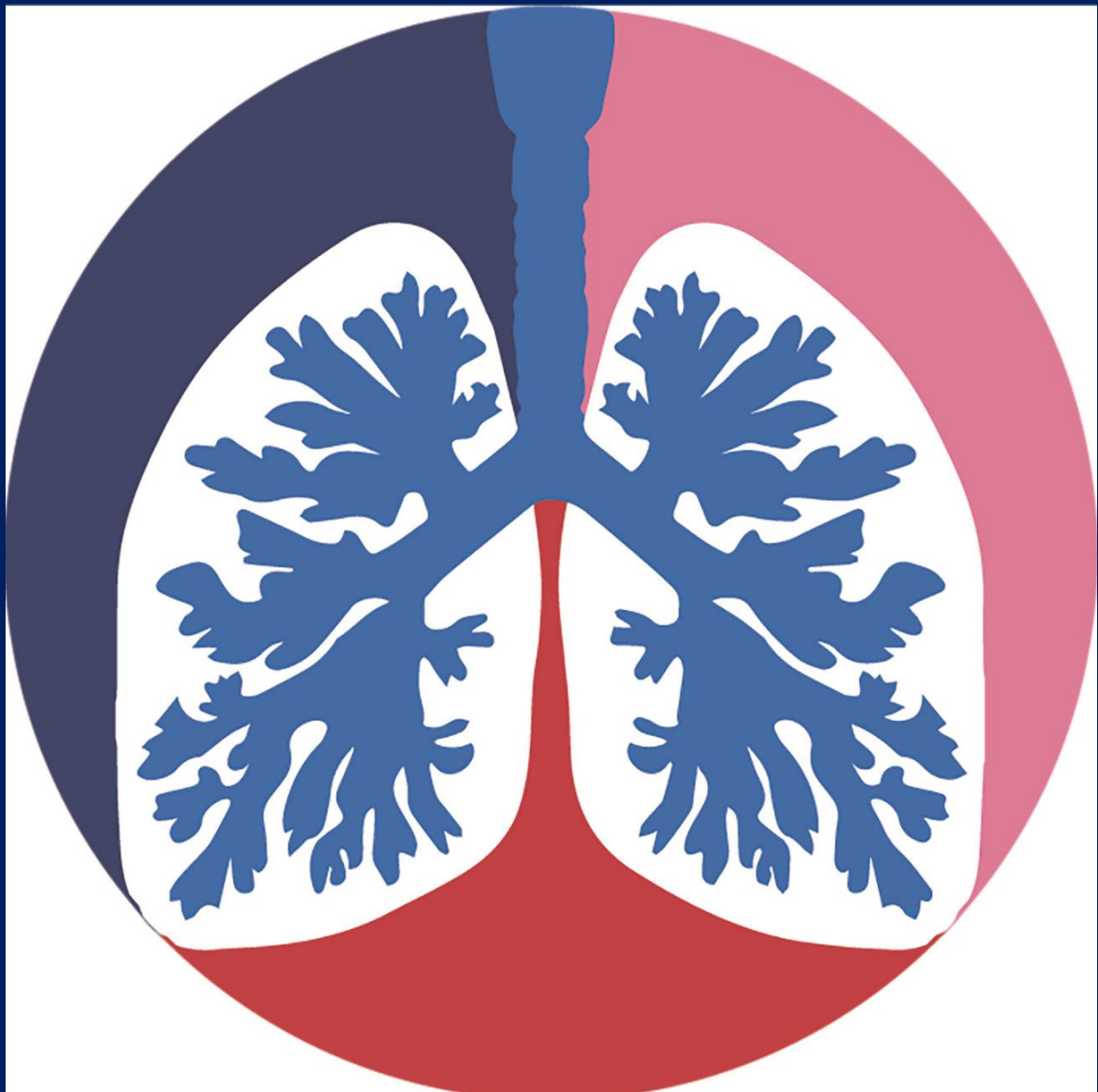


Longkanker Nederland

Jaarverslag 2022





Jaarverslag 2022

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

Colofon

Uitgave: Longkanker Nederland
Utrecht, april 2023

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	3
Longkanker Nederland.....	4
Over ons	4
Organisatie	5
Bestuur	5
Bureau	6
Backoffice	7
Patiëntenpanel	8
Vrijwilligers	8
Samenwerking met specialisten	8
Activiteiten	10
Bijeenkomsten	10
Website en andere informatiekkanalen	111
Inbreng patiëntperspectief	188
Toegang tot geneesmiddelen en diagnostiek	211
Vraag het de arts	222
Besloten Facebookgroepen	244
Sponsoracties	255
Meer genezing/vroege opsporing	27
Internationale activiteiten	2828
Samen beslissen	300
Implementatie materiaal beperkte gezondheidsvaardigheden	313
Monitoring longkankernetwerken	333
Samenwerking ziekenhuizen intensiveren voor meer bereik	344
Uitbreiden lotgenotencontact	345

Voorwoord

Met trots presenteert patiëntenorganisatie Longkanker Nederland het **jaarverslag 2022**.

We zijn tevreden met wat bereikt is en willen dit in 2023 verder uitbouwen. Er is nog een weg te gaan, gezien de cijfers over longkanker:

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: NKR Cijfers over kanker bijgewerkt op 11 april 2023 *voorlopige cijfers

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;
- [KWF kankerbestrijding](#) en [Ministerie van VWS](#);
- De [geneesmiddelenbedrijven](#) die het mogelijk hebben gemaakt dat Longkanker Nederland informatiemateriaal heeft kunnen ontwikkelen en gratis beschikbaar kan stellen;
- Geneesmiddelenbedrijven 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

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 en sinds 2022 ook voor mensen met thymuskanker](#). Deze zeldzame vormen van kanker worden 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, thymomen en thymuskanker**. 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 **subsidies 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 2022 uit:



Michel Dutrée, voorzitter

Michel is opgeleid als arts. Hij werkt als raadgever/procesregisseur aan complexe, risicovolle en 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 en de Kamer Seksuele intimidatie 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.

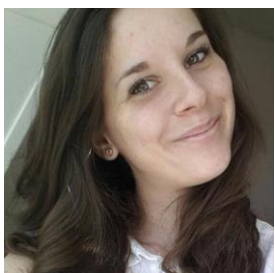


Hans Castel, algemeen bestuurslid

Hans heeft een verpleegkundige achtergrond; indertijd begonnen als psychiatrisch verpleegkundige en daarna vele jaren in een algemeen ziekenhuis gewerkt, onder meer op de afdeling longziekten / longoncologie.

Hans werkte 13 jaar in een organisatie, gericht op mensen met een verstandelijke beperking; De laatste jaren als directeur Zorg & Ondersteuning. Medio 2021 ging hij met pensioen.

Hans is toegetreden tot het bestuur, omdat hij zich graag inzet voor Longkanker Nederland. Zijn echtgenote overleed aan longkanker en daardoor heeft hij van zeer dichtbij gezien en ervaren hoe belangrijk een patiëntenorganisatie kan zijn.



Laura van Hoorn, secretaris

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

Bureau

Het landelijke bureau van Longkanker Nederland is gevestigd bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) te Utrecht.

In 2022 bestond het bureau uit de volgende medewerkers: Clarinda Kreutzkamp-Duursema was tot en met oktober onze communicatieadviseur (24 uur per week). Lidia Barberio is meewerkend directeur zij had tot en met oktober een contract voor 32 uur per week), sinds november werkt zij 36 uur per week.



