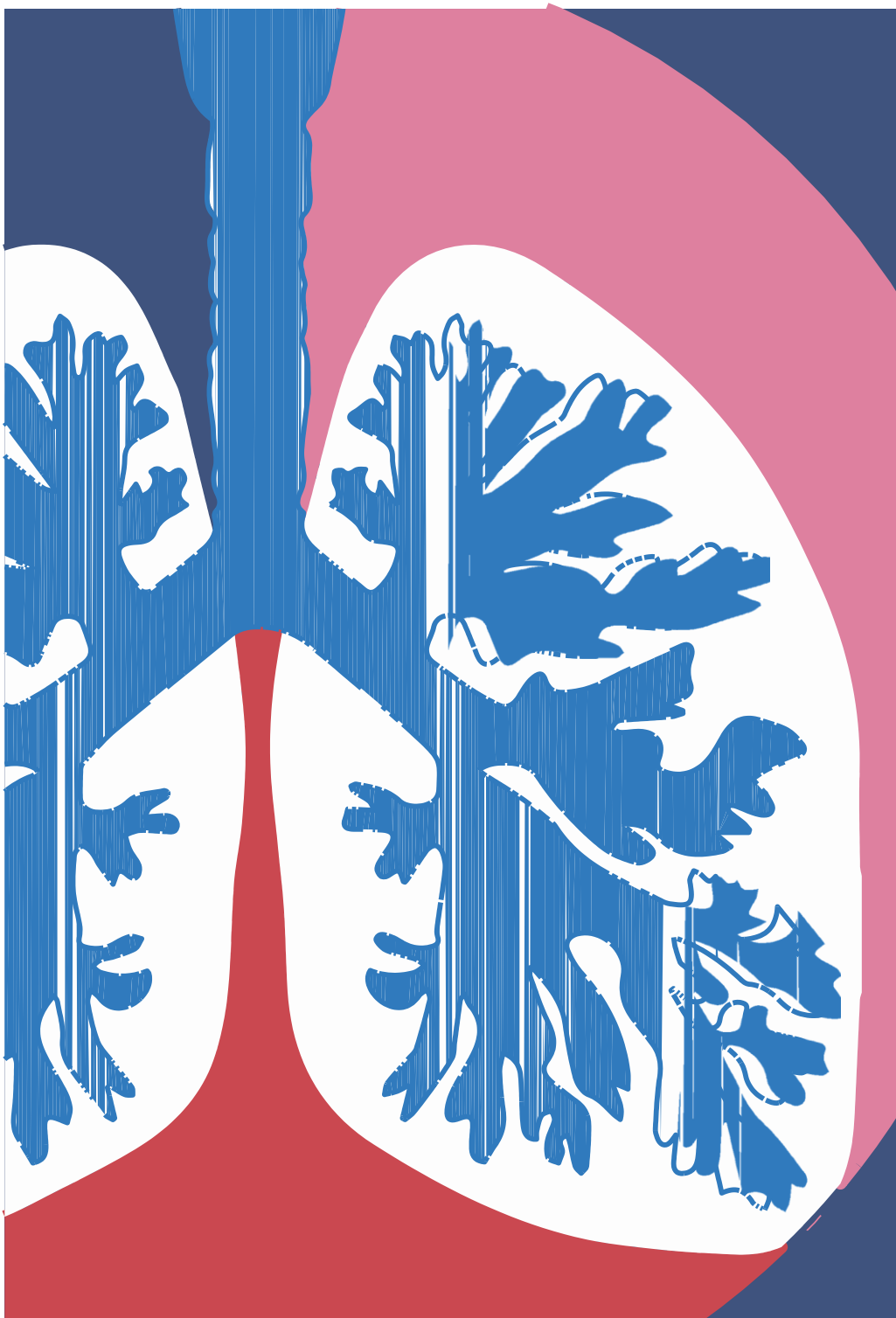
Longkanker Nederland

Jaarverslag 2020



Jaarverslag 2020

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

Colofon
Uitgave: Longkanker Nederland
Utrecht, mei 2021

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

Voorwoord 4
Longkanker Nederland 5
- **Over ons** 5
- **Organisatie** 6
  - **Bestuur** 6
  - **Bureau** 7
  - **Backoffice** 8
  - **Patiëntenpanel en andere vrijwilligers** 9
  - **Specialistenpanel** 10

Activiteiten 11
- **1 Bijeenkomsten** 11
- **2 Website (en andere informatiekanalen)** 12
- **3 Inbreng patiëntperspectief** 19
- **4 Geneesmiddelen en diagnostiek** 22
- **5 Vraag het de arts** 24
- **6 Besloten Facebookgroepen** 26
- **7 Sponsoracties** 28
- **8 Meer genezing/vroege opsporing** 30
- **9 Internationale activiteiten (LuCE en GLCC)** 31
- **10 Samen beslissen** 33
- **11 Implementatie materiaal beperkte gezondheidsvaardigheden** 34
- **12 Impuls ketenaanpak palliatieve longkankerzorg** 36
- **13 Een vast verpleegkundig aanspreekpunt** 37
- **14 Signalen wachttijden en kwaliteit van zorg** 38
- **15 Monitoring longkankernetwerken** 39

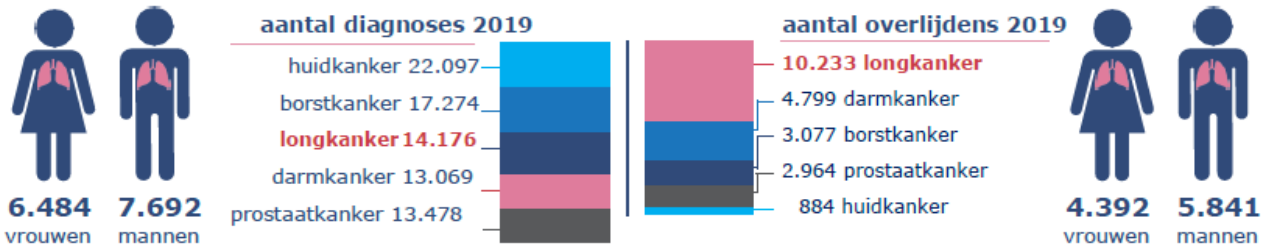
Voorwoord

1

Met trots presenteert patiëntenorganisatie Longkanker Nederland haar **jaarverslag 2020**.

We zijn tevreden met wat bereikt is en willen dit in 2021 verder uitbouwen. Er is nog een weg te gaan, gezien de cijfers over longkanker:

Longkanker is van de meest gestelde kankerdiagnoses van de vierde plek naar de derde plek gestegen. Helaas overlijden, in vergelijking met andere vormen van kanker, 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: IKNL, cijfers over kanker d.d. 12 mei 2021

Dankwoord

Wij danken iedereen die zich vrijwillig heeft ingezet voor Longkanker Nederland. Ook bedanken wij iedereen die een financiële bijdrage heeft geleverd. Longkanker Nederland bestaat dankzij subsidies en giften. Daarom danken wij in het bijzonder:

- alle mensen die een donatie hebben gedaan aan Longkanker Nederland;
- alle mensen die via Facebook op hun verjaardag geld voor ons hebben ingezameld;
- Niels Harthoorn en zijn familie voor het organiseren van een sponsorloop;
- 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;
- Danone voor de ondersteuning van het project Best Onco Care.

Wij hopen dat je ons verslag met interesse zult lezen.

Drs. Lidia Barberio, directeur

Longkanker Nederland

2

Over ons

Longkanker Nederland is de **professionele patiëntenorganisatie** voor patiënten met longkanker en iedereen die dichtbij ze staat. Ook zijn we er voor mensen met thymomen. Deze zeldzame vorm van kanker wordt behandeld door longartsen en longchirurgen.

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 zorg voor mensen met longkanker en thymomen**. Wij vinden het belangrijk dat bij deze zorg altijd rekening wordt gehouden met de **wensen van de patiënt**. Daarom adviseren we onderzoekers 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 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
- aandacht voor de patiënt én naasten

Organisatie

Bestuur

Het bestuur van stichting Longkanker Nederland bestaat uit vier leden. Zij ontvangen een jaarlijkse vrijwilligersvergoeding van €1.700,-. Het bestuur komt tenminste vier keer per jaar bijeen.

De samenstelling van het bestuur van Longkanker Nederland bestond in 2020 uit:

Michel Dutrée, voorzitter
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 de laboratoria Certe en Streeklab Haarlem, het Bravis ziekenhuis 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.

Laura van Hoorn, secretaris
Laura is werkzaam als AIOS longziekten (in opleiding tot longarts) in het Jeroen Bosch Ziekenhuis.

Hans Castel, algemeen bestuurslid
Hans Castel was werkzaam als directeur Zorg & Ondersteuning bij een organisatie voor mensen met een verstandelijke beperking waar hij 13 jaar heeft gewerkt.

Indertijd is hij begonnen als verpleegkundige binnen de psychiatrie. Daarna heeft hij vele jaren gewerkt als verpleegkundige in een algemeen ziekenhuis, onder meer op de afdeling Longgeneeskunde.

Hans is toegetreden tot het bestuur, omdat hij zich graag inzet voor Longkanker Nederland. Drie jaar geleden is zijn echtgenote overleden aan longkanker en heeft hij van zeer nabij gezien en ervaren hoe belangrijk een patiëntenorganisatie kan zijn.

Bureau

Het landelijke bureau van Longkanker Nederland is gevestigd bij haar koepel de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) te Utrecht. Het bestond in 2020 uit de volgende medewerkers: Clarinda Kreutzkamp-Duursema is onze communicatieadviseur (24 uur), Alice Dallinga was beleidsmedewerker (28 uur) tot juni 2020 en Lidia Barberio is meewerkend directeur (32 uur). Ook was er vier uur per week ondersteuning voor de communicatieadviseur door Esther Beels.

De projecten van de beleidsmedewerker zijn overgenomen door een interim projectmanager: Anneke Mels voor 8 uur per week sinds juni 2020.

