft Longkanker Nederland meedenken met zorgverleners en onderzoekers over de verbetering van de zorg door inbreng van het patiëntenperspectief. “Samen Beslissen” dient in dit kader nog meer aandacht te krijgen.
- Wanneer je longkanker krijgt, komt er allerlei informatie op je af. Het is wel zo fijn als je die informatie ook begrijpt. Longkanker Nederland zal daarom het aanbod aan makkelijk te begrijpen informatie uitbreiden.
- Uitbreiden van mogelijkheden voor lotgenotencontact.

4. Organisatorisch

Sinds 2019 worden onze backofficediensten uitgevoerd door onze koepel NFK. De verzending van ons informatiemateriaal en registratie van donateurs vindt plaats bij deze backoffice. In 2020 is onze financiële administratie overgaan naar NFK. Ook is in 2020 andere administratieve ondersteuning, zoals het beantwoorden van ons algemene telefoonnummer, overgenomen door twee vaste accountmanagers bij NFK. Hierdoor kunnen de medewerkers van Longkanker Nederland meer tijd besteden aan hun hoofdtaak. Door deze samenwerking worden patiënten en hun familie het meest optimaal geholpen.

Ondanks deze ondersteuning is het werk met het huidige aantal medewerkers niet te realiseren. De vraag naar samenwerken met Longkanker Nederland blijft groeien. We zullen daarom onderzoeken hoe onze vrijwilligers hierin een grote rol kunnen vervullen. Ook wordt hiermee het principe ‘voor patiënten door patiënten’ beter vormgegeven.

5. Activiteitenplan 2022

Het activiteitenplan geeft in willekeurige volgorde een beschrijving van de activiteiten die Longkanker Nederland in 2022 wil uitvoeren. Het hangt af van beschikbare financiering of dit haalbaar zal zijn.

Activiteit 1 Bijeenkomsten – informatie en lotgenotencontact

Korte beschrijving van de activiteit

KWF-subsidie

Organiseren van bijeenkomsten en/of webinars met als doel de kennis over longkanker bij patiënten met longkanker en hun naasten te vergroten. Ook brengen we via deze bijeenkomsten patiënten in contact met lotgenoten om informatie en ervaringen uit te wisselen.

Concreet verwachte resultaten

Bijeenkomst/webinar (afhankelijk van ontwikkeling corona).

- 2x nieuwe ontwikkelingen longkanker
- 2x mutaties
- 1x immuuntherapie
- 1x thymomen
- 1x i.s.m. Maastricht over radiotherapie en protonentherapie

Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Er zijn veel ontwikkelingen op het gebied van longkanker. Om deze op een begrijpelijke wijze te kunnen horen zijn de bijeenkomsten een mooi instrument. We merken dat ontmoeting voor deze ernstig zieke mensen niet altijd mogelijk is. Face-to-face is onvervangbaar, maar wie te ziek is om te reizen kan ook online bij ons terecht. We zorgen er namelijk voor dat mensen de bijeenkomsten terug kunnen kijken.

Door met elkaar informatie en ervaringen uit te wisselen helpen patiënten elkaar om beter met hun ziektelast om te gaan en beter beslissingen te kunnen nemen.

Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Het gevoel er niet alleen voor te staan. Door meer kennis is men in staat om mee te beslissen over de eigen behandeling of te stoppen met de behandeling.

Korte beschrijving van de activiteit

PGO/VWS-subsidie

Blijvend actuele informatie toevoegen over onderzoek, behandeling en ondersteuning. Deze informatie is betrouwbaar, want het is gecontroleerd door specialisten.

De inhoud meer geschikt maken voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

Ook de rubriek *Vraag het de arts* is onderdeel van de website en biedt de mogelijkheid vragen direct aan specialisten op het gebied van longkanker te stellen.

Concreet verwachte resultaten

Een goed bezochte website met net zoveel of meer pageviews, gebruikers en sessies dan in 2021.

Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

In 2021 hadden we ongeveer 540.000 pageviews per jaar. De website is door bijna 225.000 gebruikers bezocht. Het aantal sessies was bijna 300.000. Dat betekent dat de website goed bezocht wordt.

Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Wanneer patiënten beschikken over begrijpelijke, actuele en betrouwbare informatie, helpt dit hen om keuzes te maken over bijvoorbeeld het wel of niet laten behandelen. Door de voor- en nadelen van verschillende behandelingen te weten, kunnen patiënten beter keuzes maken die meer passen bij de eigen wensen en behoeften. En passen bij hoe zij het resterende deel van hun leven willen doorbrengen.

Activiteit 3 Inbreng patiëntenperspectief – belangenbehartiging

Korte beschrijving van de activiteit

KWF-subsidie en aanvullend als mogelijk

Onderzoekers, ziekenhuizen en media benaderen Longkanker Nederland voor inbreng van het patiëntenperspectief. De gevraagde inzet is gevarieerd. Het kan een verzoek zijn voor inzet van een bureaumedewerker of van patiënten. Ook het aantal patiënten dat gevraagd wordt om mee te denken varieert van één tot tweehonderd patiënten per verzoek.

Tevens willen wij i.s.m. met andere kankerpatiëntenorganisaties kennis en invloed vergroten door deelname aan werkgroepen van NFK:

- Werkgroep expertzorg en transparantie
- Werkgroep samen beslissen
- Werkgroep laatste levensfase
- Werkgroep geneesmiddelen en diagnostiek
- Werkgroep wetenschappelijk onderzoek
- Werkgroep leven met en na kanker
- Werkgroep vrijwilliger coördinatie
- Werkgroep jongeren en kanker

Ondanks de ondersteuning van medewerkers van NFK is het werk voor Longkanker Nederland met het huidige aantal medewerkers niet te realiseren. De vraag naar samenwerken met Longkanker Nederland blijft groeien. We zullen daarom onderzoeken hoe onze vrijwilligers hierin een grote rol kunnen vervullen. Ook wordt hiermee het principe 'voor patiënten door patiënten' beter vormgegeven.

Concreet verwachte resultaten

Publicaties in de media, input op project- en onderzoeksvoorstellen, support letters afgeven om projecten of onderzoeken waarvan wij het belang zien te ondersteunen, lid van werkgroep voor herziening richtlijn optimalisatie zorg rond longresecties, input voor herziening richtlijn mediastinale tumoren, optimalisatie zorgpad i.s.m. UMCG en i.s.m. Personal Health Catalyst, deelname werkgroep landelijk traject uitkomstgerichte zorg longkanker, deelname aan focusgroepen, meedenken met de wetenschappelijke agenda van de NVALT, geven van presentaties, inbreng op leesbaarheid materialen voor patiënten, enz.

Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

In 2021 is Longkanker Nederland 99 keer benaderd voor inbreng van patiëntenperspectief. Aan 95% van de verzoeken wordt gehoor gegeven.

Voorbeelden van aanvragers zijn het Kennisinstituut, het Amsterdam UMC, UMCG, AvL, Erasmus MC, Radboudumc, UMC Utrecht, MAASTRO, IKNL, NFK, HDI, geneesmiddelenbedrijven en het Zorginstituut.

Naast eenmalige vragen, participeert Longkanker Nederland steeds vaker in projecten zoals het herzien van richtlijnen, het ontwikkelen van uitkomstindicatoren, het verbeteren van zorgpaden, het implementeren van apps enz.

Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Vaak wordt vooral medisch technisch gekeken en vergeet men wat voor de patiënt belangrijk is. En of de informatie wel begrijpelijk is voor een patiënt. Door de inbreng van patiënten krijgen ook deze aspecten een belangrijke rol in het doorontwikkelen van de zorg en informatie voor patiënten met longkanker.

Activiteit 4 Toegang behandelingen en diagnostiek – belangenbehartiging

Korte beschrijving van de activiteit

KWF-subsidie

Invloed uitoefenen op de toegang tot geneesmiddelen die meerwaarde (criteria Commissie BOM) hebben, dus zorgen voor levensverlenging en/of minder bijwerkingen t.o.v. bestaande middelen.
Invloed uitoefenen op de toegang tot geneesmiddelen door de toegang tot diagnostiek te verbeteren.
Informatie over deze middelen delen, zodat patiënten op de hoogte zijn van de nieuwste ontwikkelingen.
Lid commissie geneesmiddelen NFK waarin met andere kankerpatiëntenorganisaties kennis wordt gedeeld.
Inbreng op rapporten van het Zorginstituut.
Overleg met de beroepsvereniging van longartsen met specialisatie oncologie.
Overleg met geneesmiddelenbedrijven.
Participatie in het tot stand komen van protocollen bij nieuwe behandelingen.
Participatie in nieuwe opzet pathologische analyses.
Participeren bij onderzoek en implementatie van nieuwe vormen van radiotherapie

Concreet verwachte resultaten

Informatie uitbreiden op onze website over geneesmiddelen en diagnostiek.
Adviezen geven aan Zorginstituut.
Voortzetten participatie in pilot van CZ m.b.t. centralisatie van moleculaire diagnostiek.
Meedenken over onderzoeksvoorstellen naar nieuwe vormen van diagnostiek en *personalized healthcare*.

Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Longkanker veroorzaakt de meeste overlijdens per jaar van alle kankersoorten in Nederland. Er zijn vormen van longkanker waarvoor geen behandeling is die levensverlengend werkt. Voor alle vormen van longkanker geldt dat er nog geen medicijn is dat longkanker geneest. Er zijn wel heel veel ontwikkelingen op het gebied van onderzoek naar nieuwe medicatie of inzet van medicatie voor andere indicaties en nauwkeurigere diagnostiek.

Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Het is essentieel dat patiënten weten welke behandel mogelijkheden er zijn en hoe daar toegang tot is. En dat de beste diagnostiek wordt uitgevoerd om een middel op maat te bieden waarvan de kans dat het aanslaat het grootst is en de kans op bijwerkingen het kleinst. Ook moeten nieuwe, bewezen effectieve en betaalbare middelen sneller beschikbaar komen voor patiënten. Dit leidt tot een grotere kans op langer leven in een zo prettig mogelijke situatie.

Activiteit 5 Facebookgroepen – informatie en lotgenotencontact

Korte beschrijving van de activiteit

Eigen middelen en inzet vrijwilligers

Longkanker Nederland heeft besloten Facebookgroepen waar patiënten en naasten kennis en ervaring kunnen uitwisselen.

In 2021 waren er 12 besloten Facebookgroepen, waarvan 1 voor mensen met thymomen. De groepen hadden in totaal 1.750 deelnemers, waarvan een deel van de deelnemers van meerdere groepen lid was.

We blijven de Facebookgroepen beschikbaar stellen en uitbreiden voor verschillende categorieën patiënten als daar behoefte aan is (bijvoorbeeld zeer zeldzame mutaties, chemotherapie, operaties). In elke groep zijn twee patiënten of naasten moderator. Zij heten nieuwe leden welkom en schakelen met de medewerkers van Longkanker Nederland wanneer er specifieke vragen of onwenselijke situaties zijn.

Concreet verwachte resultaten

De Facebookgroepen en het aantal deelnemers blijven groeien.

Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

De behoefte aan de groepen blijkt uit het huidige aantal deelnemers (ongeveer 10% van de mensen die per jaar longkanker krijgt in Nederland) en groei ten opzichte van vorige jaren. Het verloop is beperkt. Soms verlaat iemand een groep, omdat hij het te confronterend vindt om met slecht nieuws van lotgenoten geconfronteerd te worden. Ook is inherent aan de ziekte dat mensen overlijden en daardoor niet meer lid zijn van een groep.

Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

De groep zorgt voor herkenning en het gevoel er niet alleen voor te staan. Door vragen te stellen wordt de kennis vergroot en men kan ervaringen delen met lotgenoten.

Activiteit 6 Sponsoracties

Korte beschrijving van de activiteit

Financiering via opbrengsten eerdere sponsoracties en donaties

Twee sponsoracties starten om meer geld op te halen. En proberen het aantal donaties te verhogen.

Concreet verwachte resultaten

Herhaling van de succesvolle wandelacties en/of acties in een andere periode in het jaar.

Stijging van het aantal donaties met 15%.

Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

De KWF subsidie is ten opzichte van vorig jaar weer gedaald. Ook wordt de subsidiwijze door het Ministerie in 2023 aangepast en is dus onzeker. Het aantal vaste donateurs is gestegen, maar blijft laag. Ook kan het zijn dat subsidie achteraf terugbetaald moet worden als niet alles dat voorgenomen was, is uitgevoerd. Het personeel moet echter wel betaald worden om als organisatie te kunnen blijven bestaan. Niet alle werkzaamheden kunnen door personeel en/of vrijwilligers worden uitgevoerd. Incidenteel is het nodig om externen in te huren voor vermindering van de werkdruk.

Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Een opstap naar financiering van een toekomstbestendige groei van het bureau van Longkanker Nederland. En een gezonde werkdruk voor de medewerkers.

Activiteit 7 Vroegtijdig opsporen van longkanker en stimuleren stoppen met roken – belangenbehartiging

Korte beschrijving van de activiteit

KWF-subsidie en donaties voor verjaardag patiënt John

Stoppen met roken stimuleren door informatie te geven en verwijzen naar andere organisaties voor hulp en ondersteuning. In de maand oktober/stoptober besteedt Longkanker Nederland hier extra aandacht aan.

Bewustwordingscampagne welke symptomen op longkanker kunnen wijzen.

Lobby bij de politiek voortzetten om het bevolkingsonderzoek in het Regeerakkoord te krijgen.

Meedenken met studies die zorgen voor effectievere en minder belastende manieren om longkanker vroegtijdig op te sporen.

Invitational conference over vroege opsporing van longkanker voor beleidsmakers en beslissers op donderdag 28 april 2022.

Concreet verwachte resultaten

Bewustwording dat stoppen met roken altijd wat oplevert.

Bewustwording met welke klachten het aan te bevelen is naar de huisarts te gaan, omdat er sprake kan zijn van longkanker.

I.s.m. de politiek/VWS komen tot een plan voor invoering van vroege opsporing van longkanker.

Implementatieplan benodigde infrastructuur voor uitvoering screening op longkanker.

Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Longkanker kent een slechte prognose en kent van alle vormen van kanker in Nederland de hoogste mortaliteit. Dat komt o.a. doordat longkanker vaak pas in een laat stadium wordt ontdekt. Door jaarlijks een CT-scan bij een hoog risicogroep te doen, maakt dat een veel groter deel al in stadium 1 wordt gevonden, waarbij er nog kans op overleving is. Hiermee kan bij de personen die gescreend worden in 60% de longkanker al in stadium 1 worden gevonden ([NELSON studie](#)). In Nederland wordt longkanker normaal gesproken in 60% van de gevallen pas ontdekt als het al niet meer behandelbaar is.

Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Stoppen met roken als je longkanker hebt vergroot de kans op langer leven doordat de behandeling dan meer effect heeft.

Vroege opsporing van longkanker vergroot de kans op het overleven van de longkanker.

Korte beschrijving van de activiteit

KWF-subsidie

Aanvullend op onze samenwerking met Nederlandse partijen wisselen we kennis uit met internationale organisaties.

We zijn lid van [Lung Cancer Europe](#) (LuCE). Dit is een Europees platform voor *patient advocacy* organisaties. Hier wordt op Europees niveau kennis gedeeld.

Ook zijn we aangesloten bij de [Global Lung Cancer Coalition](#) (GLCC) waar op mondiaal niveau wordt samengewerkt.

Daarnaast organiseren geneesmiddelenbedrijven sessies waarin *patient advocates* internationaal meedenken over verbetering van longkankerzorg.

We zetten bijvoorbeeld gezamenlijk vragenlijsten uit om inzicht te krijgen in het verschil in longkankerzorg in landen. Ook delen we kennis over vroege opsporing van longkanker en helpen elkaar bij de lobby. Daarnaast delen we *best practices* en werken we samen in bewustwordingscampagnes.

We participeren in de werkgroep en stuurgroep van het [H2O project](#) om internationaal te komen tot een breed gedragen vragenlijst met klinische- en kwaliteit van leven uitkomsten.

Concreet verwachte resultaten

Krachtigere lobby voor betere longkankerzorg.

Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Internationale kennis uitwisselen.

Doordat de behandeling van longkanker steeds persoonlijker wordt, is het met name voor patiënten met zeldzame mutaties moeilijker de juiste diagnose en behandeling te krijgen. Er zijn te weinig patiënten (nationaal) om bijvoorbeeld een klinische studie te krijgen. Het is mogelijk om binnen de EU in een studie te komen, maar veel verzekeringen willen niet de reiskosten en/of de bijbehorende scans etc. betalen. Hierdoor is het voor veel patiënten praktisch onmogelijk om in een studie te komen. Het is zaak om internationaal samen te werken, zodat het voor patiënten makkelijker wordt om in het buitenland in een studie te komen en deze in eigen land vergoed te krijgen. Uiteraard moet iedereen eerst een juiste diagnose krijgen, met een goede moleculaire testing. Veel medicijnen worden (buiten NL) niet vergoed omdat er geen studies zijn. Maar er zijn geen studies omdat de diagnose lang niet altijd wordt gesteld. Door internationale samenwerking kan druk op het zorgverzekeringsstelsel worden gelegd.