Lidia



Clarinda

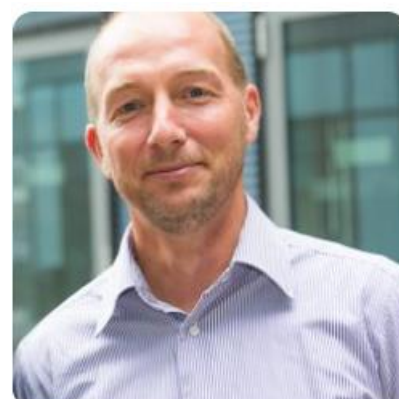
Ook hebben we in 2022 een aantal tijdelijke krachten ingehuurd. Esther Beels was er, tot half mei, vijf uur per week ter ondersteuning van de communicatieadviseur. Christel van Batenburg werkte als projectleider aan het project vergroten van de bekendheid van Longkanker Nederland en haar materialen en diensten bij ziekenhuizen. Haske van Veenendaal werd ingehuurd als projectleider van het project Best Onco Care.



Esther



Christel



Haske

Backoffice

Er is te veel inhoudelijk werk voor de medewerkers van het bureau van Longkanker Nederland om ook de meer administratieve werkzaamheden zelf te doen. Via de [instellingssubsidie](#) is het 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 donateurs aantallen en bedankt nieuwe donateurs met het 100 vragen boek. Ook levert de ledenadministratie elk kwartaal een rapportage op.

Tevens worden de salarisadministratie, financiële administratie en de ontvangst en verzending van post door NFK gefaciliteerd en wordt het algemene telefoonnummer beantwoord.

De backoffice bestond in 2022 uit de volgende medewerkers:

Corrie



Annemarie



Annabelle



Susan



Zillah



Angelique

Patiëntenpanel

Longkanker Nederland heeft een [Patiëntenpanel](#). De leden van het panel zetten zich veelvuldig in voor inbreng van het patiëntperspectief. Dit doen ze onder meer door het geven van input bij informatiemateriaal, onderzoeksprojecten en interviews. In hoofdstuk 3 zijn voorbeelden te vinden van activiteiten waaraan leden van het panel hebben meegewerkt.

Twee panelleden zijn inmiddels overleden. Wij zijn dankbaar hen gekend te hebben en voor het feit dat ze zich wilden inzetten voor patiënten met longkanker.

Het Patiëntenpanel bestond in (een deel van) 2022 uit:

[Anne-Mieke van den Berg](#)

[Aukje Bakker](#)

[Etienne Deijnen](#)

[Frank Slaats †](#)

[Gea Breet](#)

[Gera de Koning †](#)

[Gerard Janssen Duijghuisen](#)

[Hennie van der Veer](#)

[Janny Rijlaarsdam](#)

[John Franke †](#)

[Lennie de Man](#)

[Marianne Walrave](#)

[Marloes Loeff-Burema](#)

[Marlene van Straalen](#)

[Merel Hennink](#)

[Mirjam Willemsen](#)

[Niels Harthoorn](#)

[Renée Dubois](#)

[Roland Kranz](#)

[Yvian Jenniskens †](#)

Vrijwilligers

Ook werden we in 2022 ondersteund door nog meer vrijwilligers:

Moderator Facebookgroepen: Diana van der Wende, Anita Duisterwinkel en Monique van Neijhof.

Vindbaarheid website: Jeroen Witteman.

Samenwerking met specialisten

Longkanker Nederland werkt samen met specialisten. De specialisten worden geraadpleegd door de medewerkers van Longkanker Nederland. Ook geeft 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.

Specialisten waar we in 2022 mee samenwerkten aan onze doelen zijn:

Beantwoorden vragen rubriek Vraag het de arts

- **Dr. Willemijn Theelen**, longarts in het Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoek in Amsterdam
- **Dr. Franz Schramel**, longarts in het St. Antonius Kankercentrum in Nieuwegein
- **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
- **Dr. Firdaus Mohamed Hoesein**, long-radioloog in het UMC Utrecht
- **Drs. Danielle Cohen**, patholoog in het LUMC Leiden
- **Dr. Rob ter Heine**, ziekenhuisapotheker in het Radboudumc

Bijeenkomsten voor patiënten met een mutatie

- **Janneke van der Stap**, verpleegkundig specialist longoncologie in het UMC Utrecht
- **Dr. Berber Piet**, longarts Radboudumc
- **Dr. Joop de Langen**, longarts Antoni van Leeuwenhoek
- **Prof. Dr. Michel van den Heuvel**, longarts Radboudumc

Bijeenkomst longkanker regio Friesland september 2022

- **Drs. Rolof Gijtenbeek, Drs. Femke van Vollenhove, Dr. Wouter van Geffen en Dr. Ben Venmans**, longartsen Medisch Centrum Leeuwarden.
- **Drs. Annelies van der Geest**, radiotherapeut-oncoloog RIF, Radiotherapeutisch Instituut Friesland

Jaarbijeenkomst 5 november

- **Team longoncologie**, Meander Medisch Centrum
- **Diane Brons**, ondersteuningsconsulent in het Meander Medisch Centrum
- **Bert van Rixtel**, verpleegkundig specialist oncologie UMCU
- **Dr. Rianne Verhees**, radioloog Catharina ziekenhuis
- **Dr. Lisanne Kastelijn**, longarts Antonius ziekenhuis

Bijeenkomst Rijnstate 17 november

- **Cindy van de Pavert en Esmee de Graaf**, verpleegkundigen longoncologie
- **Hans Smit**, longarts
- **Jacqueline Opdenoort, Dorien Stinissen en Hilde de Reus**, verpleegkundig specialisten longoncologie

Bijeenkomst Jeroen Bosch ziekenhuis 25 november

- **Syllie Vermeer en Ilona Coenen**, verpleegkundig specialisten longoncologie
- **Dr. Bonne Biesma en Dr. Sietske Smulders**, longartsen

Boekje uitzaaiingen in de hersenen bij longkanker

- **Prof. Dr. Dirk de Ruyscher**, radiotherapeut-oncoloog Maastricht kliniek
- **Dr. Lizza Hendriks**, longarts MUMC+
- **Dr. Rishi Nandoe Tewarie**, neurochirurg Haaglanden MC

Lobby bevolkingsonderzoek naar longkanker

- **Prof. dr. Michel van den Heuvel**, longarts en afdelingshoofd Longziekten in het Radboudumc in Nijmegen
- **Prof. dr. Mathias Prokop**, radioloog in het Radboudumc in Nijmegen
- **Dr. Erik Bischoff**, huisarts en senior onderzoeker Radboudumc in Nijmegen
- **Drs. Jente Klok**, projectcoördinator Erasmus MC in Rotterdam
- **Drs. Wanda de Kanter**, longarts en voorzitter van Stichting Rookpreventie Jeugd