Lidia

Alice

Anneke

Clarinda

Esther

Backoffice

Er is te veel inhoudelijk werk voor de medewerkers van het bureau van Longkanker Nederland om ook de meer administratieve handelingen zelf te doen. De wens voor ontlasting van werkzaamheden en professionalisering was sterk aanwezig. Onze koepel NFK heeft de systemen en ervaring. Ook is het via de instellingensubsidie mogelijk om diensten in te kopen bij de koepel. Hiervoor is €15.000,- subsidie aangevraagd door Longkanker Nederland die aan NFK is afgedragen.
Er is een CRM waarin de afdeling ledenadministratie van NFK onze bestellingen en donaties registreert. De ledenadministratie verzendt tevens de bestelde boeken en folders, registreert donateursaantallen en bedankt nieuwe donateurs met het 100 Vragen boek. Ook levert de ledenadministratie elk kwartaal een rapportage op.

Ook de salarisadministratie werd, net als voorgaande jaren, door NFK verzorgd. Ook de ontvangst en verzending van post werd door NFK gefaciliteerd.

Bij afwezigheid, kan de telefoon worden doorgeschakeld naar de ledenadministratie.

In 2020 is ook de financiële administratie van het door ons ingehuurde administratiekantoor overgenomen door NFK.

Patiëntenpanel

Longkanker Nederland heeft een Patiëntenpanel. De leden van het panel zetten zich veelvuldig in voor inbreng van het patiëntperspectief, onder meer door het geven van input bij keuzehulpen, onderzoeksprojecten en interviews. In hoofdstuk 3 over de inbreng van patiëntperspectief zijn voorbeelden te vinden van activiteiten waaraan leden van het panel hebben meegewerkt.

Vier van de leden van het panel zijn inmiddels overleden. Wij zijn dankbaar hen gekend te hebben en voor het feit dat ze zich wilden inzetten voor patiënten met longkanker.

In het patiëntenpanel hadden in 2020 zitting:

Ingrid van Berkel †
Gineke van Bergen †
Renée Dubois
Marianne Walrave
Marloes Loeff-Burema
Aukje Bakker
Boelien Geerts
Janny Rijlaarsdam
Gera de Koning
Margit van Dorp
Anne-Mieke van den Berg
Meggy Peters †
Caroline Steenwijk †
Roland Kranz
Etienne Deijnen
Merel Hennink
Claudia Jansen
Peter Lems
Gea Breet
Niels Harthoorn

Vrijwilligers

Ook werden we ondersteund door de volgende vrijwilligers:

Moderator Facebookgroepen:	Diana van der Wende, Simone de Graaff- Werkendam, Erik van Baars en Anita Majoor.
Vindbaarheid website:	Jeroen Witteman.

Specialistenpanel

Longkanker Nederland heeft een Specialistenpanel dat op verzoek advies geeft. De individuele leden van het panel worden geraadpleegd door de medewerkers van Longkanker Nederland. Ook geven een aantal van hen antwoord op vragen uit onze online rubriek *Vraag het de arts*, werken we samen aan projecten en organiseren we samen bijeenkomsten voor patiënten.

In het Specialistenpanel hadden in 2020 zitting:

- **Dr. Judith Herder**, longarts in het Meander Medisch Centrum in Amersfoort
- **Dr. Anthonie van der Wekken**, longarts in het UMCG in Groningen
- **Drs. Wanda de Kanter**, longarts in het Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoek in Amsterdam
- **Prof. dr. Michel van den Heuvel**, longarts en afdelingshoofd Longziekten in het Radboud universitair medisch centrum in Nijmegen
- **Prof. dr. Joachim Aerts**, longarts in het Amphia ziekenhuis Breda en Erasmus MC Rotterdam
- **Dr. Franz Schramel**, longarts in het St. Antonius Kankercentrum in Nieuwegein
- **Dr. Hermien Schreurs**, longchirurg in de Noordwest Ziekenhuisgroep in Alkmaar
- **Dr. Koen Hartemink**, longoncologisch chirurg in het Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoek in Amsterdam
- **Dr. José Belderbos**, radiotherapeut in het Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoek in Amsterdam
- **Janneke van der Stap**, verpleegkundig specialist longoncologie in het UMC Utrecht
- **Riky Dorrestein -> Susanne van der Linden**, verpleegkundig specialist longoncologie in het Meander Medisch Centrum in Amersfoort
- **Dr. Firdaus Mohamed Hoesein**, long-radioloog in het UMC Utrecht
- **Drs. Danielle Cohen**, patholoog in het Leids UMC

Activiteiten

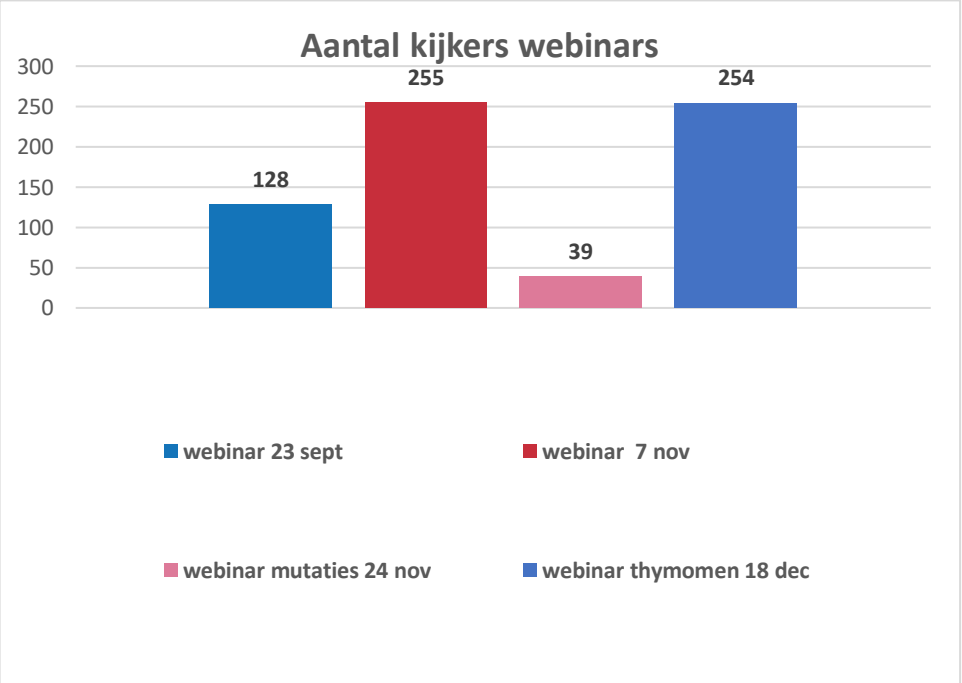
3

In dit hoofdstuk beschrijven we welke activiteiten in 2020 zijn uitgevoerd.

1 Bijeenkomsten

Door het uitbreken van de corona-pandemie is het dit jaar niet gelukt om fysieke bijeenkomsten te organiseren. In eerste instantie hoopten we dat dit in het najaar weer mogelijk zou zijn, maar toen dat niet kon, zijn we in september gestart met online webinars.

- Op 23 september hielden we een webinar met Aukje Bakker, lid van ons patiëntenpanel en Wouter van Geffen, longarts in het Medisch Centrum Leeuwarden.
- Op 7 november hielden we een webinar met longartsen Judith Herder en Joop van den Brand uit het Meander ziekenhuis, longarts Christi Steendam uit het Amphia ziekenhuis en radioloog Firdaus Mohamed Hoesein uit het UMC Utrecht.
- Op 24 november hielden we een webinar over mutaties in samenwerking met Janneke van der Stap verpleegkundig specialist in het UMCU en Anthonie van der Wekken longarts in het UMCG.
- Op 18 december hielden we een webinar over thymomen in samenwerking met het volledige team dat in het MUMC thymomen behandelt.



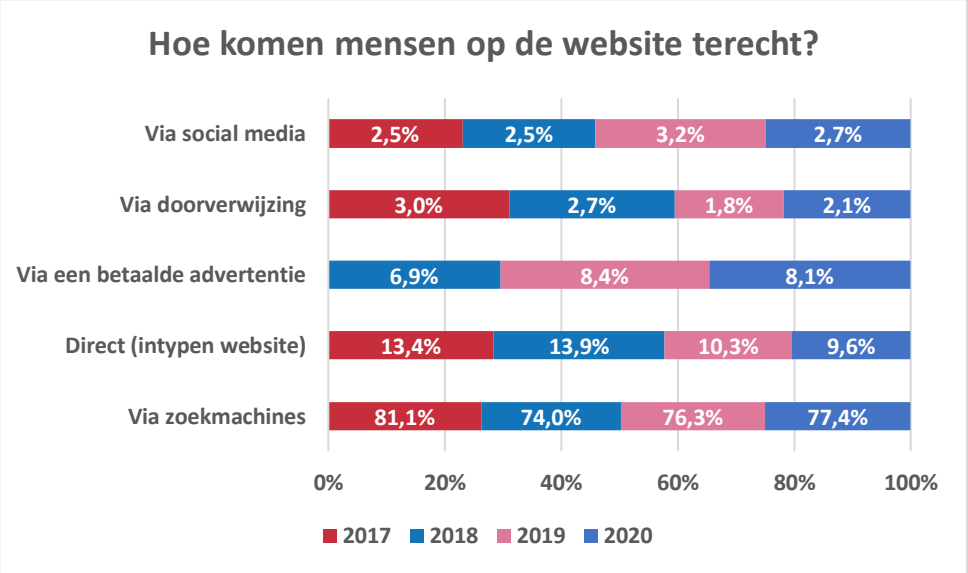
2 Website (en andere informatiekanalen)