Uiteraard geldt dat kennisbundeling kan helpen bij verschillende lobby's.

Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

We informeren patiënten over internationale contactgroepen, websites e.d. Als patiënten toegang tot de juiste diagnose, medicijnen en klinische studies krijgen, hebben ze de basis om in goede kwaliteit van leven langer te leven. Daar kan internationale informatie aan bijdragen.

Zo staan we samen sterker voor betere zorg.

Activiteit 9 Samen beslissen – belangenbehartiging

Korte beschrijving van de activiteit

Voorzetting BOC via projectfinanciering geneesmiddelenbedrijven en Nutricia/Danone.

Nog geen financiering voor toevoegen *real world data* aan keuzehulp nscl.

We hebben met twee longoncologie teams een tweejarig traject doorlopen om *Samen beslissen* met de patiënt te optimaliseren. Dit project maakte weer duidelijk dat er veel verbetering mogelijk is in de communicatie tussen zorgverleners en patiënten. Daarom is het project Best Onco Care (BOC) in september 2021 ook in twee andere ziekenhuisteams gestart. Dit project zal doorlopen in 2022.

Daarnaast zullen we samen met Zorgkeuzelab en het Santeon kijken of de keuzehulp voor niet-kleincellige longkanker kan worden aangevuld met *real world data*.

Concreet verwachte resultaten

Het team krijgt een e-learning aangeboden over Samen beslissen. Er worden per teamlid geluidsopnames gemaakt van samen beslissen gesprekken. Deze worden geanalyseerd. Vervolgens wordt feedback gegeven op individueel niveau. Ook op teamniveau wordt feedback gegeven en samen getraind. Het geeft aan welke hulp(middelen) nodig zijn om te verbeteren. Verbetermogelijkheden worden aangereikt.

Er wordt weer getoetst. Het resultaat is betere informatieverstrekking, beter luisteren en een besluit dat past bij de patiënt.

Real world data toevoegen aan de keuzehulp kan zorgen voor meer realistische keuze-informatie.

Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

NFK heeft in 2018 eenzelfde traject succesvol doorlopen op het gebied van borstkanker. Verschillende onderzoeken geven aan dat de inschatting van artsen van de wensen van de patiënt niet altijd overeenkomen met die van de patiënt. Ook het tweejarige traject dat we met twee longkankerteams doorliepen geeft aan dat er veel ruimte is voor verbetering. We willen met de nieuwe versie nog beter voor implementatie van het samen beslissen binnen het team zorgen door vaker en intensiever contact met de teams te houden, zodat het item niet naar de achtergrond verdwijnt.

Er is nauwelijks begrijpelijke en voldoende informatie voor de patiënt om weloverwogen een keuze te kunnen maken met de zorgverlener.

Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Zeker wanneer je niet lang te leven hebt, is het belangrijk zelf invloed te hebben op hoe de laatste periode eruit zal zien. Ook blijkt uit verschillende onderzoeken dat de *coping* (hoe je met iets omgaat) beter is wanneer een patiënt op de hoogte is van wat hem gaat/kan overkomen tijdens het ziekteproces.

Activiteit 10 Implementatie en doorontwikkeling materiaal beperkte gezondheidsvaardigheden – informatie

Korte beschrijving van de activiteit

ZonMw-financiering voor scholing communicatieadviseur om eigen informatiemateriaal om te zetten in geschikt materiaal voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden (BGV).

Aanvullende financiering nodig om bestaande materialen in het Pools te kunnen aanbieden.

Longkanker Nederland heeft veel informatie beschikbaar op haar website en via folders en boekjes. Die zijn met de beste intenties gemaakt maar inmiddels weten we dat deze niet allemaal geschikt zijn voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

Via een door ZonMw gesubsidieerde projectaanvraag kan onze communicatieadviseur beter leren onze informatie geschikt te maken voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Dit project is gestart in september 2021 en zal doorlopen in 2022.