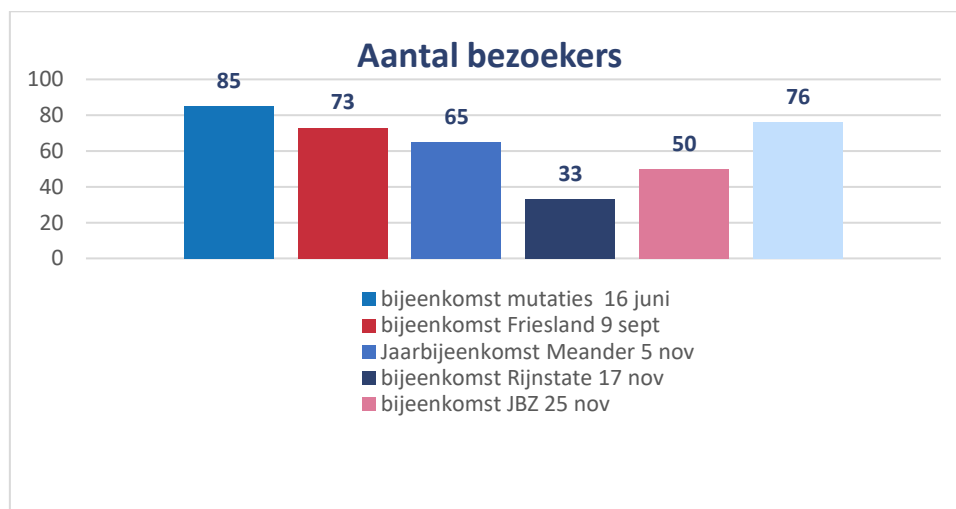
Activiteiten

In dit hoofdstuk beschrijven we welke activiteiten in 2022 zijn uitgevoerd.

Bijeenkomsten

Dit jaar konden we weer live bijeenkomsten organiseren. De presentaties zijn [hier](#) terug te vinden.

- Op 16 juni was er een bijeenkomst over mutaties met Janneke van der Stap verpleegkundig specialist in het UMCU en longartsen Dr. Berber Piet uit het Radboudumc en Dr. Joop de Langen uit het Antoni van Leeuwenhoek.
- Op 9 september hielden we een bijeenkomst samen met de samenwerkende longartsen uit de regio Friesland.
- Op 5 november hielden we ook onze jaarbijeenkomst. Het was al de zesde keer dat we deze bijeenkomst in samenwerking met het Meander Medisch Centrum organiseerden.
- Op 17 november was er een bijeenkomst in het Rijnstate Ziekenhuis in Arnhem.
- Op 25 november was er een bijeenkomst in het Jeroen Bosch ziekenhuis in Den Bosch.
- Op 8 december was er een tweede bijeenkomst over mutaties in samenwerking met Janneke van der Stap verpleegkundig specialist in het UMCU en longartsen Prof. Dr. Michel van den Heuvel uit het Radboudumc en Dr. Joop de Langen uit het Antoni van Leeuwenhoek.



Een aantal van de presentaties is opgenomen en is veelvuldig gekeken:

Ontwikkeling van behandeling bij longkanker **864 x**

Vragen en antwoorden zeldzame mutaties **589x**

EGFR en KRAS **586x**

Beeldvorming (scans) bij longkanker **323x**

Leven met longkanker **135x**

Wat doet een ondersteuningsconsulent **60x**

Positieve gezondheid **37x**

Website en andere informatiekanalen



Informatievoorziening is een kerntaak van Longkanker Nederland. Wij willen patiënten toerusten om zelf de regie in het ziekteproces te kunnen nemen en gefundeerde keuzes te maken. Voor het bieden van informatie is de website een belangrijk medium. Daarnaast bereiken we ook in 2022 patiënten via social media: Facebook, LinkedIn, Twitter en 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 werd in 2022 door 264.568 mensen bezocht.

We hebben de website uitgebreid met twee nieuwe pagina's :

- [Informatie over uitzaaiingen in de hersenen bij longkanker](#)
- [Informatie voor familie en vrienden van mensen met longkanker](#)

Over uitzaaiingen in de hersenen hebben we een video laten maken die in vijf talen beschikbaar is. **Klik op de afbeelding om te kijken.**



Hersenuitzaaiingen bij longkanker

Voor familie en vrienden van mensen met longkanker hebben we de **podcastserie Longkanker heb je niet alleen opgenomen**. Deze bestaat uit vier afleveringen:



Luister [hier](#) het verhaal van Gera en Linda

Gera (64) heeft sinds juli 2019 uitgezaaide longkanker. Zij vertelt met haar dochter Linda (29), met wie zij een hele goede band heeft, over hoe zij als gezin hiermee omgaan. Gera is getrouwd en heeft naast dochter Linda, ook twee zoons Maarten (35) en Frank (33).

Linda woont samen en werkt als samenwerkingsadviseur in de zorg en is opgeleid als verpleegkundige en gezondheidswetenschapper. Gera is opgeleid als psycholoog. 'Hoeveel je ook weet over de gezondheidszorg, de diagnose longkanker komt altijd keihard binnen.'

Luister [hier](#) het verhaal van Hans en Merel

Merel (54) weet sinds november 2014 dat zij uitgezaaide longkanker heeft. Zij vertelt met haar man Hans (52) wat dit voor hen betekent. Hans en Merel hebben een zoon Bram (18) en dochter Marin (16). Daarnaast maakt hond Pip onderdeel uit van het gezin. Hans en Merel vertellen hoe het is om al jaren te leven met deze diagnose, wat het hen heeft gebracht en wat het hen heeft geleerd.

Merel heeft een zeldzame vorm van longkanker, de ROS1 fusie. Naast dat ze zelf patiënt is, komt ze op voor de belangen van andere patiënten.

Luister [hier](#) het verhaal van Diana

Diana verloor haar man Robertino, inmiddels drie jaar geleden, aan een agressieve vorm van longkanker: kleincellige longkanker. Diana vertelt hoe ze zijn ziekteperiode en sterfbed heeft ervaren en hoe ze omgaat met het verlies.

Diana heeft een dochter, Dilana, zij was 17 jaar toen de diagnose gesteld werd. Zij zat toen in het examenjaar van de middelbare school. Robertino was 47 jaar.

Luister [hier](#) het verhaal van Joyce, therapeut bij het Helen Dowling Instituut (HDI)

Joyce Vermeer werkt als systeemtherapeut bij het Helen Dowling Instituut

(HDI), psychologische zorg bij kanker, GGZ en helpt zowel patiënten als familie om de impact van kanker beter te kunnen dragen.

Er werden **nieuwe persoonlijke verhalen** toegevoegd aan de website:

- [Het verhaal van Lennie](#)
- [Het verhaal van Diana](#)
- [Het verhaal van Gera](#)

Campagne “Herken longkanker: Het verhaal met de witte sjaal”

Ook hebben we met de [campagne “Herken longkanker”](#) aandacht gevraagd voor de klachten die kunnen wijzen op longkanker. En informatie gegeven over de oorzaken van longkanker en wanneer het verstandig is om naar de huisarts te gaan.

Deze campagne hielden wij in november, de longkankermaand. Zorgverleners en patiënten werkten mee aan de campagne door op de foto te gaan, met een witte sjaal als symbool voor het witte lintje dat voor aandacht voor longkanker staat, en hun verhaal te vertellen.

De campagne had een groot bereik. Onze website had 45.711 bezoekers, in november 2021 was dat aantal 23.336. Ook groeide het aantal volgers op Instagram met 99 bezoekers en op Facebook met 51 bezoekers. Daarnaast deden meer mensen een donatie dan in november 2021.