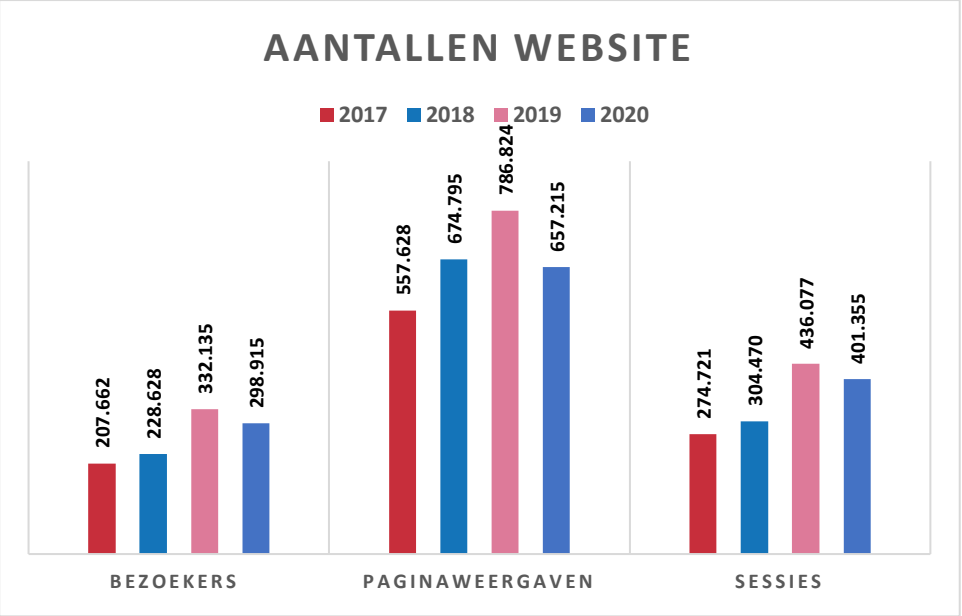
Informatievoorziening is een kerntaak van Longkanker Nederland. Wij willen patiënten toerusten om zelf de regie in het ziekteproces te kunnen nemen en gefundeerde keuzes te maken. Voor het bieden van informatie is de website een belangrijk medium. Daarnaast bereikten we ook in 2020 weer patiënten via sociale media: Facebook, LinkedIn ,Twitter en zijn we gestart met het gebruik van Instagram.

Website

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: 298.915 mensen bezochten onze website in 2020.

In 2019 waren er meer bezoekers. Maar in 2020 moest ook onze nieuwe website gemaakt worden, terwijl de oude website werd bijgehouden. Dat maakt dat er in 2020 minder tijd aan de website besteed kon worden. In december zijn we overgegaan op de nieuwe website.



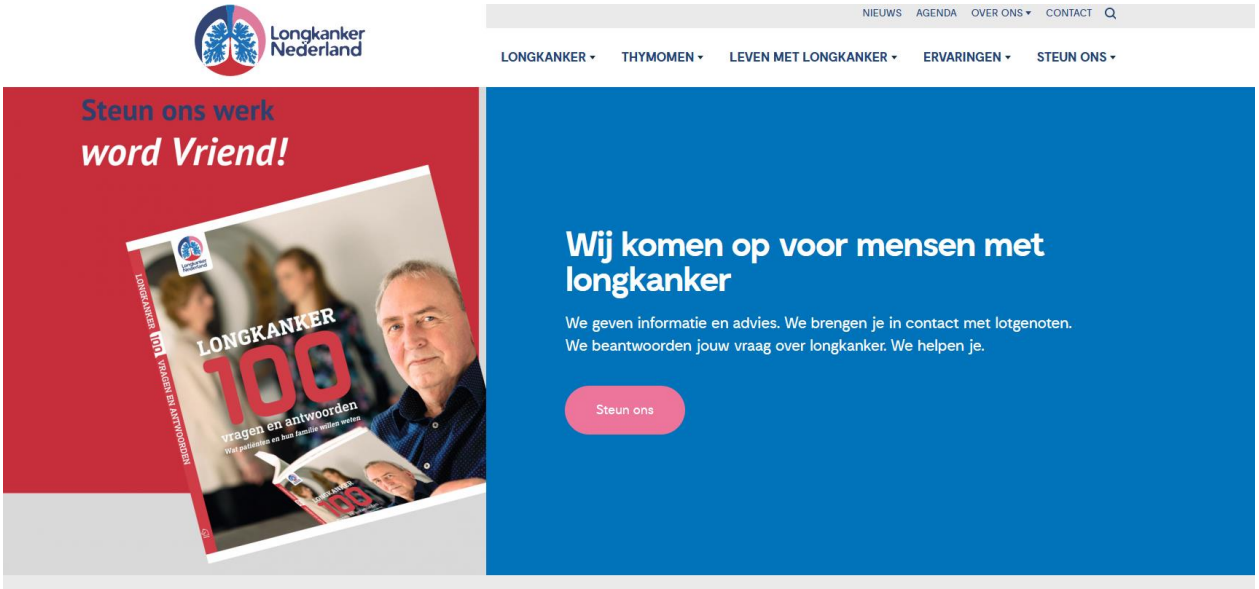


Nieuwe website

Dit jaar hebben wij gewerkt aan het maken van een nieuwe website. Reden hiervoor was de behoefte aan een stabielere website met meer mogelijkheden en beter bereikbare ondersteuning. De oude website was verschillende keren tijdelijk niet bereikbaar. Het beheer van de website werd door een webmaster uitgevoerd. Dit was een eenmansbedrijf en daardoor ook niet altijd bereikbaar. We zijn overgestapt naar de leverancier van onze koepel NFK voor hosting en Content Management Systeem (CMS).

Hierbij is een aantal **verbeteringen** doorgevoerd:

- De oude website was niet goed geschikt voor **gebruik op tablet of mobiele telefoon**, terwijl 56% van de bezoekers onze website via deze apparaten benadert. Op de nieuwe website is dat verbeterd.
- Daarnaast wilden we de informatie op de website makkelijker beschikbaar maken voor mensen die minder goed kunnen lezen of slechter kunnen zien. Daarom is een **voorleesfunctie** op onze nieuwe de website geplaatst.
- Op de nieuwe website is ook een **pagina met alle projecten** waaraan we meewerken. Zo laten we zien waar we ons voor inzetten.
- Ook zijn nieuwe **ervaringsverhalen** toegevoegd in een mooiere opmaak.



Gea Breet: "Deel je ervaring met lotgenoten"

Ad Verzendaal: "Een goede relatie met je arts is van groot belang voor het genezingsproces!"

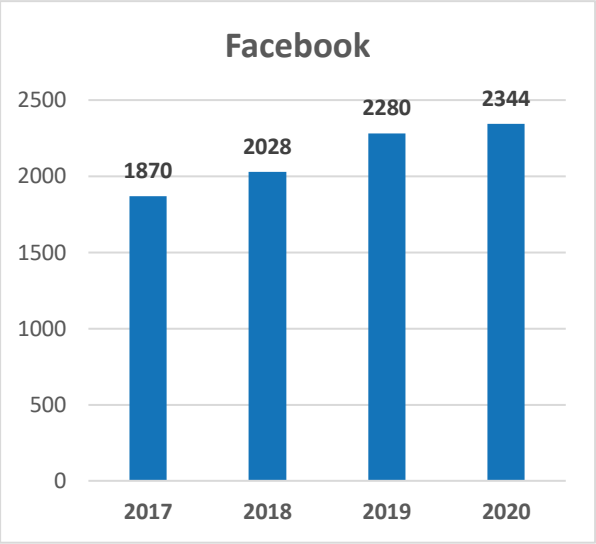
Niels Harthoorn: "Zorg goed voor jezelf en haal het beste uit het leven!"

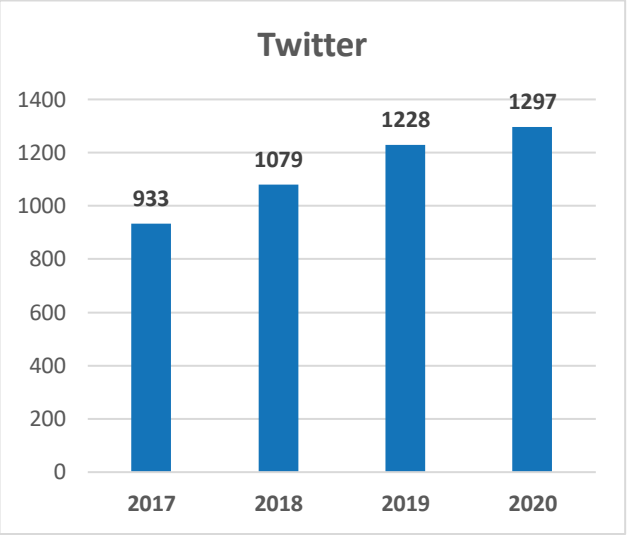
Sociale media

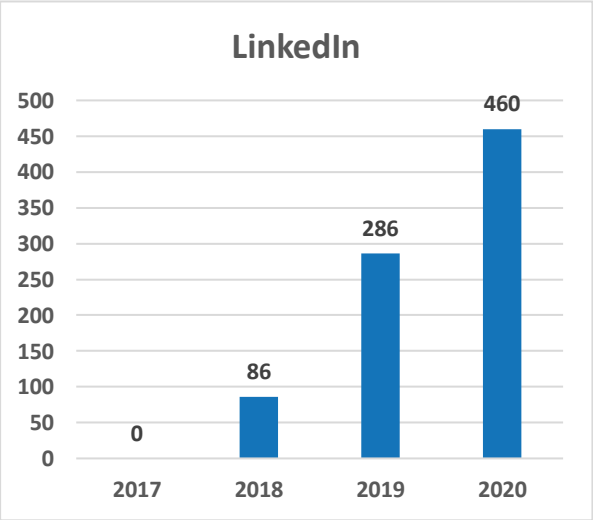
Longkanker Nederland was ook in 2020 actief op **Facebook, Twitter, LinkedIn** en is gestart met het gebruik van **Instagram**.

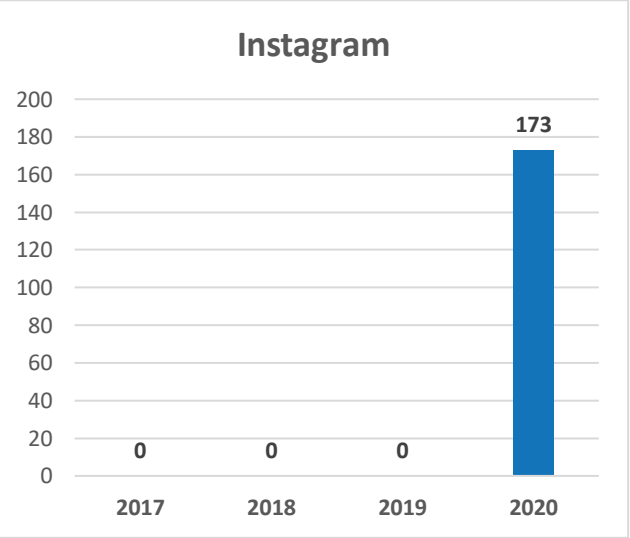
Facebook is vooral gericht op patiënten en hun familie en is een belangrijk platform om actueel nieuws direct onder belangstellenden te verspreiden. Ook Instagram wordt vooral door patiënten en hun familie gebruikt. Twitter en LinkedIn zijn naast patiënten ook op professionals en opiniemakers gericht.