Concreet verwachte resultaten

Scholing door deskundige trainer op het gebied van BGV en aanpassen en maken nieuwe materialen. Bereiken van een grotere en andere groep mensen met longkanker dan we nu bereiken. Hiermee willen we de mensen die het nog harder nodig hebben om begrijpelijke informatie te ontvangen, beter ondersteunen.

Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Tussen de 1,3 en 2,5 miljoen Nederlanders is laaggeletterd en heeft zoveel moeite met lezen en schrijven dat hun dagelijks functioneren wordt belemmerd. Kanker komt vaker voor bij lager opgeleiden. Mensen met een lagere opleiding hebben bovendien een grotere kans om aan kanker te overlijden. Kanker wordt vaker later ontdekt bij lager opgeleiden doordat zij minder kennis hebben over hun lichaam (**beperkte gezondheidsvaardigheden**). Ook krijgen zij minder vaak een behandeling die op genezing gericht is¹. Omdat belangrijke informatie van kankerpatiëntenorganisaties hen niet bereikt, liggen sociale exclusie door het ontbreken van lotgenotencontact en belemmeringen voor eigen regie op de loer.

Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

De materie over de verschillende vormen van longkanker en behandelmogelijkheden is ingewikkeld. Hoe eenvoudiger dit wordt uitgelegd, des te beter begrijpt de patiënt de impact. Hierdoor kan de patiënt beter meebeslissen over het te volgen traject.

¹ Kulhanova, I, [Exploring Educational Inequalities in Mortality in Europe](#), Erasmus MC

Aarts, M. 2012, [Socioeconomic determinants of cancer risk, detection, and outcome in the Netherlands since 1990](#). *Proefschrift*. Erasmus Universiteit Rotterdam

Brandesky, K., 2014, [The poor are more likely to die of cancer](#), *Time.com*, 31 mei

Activiteit 11 Monitoring longkanker netwerken – belangenbehartiging

Korte beschrijving van de activiteit

Financiering via VWS-subsidie, binnengehaald door NFK

We willen de ontwikkeling van netwerkvorming door ziekenhuizen die longkankerzorg bieden, monitoren. We willen met de netwerken in gesprek gaan over welke gegevens gebruikt kunnen worden om de netwerkzorg te evalueren. Dit zodat de zorg binnen de ziekenhuizen en tussen de netwerken met elkaar vergeleken kan worden. Maar ook willen we met netwerken samen onderzoeken hoe we patiënten duidelijkheid kunnen bieden over waar zij welke zorg mogen verwachten (transparantie van netwerkzorg). Daarin zullen we samenwerken met NFK en een aantal collega-kankerpatiëntenorganisaties. Dit project is gestart eind 2020 en zal doorlopen in 2022.

Concreet verwachte resultaten

Met de longkankernetwerken ZuidWest-Nederland en Longkankernet zijn we gestart met het project. We zullen de longkankernetwerken uit de regio's Utrecht en Amsterdam vragen ook aan te sluiten bij het project.

Doel is tot afspraken te komen over de inhoud van de evaluatie van netwerkzorg tussen ziekenhuizen en tussen netwerken (middels benchmark van structuur-, proces- en uitkomstinformatie en gezamenlijke evaluatie van deze uitkomsten inclusief feedback door de patiëntenorganisatie). Tevens willen we met hen de mogelijkheden in gang zetten om netwerkzorg transparanter te maken voor patiënten.

Bepalen en monitoren van structuur-, PREM en klinische indicatoren voor oncologische netwerkzorg bij longkankernetwerken.

Daarnaast denken we - buiten dit project om - mee met het longkankernetwerk van OncoZON.

Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Onze oorspronkelijke gedachte was dat centralisatie van longkankerzorg zou moeten zorgen voor gelijke kansen voor goede diagnostiek en behandeling bij elk ziekenhuis dat longkankerzorg biedt. In de praktijk zien we netwerkvorming tussen ziekenhuizen. Ten opzichte van de situatie dat elk ziekenhuis individueel de zorg biedt, kan dat een verbetering zijn. Het is echter een enorme uitdaging om als netwerk als één op te treden en te garanderen dat in elke vestiging dezelfde kennis en kunde in huis is. Of op zijn minst tijdig wordt verwezen naar een collega-ziekenhuis uit het netwerk.