Lees de persoonlijke verhalen van patiënten, artsen en onze directeur



Eva hoorde toen ze 22 was dat ze longkanker heeft



John zit in reservetijd, maar leeft door tot de finish



Longkankerspecialist Lianne Kastelijn

symptomen van longkanker



Aanhoudende hoest



Bloed ophoesten



Pijn op de borst



Hese of schorre stem



Vermoeidheid



Aanhoudend kortademig zijn



Hoofdpijn



Overgeven



Zwelling in je nek of gezicht



Gewichtsverlies

Wat zijn de klachten bij longkanker?

Mensen met longkanker hebben in het begin van hun ziekte vaak onopvallende klachten, zoals hoesten of vermoeidheid. Hierdoor komen patiënten vaak (te) laat bij een arts en wordt de diagnose longkanker ook (te) laat gesteld. Maak jij je zorgen over longkanker? Of heb je klachten die je eerst niet had? Blijf daar niet mee rondlopen!

[Bekijk de klachten die kunnen wijzen op longkanker](#)

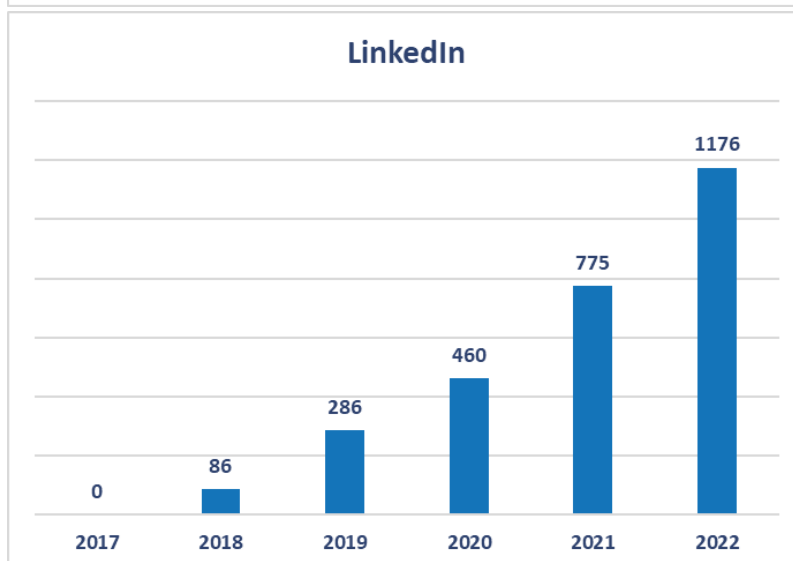
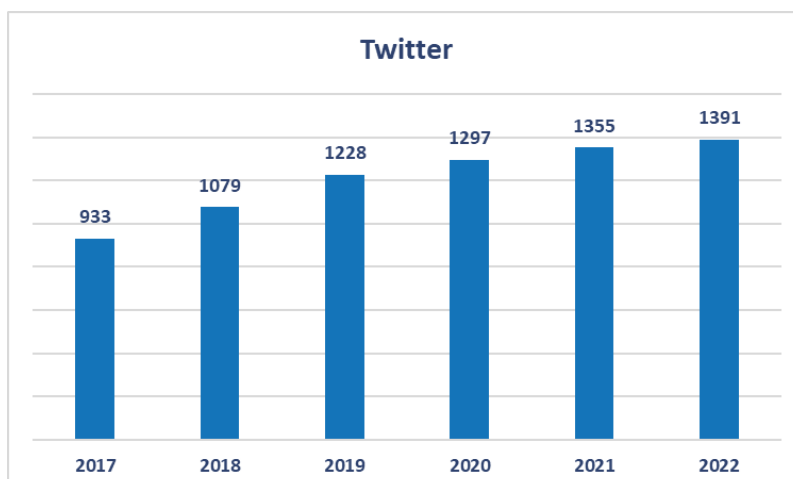
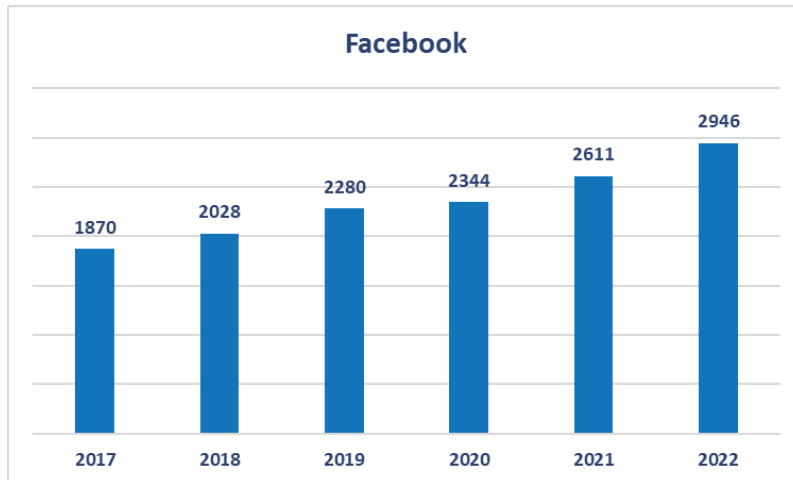
Pagina thymomen is nu thymomen en thymuskanker

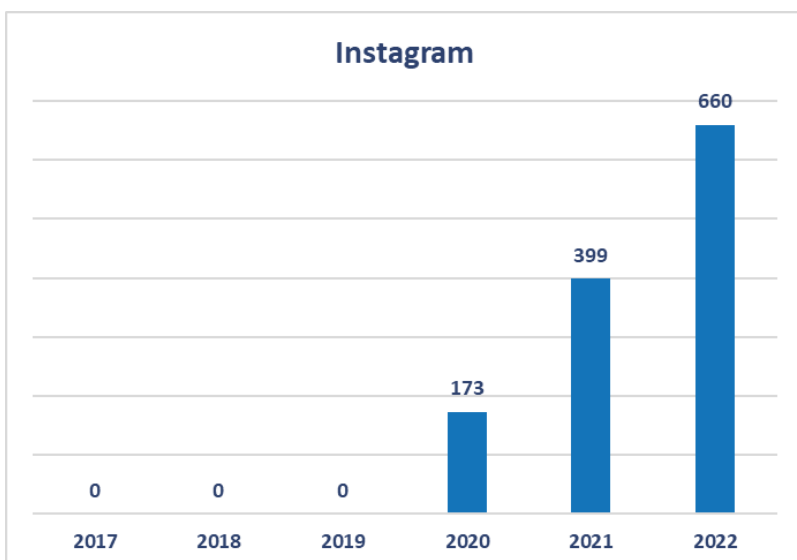
We hebben de pagina over thymomen aangevuld met thymuskanker, een nieuwe doelgroep en hebben twee ervaringsverhalen van patiënten met een thymoom geplaatst op deze pagina.

Social media

Longkanker Nederland was ook in 2022 actief op **Facebook**, **Twitter**, **LinkedIn** en **Instagram**.

In onderstaande tabellen is het aantal volgers te zien. Via alle kanalen is het aantal volgers gegroeid.





Digitale nieuwsbrief

Longkanker Nederland geeft vier keer per jaar een [digitale nieuwsbrief](#) uit. Het aantal abonnees is dit jaar gegroeid van 1.634 naar 1.907 abonnees. De nieuwsbrief is in het laatste kwartaal van 2022 gesplitst in een nieuwsbrief voor patiënten en hun familie en een nieuwsbrief voor zorgverleners.