In onderstaande tabellen is het aantal volgers te zien.









Digitale nieuwsbrief

Longkanker Nederland geeft vier keer per jaar een digitale nieuwsbrief uit. Eind 2020 waren er 1.310 abonnees.

Op papier

Patiënten, mensen uit hun omgeving en professionals kunnen gratis folders en informatieboeken bestellen, met uitzondering van het ***100 vragenboek***. Dit is verkrijgbaar voor mensen die Vriend worden van Longkanker Nederland door minimaal €2,50 per maand of €25,- per jaar te doneren.

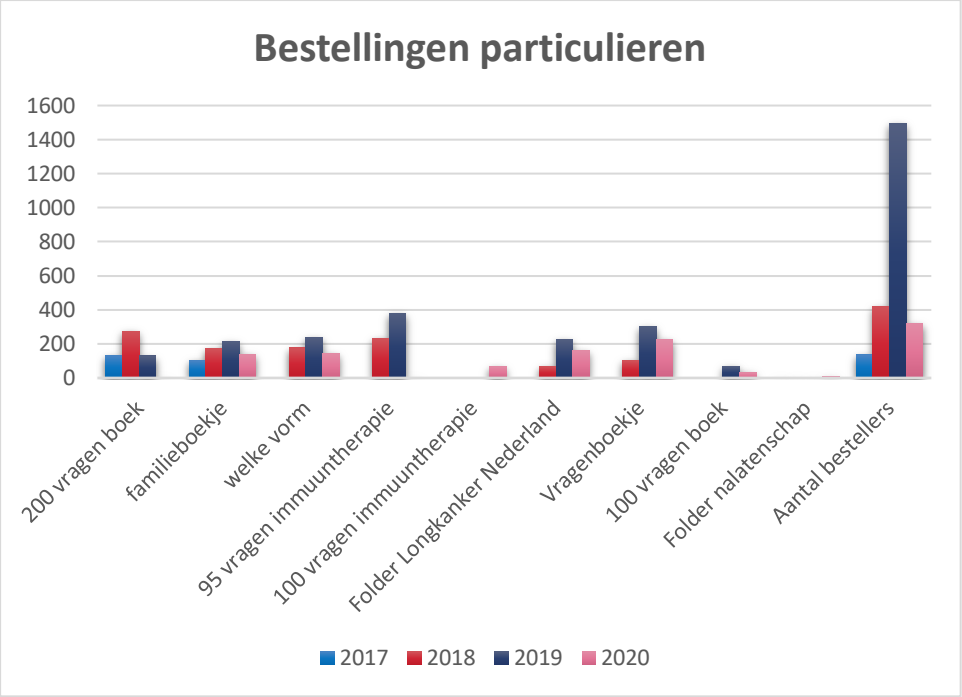
In 2020 is het *95* ***vragen boekje over immuuntherapie*** vervangen door een nieuwe versie met 100 vragen.

Ook is in 2020 ons ***weggeefkaartje (visitekaartje)*** vernieuwd. Dit kaartje wordt meegegeven aan patiënten en naasten voor meer informatie over onze organisatie.

In samenwerking met PGO support hebben wij een folder gemaakt over ***nalaten aan Longkanker Nederland***.

In onderstaande tabellen zijn het aantal **bestellers** en **bestellinge**n te zien. Het aantal bestellers is in 2020 flink gedaald ten opzichte van 2019. Bij particulieren is het aantal gedaald van 1.495 naar 320. Bij de zorgprofessionals is het aantal gedaald van 79 naar 47. De daling is te verklaren doordat alle folders en boekjes sinds 2020 ook te downloaden zijn via de website.

De aantallen voor het toesturen van boeken aan zorgprofessionals zijn gemaximeerd. Gezien de hoge verzendkosten en het rechtstreekse contact met patiënten dat we mislopen, worden van de boeken alleen inkijkexemplaren gestuurd met een sticker erop met onze contactgegevens. Folders, het vragenboekje, de ‘praatkaarten’ en de weggeefkaartjes kunnen ‘onbeperkt’ besteld worden.


Bestellingen particulieren
1600
1400
1200
1000
800
600
400
200
0
200 vragen boek
familieboekje
welke vorm
95 vragen immuuntherapie
100 vragen immuuntherapie
Folder Longkanker Nederland
Vragenboekje
100 vragen boek
Folder nalatenschap
Aantal bestellers
2017
2018
2019
2020

Bestellingen door professionals
1400
1200
1000
800
600
400
200
0
200 vragen boek
familieboekje
welke vorm
95 vragen immuuntherapie
100 vragen immuuntherapie
Folder Longkanker Nederland
Vragenboekje
100 vragen boek
Visitekaartjes LN
setje praatkaarten
Aantal bestellers
2017
2018
2019
2020

3 Inbreng patiëntperspectief

Voor de inbreng van patiëntperspectief werkt het bureau van Longkanker Nederland samen met het patiëntenpanel. De leden van het patiëntenpanel nemen deel aan 7 werkgroepen die voor kankerpatiëntenorganisaties worden georganiseerd door NFK. De leden van de werkgroepen komen tenminste vier keer per jaar bijeen, wisselen kennis uit en trekken waar mogelijk samen op in belangenbehartiging op het gebied van de **thema's** van de werkgroepen. Deze thema's zijn: **laatste levensfase, samen beslissen, leven met en na kanker, wetenschappelijk onderzoek, expertzorg, geneesmiddelen en diagnostiek, laaggeletterdheid**.

Longkanker Nederland is 126 keer benaderd voor inbreng van patiëntperspectief. Aan 96% van de verzoeken is gehoor gegeven. Voor een groot deel betrof het meelezen met onderzoeksvoorstellen, hier input op geven, een *support letter* afgeven en het participeren in werkgroepen van onderzoeken.

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

Verzoeken zijn ingediend door:	
AD	Maxima Medisch Centrum
AMGEN	Medtalks
Albert Schweitzer ziekenhuis	Mediaplanet
Amsterdam UMC	Medisch centrum Leeuwarden
Antonius Ziekenhuis Nieuwegein	MSD
Antoni van Leeuwenhoek	MUMC
Berenschot	NFK
Boehringer Ingelheim	NVALT
C Magazine	Onderzoeksjournalist
Cruxx	Pfizer
CZ	Radboudumc
Deloitte	RIVM
Een vandaag	Sky high tv
Erasmus MC	Student ergotherapie
Hogeschool Den Haag	Takeda
IKNL	Thuisarts.nl
Ingeborg Douwes stichting	Tilburg University
Janssen	Trouw
GLCC	UMCG
Kennisinstituut	UMCU
Longkanker magazine	Universiteit voor Humanistiek
LuCe	Universiteit Maastricht
LUMC	VU
Maastad ziekenhuis	ZGT
MAASTRO	Zuyderland ziekenhuis

Graag noemen we een aantal voorbeelden van verzoeken waaraan we meewerkten:

- We hebben meegewerkt aan de **Optrial**. Het doel van deze **studie** is om te onderzoeken wat de beste techniek is om pijn te behandelen na een kijkoperatie waarbij een deel van de long wordt verwijderd.
    - We hebben meegedacht over de onderzoeksopzet en de patiëntinformatie. Ook is een aantal patiënten uit ons panel geïnterviewd over hun voorkeur voor pijnmedicatie.
- Voor de **GLCC** hebben we een **enquête** uitgezet over de **longkankerzorg in Nederland**. Hieruit is een rapport gemaakt waarin de longkankerzorg uit de verschillende landen is vergeleken. Via 17 deelnemende landen zijn 1.033 ingevulde enquêtes, hiervan zijn er 152 via ons ingevuld, een mooie tweede plek qua aantal deelnemers.
- Er is zijn een **boekje en een video** over **palliatieve zorg** ontwikkeld door **Pfizer**. Twee leden van ons patiëntenpanel werkten hieraan mee.

- **NFK** maakte een **gesprekskaart** over het **levenseinde**. Leden van ons patiëntenpanel werkten hieraan mee.

Vragen over leven en dood als je niet meer beter wordt

Vragen om zelf over na te denken. Praten met je familie en vrienden. En praten met je dokter of verpleegkundige.

MIJN LICHAAM

- Wat zijn mijn klachten?
- Hoe zal het de komende tijd met mijn ziekte gaan?
- Welke behandelingen kan ik krijgen?
- Kan ik stoppen met mijn behandeling als ik dat wil?
- Bij welke klachten moet ik de dokter bellen?
- Kan ik naar een andere dokter gaan?
- Hoe gaat de zorg voor mij verder na ontslag uit het ziekenhuis?
- Wil ik weten hoe lang ik nog zal leven?

MIJN GEVOEL OVER MIJN ZIEKTE

- Wat vind ik ervan dat ik niet meer beter word?
- Ben ik bang, boos of verdrietig door mijn ziekte?
- Wat vinden mijn familie en vrienden ervan dat ik niet meer beter word?
- Maak ik mij zorgen over mijn familie en vrienden?
- Welke hulp en zorg kan ik krijgen?
- Welke hulp en zorg kunnen mijn familie en vrienden krijgen?