Netwerkzorg is een veel gebruikt begrip in Nederland, maar voor patiënten nog niet transparant. Wij denken dat het belangrijk is dat patiënten weten welke zorg zij mogen verwachten binnen het netwerk, welke afspraken er gelden en welke resultaten worden geboekt. Zodat de patiënt ook zelf waar gewenst regie kan nemen over zijn eigen *patient journey*.

Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Een patiënt moet overal waar longkankerzorg in ziekenhuizen geboden wordt, gelijke kansen op goede diagnostiek en behandeling krijgen. Dit is van invloed op de kans op overleving, levensverlenging en de kwaliteit van leven. In de (nabije) toekomst is het streven om voor patiënten transparant te kunnen maken waar zij voor welk onderdeel van de longkankerzorg het beste terecht kunnen.

Activiteit 12 Digitale nieuwsbrief – informatie

Korte beschrijving van de activiteit

Via PGO/VWS-subsidie

We informeren patiënten, hun naasten en zorgverleners via een digitale nieuwsbrief over ons werk. Zo laten we weten met welke projecten Longkanker Nederland bezig is. Ook houden we onze abonnees op de hoogte van aankomende bijeenkomsten en andere ontwikkelingen op het gebied van longkanker. En we geven (boeken)tips.

In 2022 gaan we onderzoeken of het splitsen van abonnees in zorgverleners en patiënten wenselijk is. En of een persoonlijke aanhef mogelijk is.

Concreet verwachte resultaten

Vier keer per jaar ontvangen onze abonnees de digitale nieuwsbrief van Longkanker Nederland.

Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u Achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

We hebben ongeveer 1.600 abonnees. Het lidmaatschap kan opgezegd worden, maar dat gebeurt zelden. Onze organisatie en activiteiten blijken nog lang niet bij alle patiënten en ziekenhuizen bekend. Door deze nieuwsbrief ook aan zorgverleners te sturen, kunnen zij hun patiënten daarop attenderen.

Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Zorgen voor meer kennis over de ziekte longkanker en laten weten welke ondersteuning er is op medisch en psychosociaal vlak.

Korte beschrijving van de activiteit

Financiering nog niet volledig

We willen patiënten en hun naasten informeren over onderzoek, behandeling en psychosociale hulp. We willen ons informatiemateriaal aanvullen daar waar er nog hiaten zijn. Dit jaar zullen we een boek speciaal voor naasten van mensen met longkanker maken. Ook zullen we patiënten met longkanker vragen over welke andere onderwerpen zij graag informatiemateriaal willen ontvangen.

Ook willen we bestaande animaties beschikbaar stellen in het Pools.

Concreet verwachte resultaten

Een boek voor naasten waarin zij informatie en adviezen over het leven met iemand met longkanker kunnen vinden.

Een enquête uitzetten zodat we weten over welk(e) onderwerp(en) we informatiemateriaal kunnen ontwikkelen. We onderzoeken of we hiermee met de beschikbare tijd en middelen in 2022 al een begin kunnen maken.

Animaties ook beschikbaar in het Pools.

Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Er is nauwelijks informatie voor naasten die ook de impact van longkanker ervaren.

Ook willen we bestaande animaties ook beschikbaar stellen in het Pools. Vanuit het zorgveld is de behoefte hiervoor aangegeven naast Engels, Turks en Berbers wat we reeds aanbieden.

Begrijpelijke informatie voor Pools sprekende longkankerpatiënten die in Nederland behandeld worden.

Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Zorgen dat naasten meer kennis over de ziekte longkanker krijgen en ze laten weten welke ondersteuning er is op medisch en psychosociaal vlak. Dit zorgt ervoor dat een naaste de patiënt beter kan begrijpen en steunen. Ook is er aandacht voor de naaste zelf. Zo staan er tips en adviezen in om goed voor jezelf te zorgen.

Beter begrip en de mogelijkheid tot *Samen beslissen* te komen door de beschikbaarheid van informatiemateriaal over longkanker in het Pools.

Activiteit 14 Samenwerking met ziekenhuizen intensiveren om meer mensen met longkanker te bereiken en te helpen – informatie

Korte beschrijving van de activiteit

Financiering nog niet rond

(Potentiële) Patiënten met longkanker en hun familie hebben veel vragen, onzekerheid en angst. Als patiëntenorganisatie kunnen we hulp bieden via de informatie op onze website, via de rubriek *Vraag het de arts*, zelf vragen van patiënten beantwoorden, lotgenotencontact faciliteren, informatiebijeenkomsten organiseren, helpen bij het zoeken naar een passend ziekenhuis of passende trial.