Wil je de nieuwsbrief ook ontvangen? [Meld je dan hier aan](#).

Nieuwsbrief Longkanker Nederland Najaar 2022



November Longkankermaand

November is longkankermaand. In deze maand wordt extra aandacht gevraagd voor longkanker, bijvoorbeeld door het dragen van een wit lintje. Dit jaar gaan wij zélf op de foto met een extra groot lintje in de vorm van een witte sjaal. Anne-Mieke van den Berg kreeg in 2006 voor het eerst de diagnose longkanker. Lees [hier](#) waarom zij deze actie steunt.

Wil jij mensen die geraakt zijn door longkanker ook steunen? [Doe een donatie](#) aan Longkanker Nederland en ontvang onze witte sjaal.



"We moeten met z'n allen doen wat we kunnen om de zorg voor mensen met longkanker te verbeteren.

Wat nu meteen al kan?

Breng fysiotherapie en/of beweegbegeleiding voor longkankerpatiënten in het basispakket van de zorgverzekering. Dat vind ik cruciaal en ook daarom draag ik deze maand m'n witte sjaal!"

Anne-Mieke van den Berg, patiënt met longkanker

Op papier

Patiënten, mensen uit hun omgeving en professionals kunnen [gratis folders en informatieboekjes bestellen](#), met uitzondering van het **100 vragenboek**. Dit is verkrijgbaar voor mensen die [Vriend worden van Longkanker Nederland](#).

Door [donaties](#) kunnen wij de folders en boekjes gratis verzenden.

In 2022 zijn twee nieuwe informatieboekjes ontwikkeld:

[Een boekje over uitzaaiingen in de hersenen bij longkanker](#)



Dit boekje is sinds februari 2023 te bestellen.

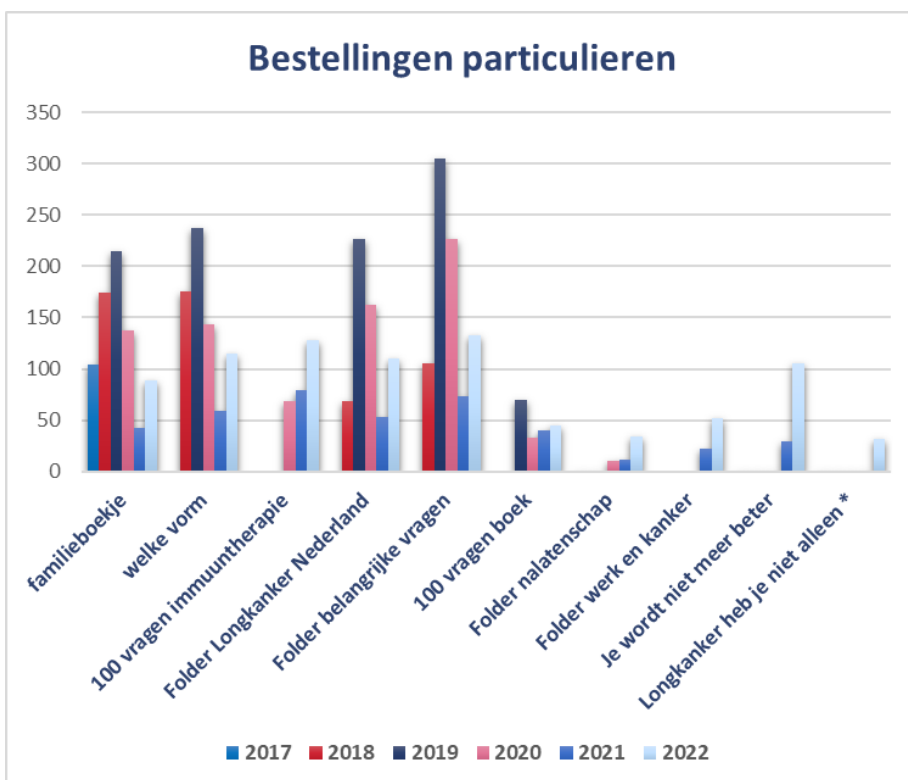
[Een boekje voor familie en vrienden van mensen met longkanker](#)



Bestellingen

In onderstaande tabellen is het aantal **bestellers** en **bestellingen** te zien. Het aantal bestellers is sinds 2020 gedaald. De daling is te verklaren doordat alle folders en boekjes sinds 2020 ook te downloaden zijn via de website. Het familieboek is alleen nog te downloaden en niet meer fysiek beschikbaar. Ten opzichte van 2021 is het aantal bestellingen weer gestegen dankzij het project Betere bekendheid.

De aantallen voor het toesturen van boeken aan zorgprofessionals zijn gemaximeerd. Folders, het vragenboekje, de 'praatkaarten' en de weggeefkaartjes kunnen 'onbeperkt' besteld worden.



*verkrijgbaar sinds december 2022



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 8 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
- jongeren en kanker
- vrijwilligerscoördinatie

Longkanker Nederland is 80 keer benaderd voor inbreng van patiëntperspectief. Aan 96% van de verzoeken is gehoor gegeven. Voor een groot deel betrof het meelesen met onderzoeksvoorstellen en 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:	
Albert Schweitzer ziekenhuis	Maastricht
Amsterdam UMC	Maxima MC
Antonius Ziekenhuis Nieuwegein	Medialogica
Antoni van Leeuwenhoek	MSD
Astra Zeneca	MUMC
Bristol Meyers Squibb	NFK
Catharina ziekenhuis	NVALT
CZ	Pfizer
Deci Medical Partners B.V.	Patiëntenfederatie Nederland
Erasmus MC	PHC
ESTS	Radboudumc
H2O	Roche
Hogeschool Rotterdam	Saxion hogeschool
Hogeschool Zuyd	Takeda
IKNL	TUE
Isala	UMCG
Kanker.nl	UMCU
Longkankermagazine	ZINL
Maastricht University	

Graag noemen we een aantal voorbeelden waaraan we hebben meegewerkt:

Omama studie

Twee leden van ons patiëntenpanel gaven input op het onderzoeksvoorstel en de patiënteninformatie voor de [Omamastudie](#). De OMAMA studie is een Nederlands onderzoek naar het voorkomen van verstopping als gevolg van het gebruik van sterke pijnstillers zoals morfine. Patiënten die veel pijn hebben bij uitgezaaide kanker gebruiken deze pijnstillers vaak. Bij het gebruik van de pijnstillers moet je een laxerend middel gebruiken om verstopping te voorkomen.



Patiëntvertegenwoordigers Longkanker Nederland betrokken bij OMAMA

Gepubliceerd op 14 juli 2022 om 09:22

Mirjam Willemsen en Renée Dubois zijn patiëntvertegenwoordigers van Longkanker Nederland. Zij hebben meegelezen met de opzet van de website over de OMAMA studie en de informatiebrief voor patiënten. Ze hebben gekeken naar de volledigheid en begrijpelijkheid van de informatie voor patiënten.



Als iemand meedoet aan een wetenschappelijk onderzoek, kan het zijn dat er een medicijn wordt gebruikt, dat bij een normale behandeling nog niet te verkrijgen is. Dat is dan een groot voordeel als de eerdere behandeling niet (meer) werkt of te veel bijwerkingen geeft.