MIJN LEVEN

- Wat is voor mij belangrijk in mijn leven?
- Met wie kan ik praten over wat belangrijk is voor mij?
- Wat vertel ik aan anderen over mijn leven?
- Wat wil ik nog doen in mijn leven?
- Wat kan ik nog doen in mijn dagelijks leven?
- Met wie kan ik praten over mijn geloof?

nfk Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties

HET EINDE VAN MIJN LEVEN

- Hoe kan ik met mijn huisarts praten over doodgaan?
- Waar wil ik doodgaan?
- Wie wil ik bij me hebben als ik doodga?
- Welke wensen heb ik voor mijn begrafenis of crematie?
- Welke andere dingen moet ik regelen?
- Welke andere wensen wil ik vastleggen?
- Wie maakt keuzes over mijn behandeling als ik dat zelf niet meer kan?

- We hielden samen met **MSD** twee **groepsgesprekken** met **patiënten** uit ons panel en uit onze Facebookgroepen over de geboden **longkankerzorg.** Een of meer knelpunten die in de gesprekken naar voren kwamen zullen in 2021 gezamenlijk worden opgepakt.
- We hebben input geleverd op de **patiënteninformatiefolder** van **Longkankercentrum Zuid Holland Zuid.**
- We hebben meegedacht over de inhoud van de **publiekslezing over longkanker** van het **Antoni van Leeuwenhoek**.
- 16 patiënten hebben de **concept keuzehulp voor niet-kleincellige longkanker** van het **Erasmus MC en Zorgkeuzelab** beoordeeld. Ook nemen we deel aan de stuurgroep van dit project.
- Een van de patiënten uit het panel vertelde haar verhaal voor het **rapport Uitgezaaide kanker in beeld** van **IKNL**:

Meggy Peters

'Ik heb heel veel gehad aan de verpleegkundig specialist als aanspreek punt'

"Ik had regelmatig last van mijn rug en mijn heupen. Ik dacht dat het kwam omdat ik te weinig sportte, ook als was ik best wel sportief. Begin 2017 schoot het een paar keer in mijn rug. Via de fysiotherapeut en een osteopaat kwam ik uiteindelijk bij de huisarts. Deze weet het zan mijn drukke baan, ik was toen nog hoofd IC van een academisch ziekenhuis. Ik had zelf niet het gevoel dat ik stress had, ik vond mijn baan immers heel erg leuk, ook al was het inderdaad best druk. Tijdens een toevalsbevinding bleek mijn baarmoeder te groot te zijn. Het drukken van mijn baarmoeder op mijn blikken had waarschijnlijk mijn klachten veroorzaakt. Maar na het verwijderen van mijn baarmoeder verdwenen mijn klachten niet. Ik bleef pijn houden. Dus moest het toch iets psychisch zijn.

Op krukken van de pijn

De derde week van april meldde ik me weer bij de huisarts. Intuïtieleis op krukken, want ik kon bijna niet meer lopen van de pijn. De vervangend huisarts schrok: dit vond hij toch niet een normaal beeld van psychische klachten. Hij stuurde me door voor een röntgenfoto. Op de foto waren verzakte wervels te zien. Ik wist toen al wel dat dat niet goed was. Er zou een MRI volgen, maar die kon pas zes weken later gemaakt worden. Dat duurde me te lang, dus ik regelde zelf een MRI voor dat weekend.

Nog voordat ik die MRI zou krijgen, ging het echter mis: mijn heupkrop sloot bijna door mijn kom heen, wat zorgde voor heel pijnlijke spasmen in mijn been. Ik kreeg vervolg alsnog een MRI. Daaruit bleek dat ik een tumor had in de bovenkwab van mijn linkerlong, met uitzaaiingen naar mijn wervelkolom en linkerheup. Ik weet nog dat ik zei dat ze zich vergisten. Het kon geen longkanker zijn, ze bedoelden vast borstkanker, dat kwam in mijn familie voor.

Alleen maar zieker

Na deze diagnose richtte de behandeling zich met name op pijnbestrijding. Na drie weken was de pijn echter nog steeds niet dragelijk. Het was zo erg dat ik delirant werd. Mijn man, tweelingzus en beste vriendin waren dag en nacht bij me aanwezig. Ik noem ze mijn ditehoek, ze zijn er altijd voor me. In het ziekenhuis kreeg ik een spondylodese, waarbij mijn ondersteunende wervels werden vastgezet. De pijn in mijn rug werd daardoor minder, maar de pijn in mijn heup was nog steeds fors aanwezig. Mijn zuster zag op een gegeven moment een bult op mijn rechterbovenbeen. Dit bleek ook een tumor te zijn. Ik kreeg hiervoor een pin in mijn rechterbeen. Maar ik werd alleen maar zieker en verwarder.

Medio mei zou ik voor bestraling naar het academisch ziekenhuis gaan waar ik zelf ook werkte. Onderweg in de ambulance ging het mis met de pijnpomp. Ik kreeg opnieuw enorme spasmen in mijn been. In het ziekenhuis werd ik naar de polikliniek radiotherapie gebracht, maar zij waren helemaal niet ingesteld op iemand die zoveel pijn had en zo ziek was. De ambulancebroeders zijn daarom bij mij gebleven terwijl mijn man mijn leidinggevende van het ziekenhuis belde. Die schakelde de intensivist in en ik kwam op de SEH terecht. Ik werd daar opgevangen door mijn collega leidinggevende. Dat was een moeilijk moment, zowel voor mij als voor haar. Ik kreeg een heftige cocktail van ketamine en morfine via een epidurraal toegedient tegen de pijn. Ik kreeg weer een deliri, wilde met de konijntjes overleggen. Ze hebben me toen wel onbewaam verklaard, wat ik wel kan begrijpen. 's Nachts kwam de epidurraal los, dat was een drama. Ik had zoveel pijn, ik wilde dood en ik verzette me hevig tegen het plan om me te intuberen. Toen ik de volgende dag wakker werd was ik bang dat ik nog leefde.

Leren lopen op één been

De volgende dag kwam de verpleegkundig specialist. Zij meldde dat ik een activerende EFGR mutatie had, waardoor de tumor bleef groeien. Dit kon behandeld worden met tyrosine kinase remmers (TKTs). Ik wilde er in eerste instantie niet aan, het hoefde van mij niet meer. Maar mijn ditehoek overtuigde me om het toch te proberen. Ik knapte binnen twee weken enorm op! Na twee maanden kon ik naar een revalidatiecentrum waar ik moest leren lopen op één been, omdat mijn linkerheup te slecht was om te opeenen.

Toen ik eind juli terug moest naar het ziekenhuis voor controle van mijn rug heb ik metem gewaagd of ze niet toch iets konden met mijn heup. Er werd gelijk een foto gemaakt en binnen vijf dagen kreeg ik tijdens een operatie een nieuwe heup. De operatie was een succes. Helaas kreeg ik na twee weken een flinke infectie. De prothese kon gelukkig behouden worden, maar ik moest voor de rest van mijn leven antibiotica slikken en heb vaak koorts.

Verpleegkundig specialist als aanspreekpunt

Ik heb heel veel gehad aan de verpleegkundig specialist van het academisch ziekenhuis. Zij heeft me doorverwezen naar andere behandelingen wanneer dat nodig was en zorgde er ook voor dat de informatie werd overgedragen tussen de verschillende behandelaars. In het topklinische ziekenhuis waar ik eerst onder behandeling was, had ik geen specialistisch verpleegkundige als aanspreekpunt en daar was de overdracht ook minder goed. De radiotherapeut wist niet wat de longarts had gezegd en andersom. Begrip me niet verkeerd, de zorg is fantastisch en de kennis geweldig, maar de communicatie kan wel beter.

Neem afscheid van wat niet meer gaat

Ik heb zorgwaardering opgesteld voor de huisarts die heb ik besproken met de ditehoek, zodat ze weten wat ik wel en niet wil. In principe maak ik die keuzes zelf, maar mijn tweeling zus, man en beste vriendin vragen me bijvoorbeeld wel of ik eerst wil luisteren naar wat de mogelijkheden zijn voordat ik ergens nee op zeg. Soms vind ik het wel heel moeilijk dat ik zo hiermee belast. Maar zij willen natuurlijk liever dat ik het wel met ze deel. Ik merk dat het enorm helpt als je als kankerpatiënt er open over bent. Het helpt mij en mijn omgeving vindt het fijn dat ze weten hoe het met me gaat. Alle buren weten van mijn situatie, dan is het ook gewoon bespreekbaar.

Ik wilde graag nog werken, maar ik wilde en kon niet terug als leidinggevende op de IC. Ik heb nog ongeveer jaar gewerkt in een vervangende functie, maar ik had te vaak koorts. Ik ben uiteindelijk in maart 2019 volledig afgekeurd. Dat vond ik vreselijk. Ik voelde me nutteloos, ik had geen bijdrage aan de maatschappij. In het perifeer ziekenhuis werkte een goede geestelijk verzorger, waar ik veel mee heb gesproken. Ook kreeg ik veel steun van mijn ditehoek. Ik ben vrijwilligerswerk gaan doen bij de Patiëntenvereniging Longkanker Nederland'. Het doet me goed om weer iets te doen en tips te geven aan lotgenoten. Mijn belangrijkste tip: neem afscheid van alles wat niet meer gaat, maar kijk daarna wat er wel weer gaat. Mijn grootste hobby was duiken. Dat ging niet meer. Ik heb mijn duikspullen weggebracht en op die manier er afscheid van genomen. Ik speelde ook graag gitaar, maar dat kan niet meer. Maar ik kan nog wel zingen. Ik zing in een band en dat vind ik heerlijk. Ik heb wel een paar keer gehad dat het van mij niet meer hoefde. Dat ik wilde stoppen met medicatie. Maar ik kan nu weer enorm genieten met mijn man, van het aan de telefoon hangen met mijn zussen en met mijn hondje wandelen door het bos." ●

*www.longkankernederland.nl

4 Geneesmiddelen en diagnostiek

Longkanker Nederland is lid van de commissie *Geneesmiddelen en diagnostiek* die voor kankerpatiëntenorganisaties wordt georganiseerd door NFK. De leden van de werkgroep komen tenminste vier keer per jaar bijeen, wisselen kennis uit en trekken waar mogelijk samen op in belangenbehartiging op het gebied van geneesmiddelen.

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

Immuuntherapie
Op de website van Longkanker Nederland is een overzicht te vinden van vragen en antwoorden over immuuntherapie die we actueel houden. Dit in aanvulling op het 100 vragen boekje over immuuntherapie dat gemaakt is door het Erasmus MC en het Amphia ziekenhuis en gratis besteld kan worden door patiënten.