Echter de naamsbekendheid en bekendheid van wat patiëntenorganisatie Longkanker Nederland doet is bij de algemene bevolking nog te weinig bekend. Dit willen we verbeteren. In 2020 is in het project *vast verpleegkundig aanspreekpunt* gestart met het inventariseren van de bekendheid van Longkanker Nederland, de website en materialen bij ziekenhuizen. Dat is eind 2021 verder opgepakt. We willen de samenwerking met ziekenhuizen versterken en zullen hiervoor onze vrijwilligers aan de ziekenhuizen koppelen. In 2022 willen we de samenwerking en de bekendheid van onze diensten verder uitbreiden en blijven onderhouden.

Concreet verwachte resultaten

De projectleider en vrijwilligers onderhouden eind 2021 opgebouwde contacten en breiden die in 2022 uit. Bij tenminste 40 van de 100 ziekenhuizen willen we eind 2022 onze materialen en diensten bekend hebben gemaakt en alle informatie via hen verspreiden naar de patiënten.

Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Patiënten antwoorden in een *patient journey* onderzoek en op andere momenten dat zij Longkanker Nederland via google hebben gevonden. Geen van de patiënten uit het *patient journey* interview is door de eigen zorgverlener actief op de dienstverlening van Longkanker Nederland geweest. Wanneer patiënten of hun familie contact met ons opnemen, zijn ze na een gesprek met ons ontzettend dankbaar. Door onze informatie begrijpen ze beter hoe hun ziekte en behandeltraject eruit zien en waar ze rekening mee kunnen houden bij het nemen van beslissingen hierover. Dat gunnen we iedereen met longkanker.

Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Zorgen voor meer kennis over de ziekte longkanker en laten weten welke ondersteuning er is op medisch en psychosociaal vlak.

Activiteit 15 Uitbreiden lotgenotencontact – lotgenotencontact

Korte beschrijving van de activiteit

Financiering nog niet rond, tevens inzet vrijwilligers

Longkanker Nederland biedt het meeste lotgenotencontact via besloten Facebookgroepen. Deze vorm van lotgenotencontact past niet bij iedereen. Verschillende andere kankerpatiëntenorganisaties bieden ook telefonisch lotgenotencontact. Ook is er een match app ontwikkeld door Stichting Buddyhuis. We willen onderzoeken of er behoefte is aan deze app. Deze bestaat al voor borstkanker. Tevens gaan we de interesse peilen voor ontmoetingsbijeenkomsten zonder inhoudelijk programma, maar puur t.b.v. lotgenotencontact.

Kortom: we willen onderzoeken aan welke andere vormen van lotgenotencontact - dan we al bieden - behoefte is en of wij dit kunnen realiseren.

Concreet verwachte resultaten

Uitkomsten behoeftenonderzoek voor andere vormen van lotgenotencontact. Rapport over mogelijkheden invullen van deze behoeften. Wanneer mogelijk een andere vorm van lotgenotencontact opstarten.

Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Niet iedereen heeft Facebook of wil via Facebook contact met lotgenoten. Er zijn mensen die op een andere manier dan digitaal contact willen. Ook zijn er mensen die liever een op een contact hebben in plaats van in groepen.

Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Lotgenotencontact zorgt voor herkenning en het gevoel er niet alleen voor te staan. Mensen kunnen ervaringen delen met elkaar. Door vragen te stellen wordt de kennis over longkanker vergroot.

6. Communicatiekalender en aanvullende communicatiedoelen

Maand	Thema
4 februari	Wereldkankerdag
31 mei	Anti-tabaksdag
1 augustus	Longkankerdag
oktober	Stoptober
2 november	Allerzielen
november	Longkankermaand
7 december	Nationale vrijwilligersdag

Doelen

- Interviews met patiënten met longkanker in veel gelezen magazines.
- Aandacht voor longkanker door gebouwen wit te verlichten i.s.m. gemeenten.
- Campagnes om de naamsbekendheid van Longkanker Nederland te vergroten.
- Campagne herken symptomen van longkanker.