Een patiënt profiteert niet altijd persoonlijk van het deelnemen aan een onderzoek. Dan is de deelname vooral belangrijk voor toekomstige patiënten.

Symposium protontherapie bij longkanker

Yvian Jenniskens, lid van het patiëntenpanel, haalde in 2021 geld op met een sponsorloop om in 2022 samen met de Maastrichtse kliniek een symposium over protontherapie bij longkanker te organiseren om hier meer bekendheid voor te krijgen.



Maastricht organiseert, in samenwerking met Longkanker Nederland (LKN), op initiatief van Yvian Jenniskens, ervaringsdeskundige met longkanker een symposium over protontherapie bij longkanker.

Scan de QR-code om u aan te melden.

U kunt zich ook aanmelden via:

www.maastricht.nl/events/symposium-protontherapie-bij-longkanker



Tijdens dit symposium komen diverse aspecten van protontherapie bij longkanker aan bod. Een aantal sprekers met verschillende achtergronden, variërend van ervaringsdeskundige, longartsen, tot radiotherapeut-oncologen en gespecialiseerde verpleegkundigen, zullen hun nieuwe ervaringen delen.

Graag willen wij u erop attenderen dat er op de locatie een maximaal aantal plekken beschikbaar is. Indien er geen plekken beschikbaar zijn bent u van harte welkom online aan te sluiten.

Mocht u een collega, medewerker of (mede-)lotgenoot kennen die mogelijk ook belangstelling heeft, stuur deze uitnodiging gerust door, diegene is eveneens van harte welkom.

Deelname is kosteloos.



Input op onderzoeken van IKNL



Gebruiksvriendelijkheid bijwerkingenapp

De leden van ons patiëntenpanel Gea en Frank gingen in gesprek met onderzoekers van IKNL die een [app hebben ontwikkeld om bijwerkingen bij longkanker te kunnen melden](#). IKNL wilde weten hoe de app door meer patiënten gebruikt en gewaardeerd zal worden.

Onderzoek verschil in leven met een zeldzame of niet-zeldzame kanker

IKNL deed onderzoek naar of mensen met een zeldzame kanker dezelfde knelpunten ervaren als mensen met een niet-zeldzame kanker. Panellid Marianne werkte hieraan mee.

E-learning psychosociale zorg bij hersenmetastasen

IKNL werkte aan een e-learning voor zorgverleners over psychosociale zorg bij uitzaaiingen in de hersenen voor. Panellid Gera gaf hier aan input op.

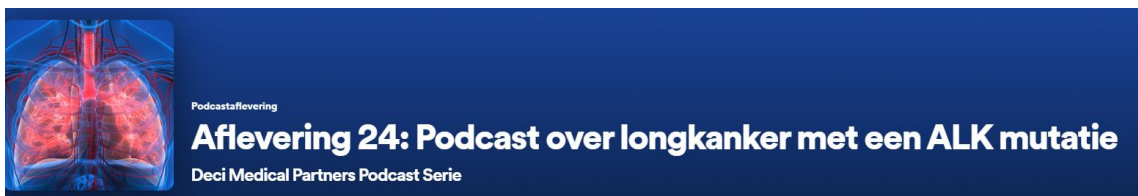
Kennisagenda's

Een kennisagenda is een beschrijving van de belangrijkste kennishiaten binnen een discipline. Daarbij hoort een plan van aanpak dat beschrijft hoe deze kennislacunes kunnen worden opgelost door middel van klinisch onderzoek.

Het Kennisinstituut coördineert het updaten van deze kennisagenda's. Behalve zorgverleners zelf, zijn ook patiëntenorganisaties uitgenodigd om input te geven op deze kennisagenda's. Dat is belangrijk omdat naar de onderwerpen die op de kennisagenda komen onderzoek gedaan zal worden. Merel, lid van ons patiëntenpanel gaf input op de kennisagenda's van de wetenschappelijke vereniging van longartsen, van radiologen, van revalidatiegeneeskundigen en van anesthesiologen.

Podcast over leven met ALK

Marloes en Renée werkten mee aan een [podcast over leven met een ALK mutatie](#) van Mijngesondheidsgids/DeciMedical.



Richtlijn palliatieve zorg

Mirjam werkte mee aan de herziening van de [richtlijn palliatieve zorg](#).

Toegang tot 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 dertien 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](#) dat 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 via onze website besteld kan worden door patiënten. Ook zijn de video's en informatiekaarten over immuuntherapie nu in verschillende talen beschikbaar.

In december werkten we met NFK en collega kankerpatiëntenorganisatie Stichting Melanoom mee aan een onderzoek van het Zorginstituut naar de uitwisselbaarheid van immuuntherapie.

Ook leverden wij met NFK input op een rapport van de Wetenschappelijke adviesraad van het Zorginstituut over een nieuwe immuuntherapie.

Doelgerichte therapie

Op de website staat informatie over welke [middelen voor doelgerichte therapie](#) (tki's) beschikbaar zijn via een standaard behandeling of via trials.

We hebben samen met NFK input geleverd op een rapport van de Wetenschappelijke adviesraad van het Zorginstituut over een doelgerichte therapie voor RET.

Ook werkten we mee aan een studie die onderzoekt of het mogelijk is om een lagere hoeveelheid van een doelgerichte therapie bij EGFR te geven als er een toevoeging wordt gedaan met geneesmiddel dat als booster kan dienen.

Diagnostiek

Voor toegang tot de juiste medicatie is de juiste diagnostiek van essentieel belang. Uit [het onderzoek Landelijke variatie in moleculaire diagnostiek bij gemetastaseerde longkanker](#) blijkt dat er niet altijd voldoende getest wordt op behandelbare mutaties bij longkanker.

Zorgverzekeraar CZ heeft ons benaderd om mee te denken bij een project over optimalisatie van moleculaire diagnostiek. Samen met een van onze vrijwilligers en de belangenbehartiger diagnostiek van NFK denken we periodiek mee.

Ook leverden we op het concept [standpunt van het Zorginstituut over navigatiebronchoscopie](#) en op het Waarborgendocument dat mogelijk maakt dat navigatiebronchoscopie voorwaardelijk vergoed wordt.

Vraag het de arts

Via onze website is het mogelijk een [vraag te stellen aan een arts](#). De vragen worden beantwoord door twee longartsen, een radiotherapeut, een longchirurg, een radioloog en een patholoog. Sinds december is het ook mogelijk een vraag te stellen aan een ziekenhuisapotheker.