Doelgerichte therapie
Ook hebben we op de website informatie toegevoegd over welke middelen voor doelgerichte therapie (tki's) beschikbaar zijn via een standaard behandeling of via trials.

Bijwerkingen app
Er is in 2018 gestart met het ontwikkelen van de bijwerkingen app "Sympro". Deze zal worden doorontwikkeld door Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) in samenwerking met ziekenhuizen, geneesmiddelenbedrijven en Longkanker Nederland onder de titel "Lungpro". IKNL wil vragen beantwoord hebben over bijvoorbeeld verloop van kwaliteit van leven en bijwerkingen over de tijd, de relatie 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.

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 is de onderzoeksopzet uitgewerkt en zijn ziekenhuizen geworven voor deelname, zodat het onderzoek kan starten. Daartoe is in 2020 een wervingsflyer gemaakt waaraan we hebben meegewerkt. De 19 ziekenhuizen van het longkankernetwerk Zuidwest-Nederland zullen in ieder geval deelnemen aan het project. Ook hebben we in 2020 meegewerkt aan het indienen van een subsidieaanvraag bij ZonMw om vervolgonderzoek te kunnen doen met de uitkomsten die uit de studies komen. De wens is om met de uitkomsten ook voorspellende informatie te kunnen bieden over progressie of terugkeer van de ziekte.

Diagnostiek

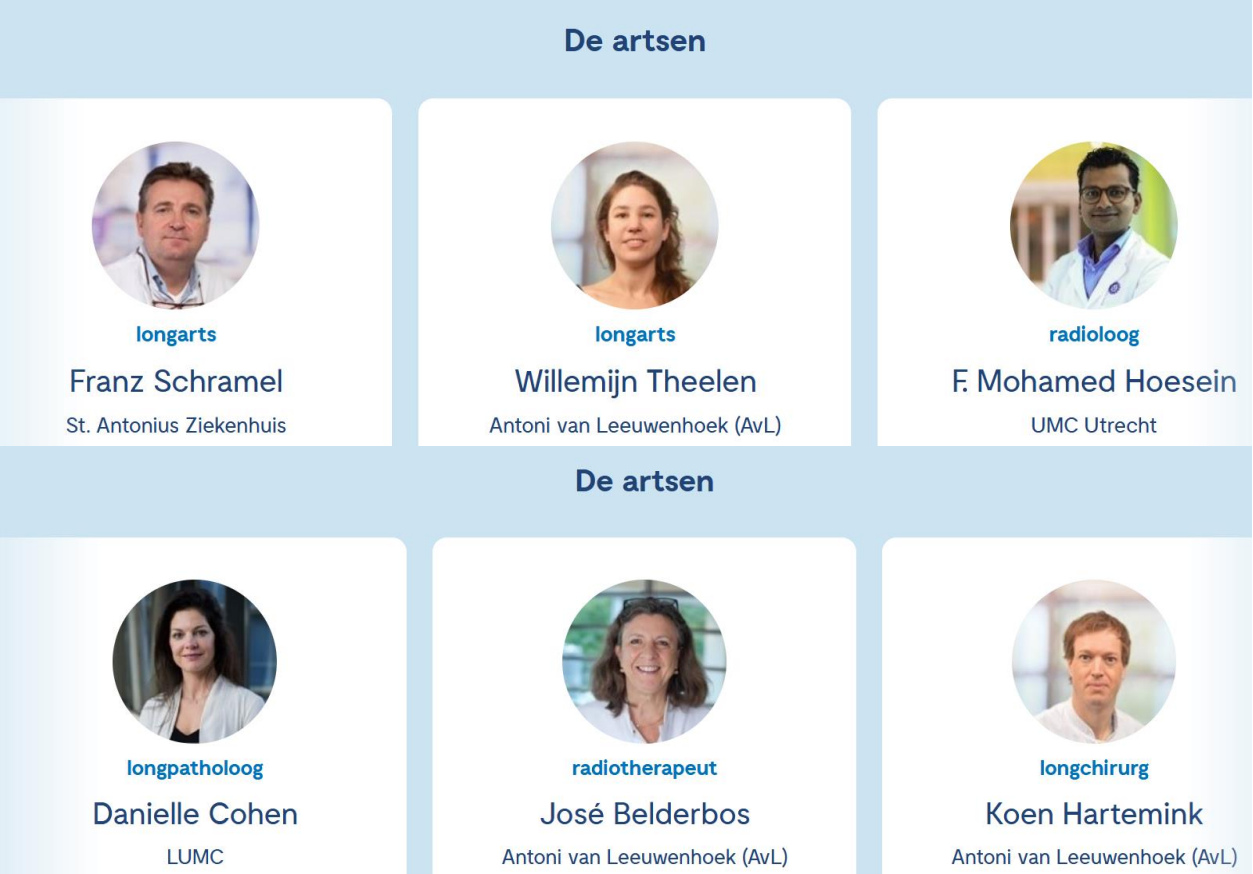
Voor toegang tot de juiste medicatie is de juiste diagnostiek van essentieel belang. Longkanker Nederland is in 2019 gevraagd om mee te denken aan het project *Verbeteren van pathologisch onderzoek naar mutaties bij longkanker* waar doelgerichte medicatie voor beschikbaar is. Op basis van het onderzoek Landelijke variatie in moleculaire diagnostiek bij gemetastaseerde longkanker blijkt dat er namelijk niet voldoende getest wordt op behandelbare mutaties bij longkanker. Dit project is door het zorgveld geïnitieerd en heeft in 2020 vertraging opgelopen. In 2021 zal het project een vervolg krijgen.

Intussen zijn wij door zorgverzekeraar CZ benaderd om mee te denken in een project over optimalisatie van moleculaire diagnostiek. Samen met een van onze vrijwilligers en de belangenbehartiger diagnostiek van NFK denken we periodiek mee in het project.

5 Vraag het de arts

Via onze website is het mogelijk een vraag te stellen aan een arts. Je krijgt hierop binnen 48 uur antwoord. De vragen worden beantwoord door twee longartsen, een radiotherapeut, een longchirurg, een radioloog en een patholoog. In 2020 zijn 148 vragen gesteld, dat zijn er 40 meer dan in 2019.

Onze wens was de rubriek ***Vraag het de arts,*** tegelijk met het bouwen van een nieuwe website, te optimaliseren. Dat is in 2020 gebeurd. De vragensteller kan vooraf een categorie selecteren waar de vraag over gaat. De vraag komt daardoor direct bij de arts terecht die expertise heeft op dat gebied. De artsen hoeven niet meer in te loggen om te kijken of er vragen zijn binnengekomen. Zij krijgen een mailtje met de vraag en kunnen vanuit de mail meteen antwoord geven op de vraag. Het antwoord wordt in de juiste categorie opgeslagen en meteen op de website gepubliceerd. Zo zijn vragen en antwoorden makkelijk te vinden voor mensen die op zoek zijn naar informatie. De vragensteller ontvangt het antwoord per e-mail.



Vragen stellen aan ons
Naast de rubriek *Vraag het de arts* zijn er patiënten die zelf met de medewerkers van Longkanker Nederland contact opnemen. Zij stellen telefonisch of per e-mail hun vragen. Hieronder een aantal voorbeelden van vragen die patiënten ons stelden en waarvoor we op zoek zijn gegaan naar een antwoord:

"Ik heb al lange tijd last van misselijkheid, verminderde eetlust en pijn in mijn buik en borst. Al van alles geprobeerd. Heeft u tips?"

"Ik heb een tumor van 3,8 cm. In welk stadium is de longkanker dan?"

"In welk ziekenhuis kan ik het beste een operatie laten doen?"

"Iemand die ik ken heeft een EGFR mutatie en krijgt daar pillen voor. Dat werkt heel goed. Ik heb de KRAS mutatie, kan ik die pillen daar ook voor gebruiken?"

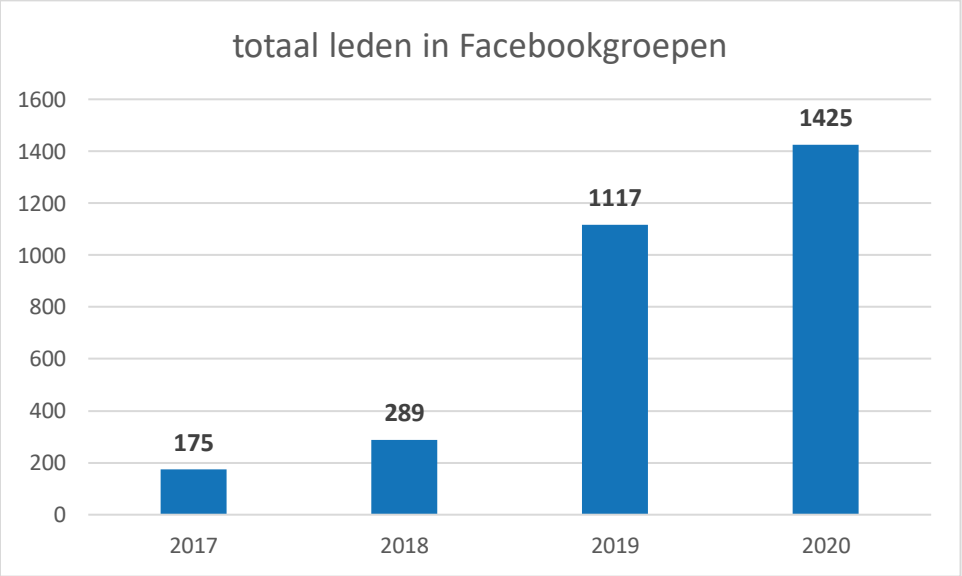
"Ik heb een KRAS mutatie. Hiervoor is een studie waaraan ik mee wil doen. Het ziekenhuis weigert mij mee te laten doen aan de studie omdat ik jaren geleden chemotherapie heb gehad. Mag dat?"