In 2022 zijn 154 vragen gesteld, dat zijn er 23 minder dan in 2021. Het antwoord op de meest gelezen vraag is 1101 keer bekeken, de vraag is:

*“Op de CT scan zijn vijf nodules gevonden 1 met een grote van 4,4 mm. Ik ben gebeld door de arts die vroeg of ik rook en of er longkanker in de familie voorkomt. Dat is bij mij niet het geval dus laat hij het hierbij en gaat verder niet onderzoeken.
Toch zit het me niet erg lekker heeft dit verder onderzoek nodig of moet ik de arts vertrouwen dat verder onderzoek niet nodig is ? Ik ben 28 jaar”.*

De vragensteller kan een categorie selecteren waar de vraag over gaat. De vraag komt daardoor bij de arts terecht die expertise heeft op dat gebied. De artsen krijgen een mailtje met de vraag en kunnen vanuit de mail antwoord geven op de vraag. Het antwoord wordt 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.

 longarts Franz Schramel St. Antonius Ziekenhuis	 longarts Willemijn Theelen Antoni van Leeuwenhoek (AvL)	 radioloog F. Mohamed Hoesein UMC Utrecht
 longpatholoog Danielle Cohen LUMC	 radiotherapeut José Belderbos Antoni van Leeuwenhoek (AvL)	 longchirurg Koen Hartemink Antoni van Leeuwenhoek (AvL)
 ziekenhuisapotheker Rob ter Heine Radboudumc		

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 ben mijn partner verloren aan longkanker met een ALK mutatie. Is dit erfelijk voor onze kinderen?"



"Wat zijn bij stadium 4 longkanker voor- en nadelen van behandelingen?"



"Ik rook al 18 jaar en hoest nu meer dan 20 dagen met bloed. Kan er onderzocht worden of ik longkanker heb?"



"Mijn vrouw wil stoppen met chemotherapie. Wat gaat ze daarvan merken?"

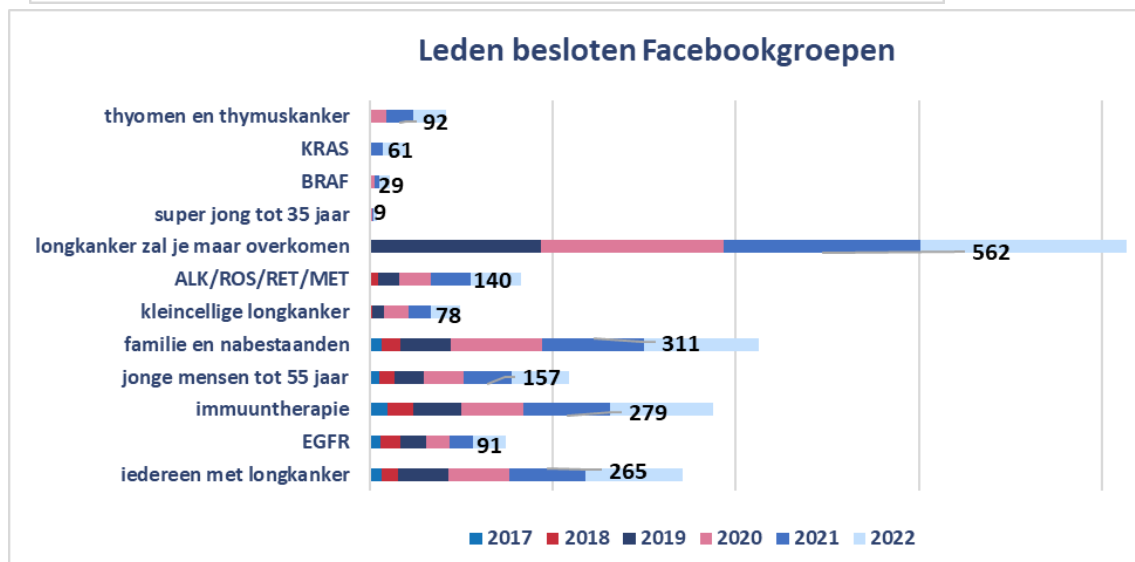
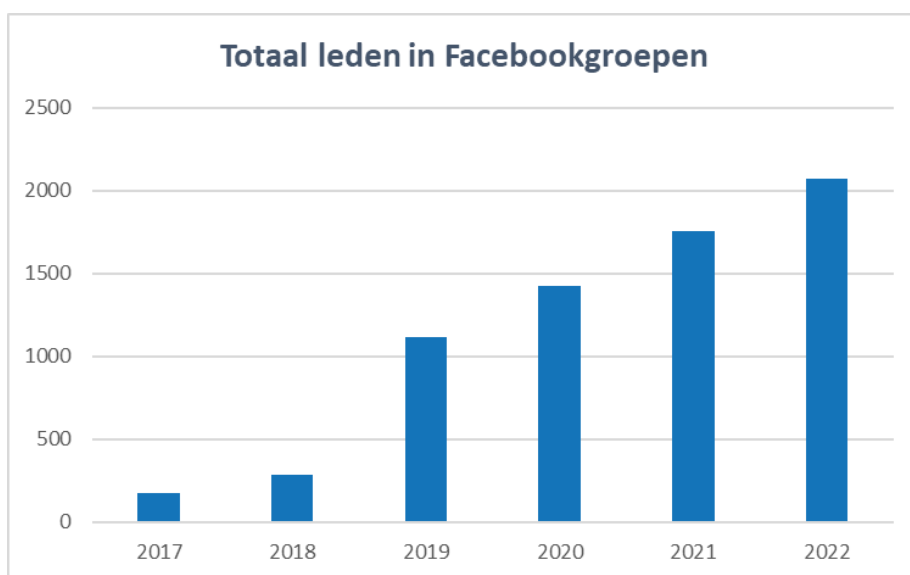
Besloten Facebookgroepen

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 twaalf besloten Facebookgroepen. Dit betekent dat de groepen niet openbaar zijn. De berichten kunnen alleen worden gelezen en geplaatst door leden van de groep.

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 inbreng van patiënten 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 **2022** waren dit **2.074** leden.



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 2021 had Longkanker Nederland 334 donateurs. In 2022 waren er 340 donateurs. In 2021 is een doneerbutton [Doneer nu](#) toegevoegd aan de website. Via deze doneerbutton kan iemand rechtstreeks via iDEAL een donatie doen zonder persoonsgegevens achter te laten.

Er zijn nu drie manieren waarop iemand donateur kan worden:

- [Doorlopende donateur \(Vriend\)](#). Aantal = 195.
- Iemand kan een [eenmalige donatie](#) doen via het uitgebreide formulier op onze website en via iDEAL betalen of een machtiging afgeven. Aantal = 22.
- Iemand kan via de doneerbutton [Doneer nu](#) op onze website een donatie doen. Aantal = 123.

Wij komen op voor mensen met longkanker

We geven informatie en advies. We brengen je in contact met lotgenoten.
We beantwoorden jouw vraag over longkanker. We helpen je.

Steun ons werk en doneer!

Wandelactie Nijmeegse Vierdaagse

De Nijmeegse Vierdaagse was dit jaar een extra uitdaging voor de lopers! De eerste dag was het zo warm dat er niet gelopen kon worden. De tweede dag was het nog steeds ontzettend warm. De derde dag veel regen... Gelukkig was het de laatste dag prettig weer om te wandelen. Wat een prestatie elke dag 40 km lopen. 8 lopers liepen in een T-shirt van Longkanker Nederland om aandacht te vragen voor longkanker. En geld op te halen.

Wij bedanken Vincent, Maaïke en Sanne, Caroline, Maria, Tim, Bert, Ben en hun coach Mike! Ook bedanken wij het Aidence voor hun sponsoring met €1.000. Totaal is er € 2.435,- opgehaald! Daar zijn we heel blij mee.



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 is via Digicollect € 4.663,- opgehaald.

Inzamelingsactie via Facebook

Ook is het mogelijk om [via Facebook een inzamelingsactie op te zetten](#). Hiermee kun je bijvoorbeeld op je verjaardag vragen om een bedrag te doneren aan Longkanker Nederland in plaats van een cadeau te geven. Dit heeft € 1.333,- opgeleverd.