6 Besloten Facebookgroepen

Het bevorderen van contact tussen patiënten met longkanker is één van de kerntaken van Longkanker Nederland. Mensen met longkanker vinden het belangrijk om anderen 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 maakt lotgenotencontact mogelijk via Facebook. In de groepen zijn een of twee mensen uit de doelgroep moderator samen met medewerkers van Longkanker Nederland. 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 in welke knelpunten er leven. Daarop kunnen we dan weer inspelen.

Eind **2017** waren er **175** leden in de groepen. Eind **2020** waren er **1.425** leden.



Forum

Ons voornemen was om te onderzoeken of een forum een geschikt alternatief is voor de Facebookgroepen en zo ja, om dit forum dan te laten bouwen. De bouw zou dan meelopen in het traject van het overgaan op een nieuwe website. De kosten van het bouwen van de website en de bijbehorende rubriek *Vraag het de arts* maakten het niet mogelijk ook nog een forum te bouwen. Bovendien is het niet mogelijk de reeds opgebouwde informatie uit de FB groepen over te zetten naar een forum. Ook zouden alle leden zich zelf opnieuw moeten aanmelden bij een dergelijk forum. Aangezien het aantal leden in de Facebookgroepen blijft groeien, laat ook zien dat de behoefte voor lotgenotencontact via deze groepen is.

Uitbreiding groepen

In 2020 hebben we de groep voor mensen met **ALK en ROS** uitgebreid met twee vormen van longkanker die hier op lijken: **MET en RET**.
Ook is er een groep voor **super jonge mensen met longkanker** opgericht. Aanleiding was een patiënt van 21 jaar met longkanker die aangaf geen herkenning te vinden in de groep voor jonge mensen tot 55 jaar. Deze patiënt hebben we gevraagd moderator te worden voor deze specifieke groep.
Daarnaast is er een groep opgericht voor mensen met **longkanker met BRAF**.

7 Sponsoracties

Het blijft lastig om donateurs te krijgen. Via het onderdeel Steun ons op onze website is het mogelijk om Vriend te worden van Longkanker Nederland. Ook zit in de algemene folder over Longkanker Nederland een afscheurkaart om Vriend te kunnen worden. Deze kan zonder frankering retour gestuurd worden. Het is al mogelijk Vriend te worden vanaf €2,50 per maand of €25,- per jaar. Er is een 100 vragen boek beschikbaar voor mensen die Vriend worden.
Eind 2019 had Longkanker Nederland 207 donateurs. In 2020 waren dat er nog minder: 202 mensen waren donateur.

---

wALK positive challenge
Door corona was het lastiger sponsoracties te houden. Toch zijn er twee gehouden:
Een sponsorloop de wALK positive challenge georganiseerd door Niels Harthoorn, lid van ons patiëntenpanel – in 20 dagen haalden hij en andere lopers **€6.669,-** op.

Digicollect tijdens Longkankermaand
Ook hebben we ons aangesloten bij Digicollect om onder andere tijdens de Longkankermaand in november te kunnen collecteren met een digitale collectebus. Er zijn 412 donaties gedaan van in totaal **€6.322,-**

Inzamelingsactie via Facebook
Ook was het mogelijk om via Facebook een inzamelingsactie op te zetten om bijvoorbeeld op je verjaardag te vragen een bedrag te doneren aan Longkanker Nederland in plaats van een cadeau te geven. Dit heeft **€558,-** opgeleverd.

8 Meer genezing/vroege opsporing

Bevolkingsonderzoek

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.

aantal overlijdens 2018		bevolkingsonderzoek in Nederland
longkanker	10.374	NEE
darmkanker	5.127	JA
borstkanker	3.088	JA
baarmoederhalskanker	217	JA

Op 29 januari 2020 werd een heel belangrijk onderzoek gepubliceerd in het vakblad The NEJM. Het gaat over een proefbevolkingsonderzoek onder ruim 13 duizend Nederlandse en Belgische mannen. Hieruit blijkt dat als zware rokers en ex-rokers jaarlijks een CT-scan van hun longen laten maken, tumoren eerder worden opgespoord. Daardoor daalt bij deze groep de sterfte door longkanker met 24%.

Aan het onderzoek is 20 jaar gewerkt, onder leiding van wetenschappers uit Rotterdam en Groningen. Het is de eerste stap naar de mogelijkheid dat er in Nederland een bevolkingsonderzoek naar longkanker komt. Het is aan de Gezondheidsraad om de Minister een advies te geven over het invoeren van een bevolkingsonderzoek naar longkanker.

In aanvulling op de NELSON studie heeft het Erasmus MC een implementatiestudie opgezet: 4-in-the-lung-run. Het Radboudmc en Longkanker Nederland denken mee over deze studie en andere initiatieven die kunnen zorgen voor de komst van een bevolkingsonderzoek in Nederland. Het onderzoeksvoorstel is in september ingediend bij de Gezondheidsraad ter goedkeuring. Volg de ontwikkelingen hierover via onze website.

Longkanker Nederland draagt ook bij aan de landelijke discussie over een bevolkingsonderzoek naar longkanker:

NPO Radio 1 programma *Stax&Toine* over longkankerscreening

Ook Radio 1 heeft op 30 januari 2020 in een aflevering van *Stax&Toine* aandacht besteed aan de voors en tegens van longkankerscreening. Hoofdonderzoeker Harry de Koning (Erasmus MC) geeft antwoord op de vele vragen. Ook Lidia Barberio, directeur van Longkanker Nederland, kwam in *Stax&Toine* aan het woord over de longkankerscreening. Je hoort Lidia vanaf minuut 37:40.

Luister het item hier terug.

9 Internationale activiteiten (LuCE en GLCC)

Internationaal
Het bureau van Longkanker Nederland houdt zich vooral bezig met verbetering van de zorg in Nederland.

Toch heeft Longkanker Nederland ook internationaal van zich kunnen laten horen door inzet van Merel Hennink. Zij is lid van ons patiëntenpanel en is namens ons aanwezig geweest bij belangrijke internationale congressen en bijeenkomsten van *patient advocates* uit verschillende landen. We werken hierin samen met Lung Cancer Europe (LuCE) en de Global Lungcancer Coalition (GLCC).

Merel Hennink

Doordat de ontwikkelingen binnen longkanker onderzoek erg snel gaan, komen er steeds meer nieuwe behandelmogelijkheden voor patiënten. De “one size fits all” (chemotherapie) is vervangen door nieuwe therapieën. Voor patiënten wordt toegang tot het hebben van een goede diagnose, de juiste medicatie en de juiste zorg des te belangrijker. De toegang wordt nog op nationaal niveau, binnen de nationale gezondheidssystemen geregeld. Door sociale media en paraplu organisaties op Europees gebied worden de verschillen, discrepanties en soms ook misstanden gedeeld. Ook wordt gezamenlijk actie gevoerd om in Europa iedereen gelijke kansen te geven in het vinden van het juiste behandelplan.

Longkanker Nederland is lid van de Europese paraplu organisatie Lung Cancer Europe (LuCE) om op Europees niveau een vuist te kunnen maken. Niet alleen is Longkanker Nederland lid, maar Merel is ook ambassadeur van LuCE.

In 2020 is Longkanker Nederland door Merel o.a. vertegenwoordigd:

- spreker in Brussel European cancer forum ‘Towards a new era in Cancer care’
- spreker Eupati bijeenkomst Helsinki Finland
- Okt 2020-maart 2021 STARS mentor IASLC
- WECAN masterclass
- Steering committee GLCC Global survey

En volgde Merel de volgende webinars:

- European code of cancer practice
- EORTC conference
- Community 365 roundtable meeting on lungcancer

10 Samen beslissen

Best Onco Care

Eind 2018 is in samenwerking met NFK gestart met het opzetten van het project Best Onco Care (BOC) dat financieel mogelijk wordt gemaakt door Danone. Dit is een tweejarig traject waaraan twee longoncologie teams meedoen om hun vaardigheden in Samen beslissen te verbeteren. Een keuze voor (niet) behandelen moet altijd samen met een patiënt gemaakt worden. Er zijn geluidsopnames gemaakt van per team 15 gesprekken over de behandelkeuze en er zijn focusgroepbijeenkomsten gehouden. Vervolgens zijn de gesprekken gescoord met een meetinstrument. Er is een training met het team geweest waarin de scores zijn toegelicht. In de training is de theorie van Samen beslissen nog een keer doorlopen. Ook was er de mogelijkheid te oefenen met een trainingsacteur. In samenspraak met de teams zal een verbetertraject ingezet worden. Daarna zullen de metingen opnieuw gedaan worden om het effect te meten.

Het Meander MC en het Erasmus MC zijn deelnemers aan dit project. Het project liep door in 2020 en zal vanwege corona uitlopen naar 2021.

Voor het symposium Patiëntparticipatie echt waardevol werkten we mee aan een video over het project en werd tijdens het symposium het project toegelicht.

Keuzehulp

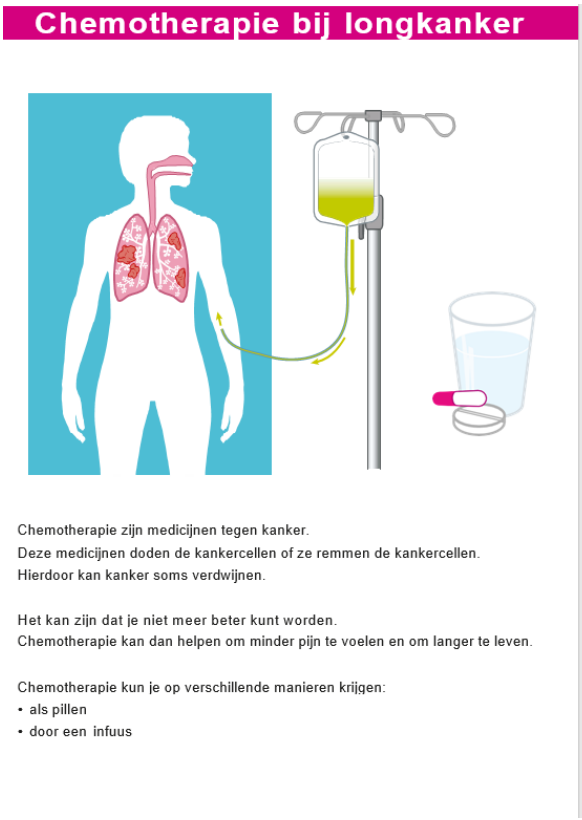
Longkanker Nederland heeft in 2019 en 2020 meegewerkt aan het ontwikkelen van een keuzehulp over behandelmogelijkheden voor alle stadia van niet-kleincellige longkanker. Dit is een tweejarig project in samenwerking met Zorgkeuzelab en het Erasmus MC. Het is de bedoeling dat er een digitale keuzehulp ontstaat die begrijpelijk is en het proces van Samen beslissen met je behandelaar ondersteunt. Samen beslissen over welke behandeling of geen anti-kankerbehandeling. Het streven is dat de keuzehulp in zoveel mogelijk ziekenhuizen in Nederland gebruikt gaat worden. Leden van ons patiëntenpanel testten het prototype. In 2021 zal de pilot in de praktijk en uitrol starten.

11 Implementatie materiaal beperkte gezondheidsvaardigheden

Dit project is een voortzetting van het project praatkaarten waarbij **vier praatkaarten** waren ontwikkeld. Ook is een gecertificeerde training voor het herkennen van beperkte gezondheidsvaardigheden en het oefenen met praatkaarten inzetten in de praktijk geweest. De praatkaarten die eerder zijn ontwikkeld waren de praatkaarten ***Dit is longkanker***, ***Dit is immuuntherapie***, ***Dit is doelgerichte therapie*** en ***Dit zijn uitzaaiingen***.

Omdat het niet duidelijk was of ook andere kankerpatiëntenorganisaties financiering zouden kunnen vinden om (meer) praatkaarten te ontwikkelen, zou Longkanker Nederland in eerste instantie zelfstandig met Pharos aan de slag gaan. Daarvoor hebben Bristol Meyers-Squibb (BMS) en Pfizer financiering toegekend. Later werd duidelijk dat NFK een subsidie toegekend heeft gekregen vanuit de "KIDZ gelden" om met andere kankerpatiëntenorganisaties en Pharos praatkaarten te gaan maken of het aantal praatkaarten uit te breiden. Het waardevolle hieraan is dat de kankerpatiëntenorganisaties van elkaar kunnen leren. Helaas betekent het ook dat het project vertraging heeft opgelopen.

Eind 2019 vonden de eerste projectbijeenkomsten plaats. Voor longkanker is met input van zorgverleners gekozen voor het ontwikkelen van praatkaarten over **radiotherapie, chemotherapie, operatie** en **palliatieve zorg.** In 2020 zijn deze praatkaarten qua tekst en afbeelding ontwikkeld. Ook vond een testsessie plaats met een panel van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Ook is weer een trainingsbijeenkomst voor longoncologie verpleegkundigen georganiseerd.



Chemotherapie bij longkanker

Chemotherapie zijn medicijnen tegen kanker.
Deze medicijnen doden de kankercellen of ze remmen de kankercellen.
Hierdoor kan kanker soms verdwijnen.

Het kan zijn dat je niet meer beter kunt worden.
Chemotherapie kan dan helpen om minder pijn te voelen en om langer te leven.

Chemotherapie kun je op verschillende manieren krijgen:
- als pillen
- door een infuus

Chemotherapie kan bijwerkingen geven, zoals:

- moe zijn
- misselijk zijn
- overgeven
- diarree of verstopping
- het uitvallen van haren
- uitslag van de huid of een andere kleur van de huid
- pijn in de mond
- bloedarmoede
- minder zin in eten

Soms krijg je de chemotherapie thuis, soms in het ziekenhuis.

Vertel aan de longarts wat jij belangrijk vindt in jouw leven.
Vertel bijvoorbeeld over je hobby's.
Dan kunnen jullie goed bespreken wat de chemotherapie voor jou betekent.
Samen beslissen jullie of chemotherapie voor jou het beste is
en welke chemotherapie je dan krijgt.

Wil je meer weten over longkanker?
Of praten met andere mensen die longkanker hebben?
Patiëntenorganisatie Longkanker Nederland kan u daarbij helpen.

Telefoon: 0611856382
info@longkankernederland.nl
www.longkankernederland.nl

Longkanker Nederland

Ook is met tien kankerpatiëntenorganisaties opnieuw een poging gedaan om een subsidie toegekend te krijgen via ZonMw voor het **trainen van onze communicatiemedewerkers** om onze informatie geschikt te maken voor **mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden**.
In maart 2021 hebben we gehoord dat deze **subsidie toegekend** is!

12 Impuls ketenaanpak palliatieve longkankerzorg

Al vanaf het moment van diagnose, leven veel longkankerpatiënten met de dood. Voor ongeveer 60% van de ca. 13.000 nieuwe patiënten per jaar in Nederland zijn er geen curatieve opties. Omdat de prognose bij longkanker zo slecht is, vergeleken met de meeste andere vormen van kanker, is **aandacht voor palliatieve zorg** van groot belang.

Tijdens het project **Nazorg stadium IV longkanker** in het Amphia ziekenhuis in 2016-2018 bleek dat er behoefte was aan informatie over ondersteuning en zorg in de eigen omgeving. De reeds bestaande informatievoorziening voorzag daar onvoldoende in. Vanuit die constatering is de **Waaier Palliatieve Zorg Longoncologie** ontwikkeld. Relevante informatie is verzameld en beknopt weergegeven in modules, met verwijzing naar internetlinks voor verdere informatie. De waaier is beoordeeld door een klankbordgroep van longartsen, oncologieverpleegkundigen, patiënten en huisartsen en aangepast met de verkregen feedback.

In 2020 is gestart met de uitrol van dit project naar 4 andere regio's. Vanwege corona heeft het project vertraging opgelopen en is in februari 2021 afgerond.

Er zijn **vier nieuwe waaiers** gemaakt, er is een **promotievideo** gemaakt, er is een **scholing** aan elke regio aangeboden en er is een **witboek** voor verdere uitrol van het project gemaakt.

Deze uitrol is financieel mogelijk gemaakt door de geneesmiddelenbedrijven AstraZeneca, Boehringer Ingelheim, Bristol-Myers Squibb, MSD, Pfizer Oncology, Roche en Takeda en door KWF.

13 Een vast verpleegkundig aanspreekpunt

In 2019 is gestart met het opzetten van het project **'Eén vast verpleegkundig aanspreekpunt'**.

Het doel is in kaart brengen op welke manier ziekenhuizen het bieden van een vast verpleegkundig aanspreekpunt voor patiënten met longkanker hebben georganiseerd met de bedoeling inzicht te bieden in op welke manieren deze rol ingevuld kan worden.

Aanleiding voor dit onderzoek naar inzet van het vaste verpleegkundig aanspreekpunt was dat veel patiënten lieten weten (onder meer via een Doneer Je Ervaring uitvraag van NFK en patientjourney onderzoek) dat zij een dergelijk vast aanspreekpunt hebben gemist. Ook wisten zijn niet van het bestaan of kregen pas in een laat stadium begeleiding.

Voor het project is aanvullende financiering voor de materiële kosten van het project gezocht. Hiervoor hebben zes geneesmiddelenbedrijven zich bereid verklaard tot multi-sponsoring van dit project. Het betreft Pfizer, Astra-Zeneca, Bristol-Meyers Squibb, MSD, Roche en Takeda. Vanuit de basissubsidie van KWF werd het grootste deel van de projectleiding, de inventarisatie onder ziekenhuizen bekostigd.

Het project zou in 2020 afgerond worden. Dit werd door corona februari 2021. Er zijn een **witboek** en een **promotievideo** opgeleverd. Alle materialen zijn te vinden op onze website.

Wat longkankerpatiënten zeiden over hun vaste verpleegkundige aanspreekpunt…

"Een vast aanspreekpunt, deskundig, warm, empathisch, goed bereikbaar, in tandem met de longoncoloog. Buitengewoon waardevol!"

"Zij zorgt voor oplossingen. Ze denkt mee en geeft raad."

"Ik zou het fijn vinden dat de casemanager niet altijd wacht op een vraag maar dat hij/zij ook eens belt om te vragen hoe het gaat."

"We kregen haar pas in de laatste maand van mijn man zijn leven. Ik vind dat er veel eerder dat aanbod zou moeten zijn. Zij kwam met goede tips."

14 Signalen wachttijden en kwaliteit van zorg

Via vragen en klachten die ons bereikten via telefoon, e-mail en onze besloten Facebookgroepen, ontvingen wij met enige regelmaat **meldingen van knelpunten** die patiënten met longkanker in hun zorgproces ondervinden.

Om nader te onderzoeken hoeveel en welke problemen patiënten met longkanker ondervinden van wachttijden op onderzoeken of behandeling, logistiek, communicatie en andere problematiek, is een **meldformulier** op de website geplaatst.

Van dit formulier werd nauwelijks gebruik gemaakt. Ook werden niet altijd contactgegevens achtergelaten en werd niet gereageerd als naar aanleiding van de melding contact door ons werd gezocht. We zijn dan ook gestopt met het meldformulier. Uiteraard blijven we alert op individuele meldingen en zetten we ons in voor verbeteringen waar mogelijk.

15 Monitoring longkankernetwerken

We denken actief mee bij de doorontwikkeling van verschillende longkankernetwerken in Nederland:

- Longkankernetwerk ZuidWest Nederland
- Longkankernet
- OncoZON

In longkankernetwerken werken ziekenhuizen regionaal samen in het bieden van zorg aan patiënten met longkanker. Dit gebeurt onder coördinatie van een academisch ziekenhuis.

Ook hebben we netwerken gevraagd te participeren in het project **Transparantie van oncologische netwerken** waarvoor NFK subsidie toegekend heeft gekregen. Longkanker Nederland zal samen met vijf andere kankerpatiëntenorganisaties samen met de netwerken zelf en NFK deze manier van zorgverlening evalueren. Longkankernetwerk ZuidWest Nederland en Longkankernet zullen in 2021 starten met deelname aan het project. Het netwerk Oncomid en het netwerk dat rond Noord-Holland in oprichting is, zullen mogelijk in 2022 aansluiten bij het project.