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 mogelijk maken van vroege opsporing van longkanker.

In 2020 werd de [NELSON studie](#) gepubliceerd. Hieruit blijkt dat als tabaksverslaafden en ex-tabaksverslaafden jaarlijks een CT-scan van hun longen laten maken, longkanker eerder wordt opgespoord. Daardoor daalt bij deze groep de sterfte door longkanker met 24%. In aanvulling op dit onderzoek heeft het Erasmus MC een implementatiestudie opgezet: [4-in-the-lung-run](#).

Het Radboudumc, Erasmus MC en Longkanker Nederland denken na over hoe deze studie en andere initiatieven, kunnen zorgen voor de komst van een bevolkingsonderzoek in Nederland. Ook lobbyen wij om dit voor elkaar te krijgen:

- We lanceerden op initiatief van longkankerpatiënt en strijder voor het bevolkingsonderzoek John Franke [een podcast](#) over voor- en nadelen;
- John diende via de gemeentepolitiek waarin hij actief was een motie in om de Minister opdracht te geven een bevolkingsonderzoek in te voeren;
- Donderdag 28 april 2022 organiseerden we een bijeenkomst over het vroegtijdig opsporen van longkanker. Tijdens deze bijeenkomst gingen we met een aantal partijen in gesprek over de stand van zaken van het bevolkingsonderzoek naar longkanker in landen om ons heen. Ook bespraken we de mogelijkheden van vroege opsporing van longkanker in Nederland. Na de presentaties werd in kleine groepjes gebrainstormd om te kijken wat de vervolgstappen zijn. Hieraan deden VWS, patiënt John, onderzoekers, huisartsen, longartsen, KWF, NFK en het RIVM mee;
- We spraken met politici van BBB en de VVD;
- We schreven samen met KWF een brief aan de Minister met het verzoek een advies over het bevolkingsonderzoek aan de Gezondheidsraad te vragen.



John en Lidia voor het gebouw van de Tweede Kamer

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 Lung Cancer Coalition \(GLCC\)](#).



Merel Hennink

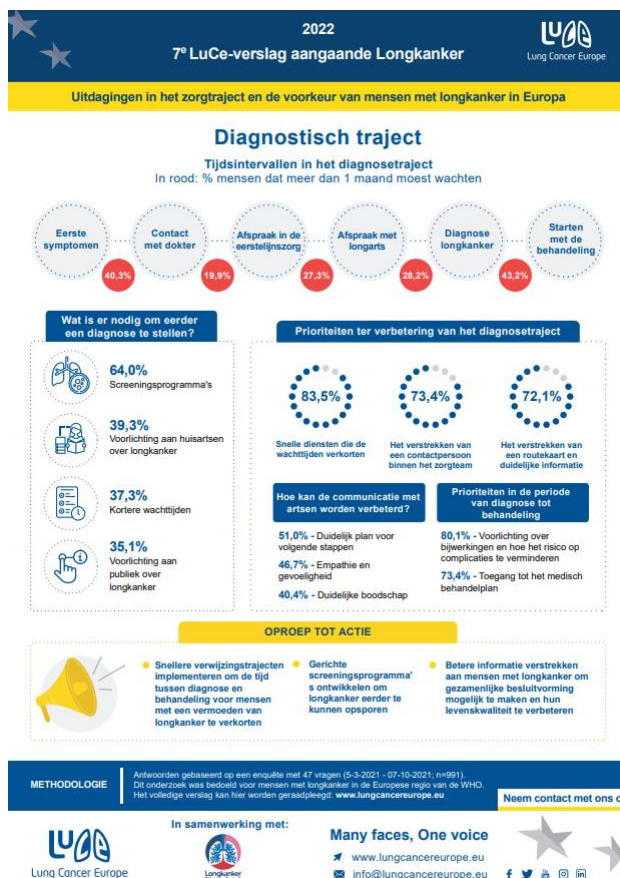
Doordat de ontwikkelingen binnen longkanker onderzoek erg snel gaan, komen er steeds meer nieuwe behandelmogelijkheden voor patiënten. De “*one size fits all*” (chemotherapie) is vervangen door nieuwe therapieën. Voor patiënten wordt toegang tot het hebben van een goede diagnose, de juiste medicatie 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 2022 was Longkanker Nederland door Merel onder andere vertegenwoordigd bij:

Ook werkten we mee aan de volgende enquêtes en rapporten:

- Ronde tafel in Brussel over actieplan longkanker door de Europese Commissie
- [Rapport](#) Challenges in the pathway and preferences of people with lung cancer in Europe (LuCE)
- Werkgroep E-atlas waarin zichtbaar wordt gemaakt welke longkankerzorg in welk Europees land toegankelijk is
- [EMA](#) review van bijsluiter
- [ELCC](#) presentatie en voorzitterschap over late effecten, kwaliteit van leven en PRO's
- [WCLC](#): program committee patient advocacy track
- WCLC abstract reviewer
- WCLC chair
- [ASCO](#) Young Investigators Abstract review
- ASCO, scholarship om naar ASCO conferentie te gaan
- ASCO training Critical Thinking and Analysis for Advocate Grant Reviewers. Omdat voor de ASCO abstracts te beoordelen van jonge onderzoekers
- [ELF](#), een video maken over reanimatie t.b.v. een workshop om professionals beter te laten communiceren over dit onderwerp.
- Ook nam Longkanker Nederland deel aan het [internationale project H20](#).



Samen beslissen

Om samen te kunnen beslissen is het nodig om patiënten voldoende en eenvoudig te begrijpen informatie te kunnen bieden. En om samen te verkennen wat een patiënt met een behandeling wil bereiken. Samen kijken of de impact die de behandeling heeft, past bij wat de patiënt nog als voldoende kwaliteit van leven beschouwt. Longkanker Nederland helpt mee om de verschillende aspecten van Samen beslissen te verbeteren.

Best Onco Care

Dit was een traject waaraan twee longoncologie teams meededen om hun vaardigheden in Samen beslissen te verbeteren.

Een keuze voor (niet) behandelen moet altijd samen met een patiënt gemaakt worden. Daarom zijn er per team geluidsopnames gemaakt van 15 gesprekken over de behandelkeuze. Ook zijn er 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 werd de theorie van Samen beslissen nog een keer doorgenomen. Ook was het mogelijk om te oefenen met een trainingsacteur. In samenspraak met de teams wordt een verbetertraject ingezet. Daarna worden de metingen opnieuw gedaan om het effect te meten.

Eind 2021 zijn de longkanker teams van het UMCG en Maasstad ziekenhuis gestart met de eerste meting. In 2022 vond een scholing plaats, het oefenen met een acteur en de tweede meting en een terugkoppeling daarvan. Beide teams gaven blijk van hun passie om hun patiënten mee te nemen in de lastige beslissingen waar mensen met longkanker voor staan. Ze hadden beiden een relatief hoge score bij de eerste meting. Daarbij stelden zij zich kwetsbaar op door opnames van consulten te laten maken en deze van feedback te laten voorzien door experts en een patiëntvertegenwoordiger. Deze lerende attitude leidde tot een geobserveerde verbetering in de mate dat zorgverleners het proces van SB toepassen tijdens spreekkamergesprekken. Patiënten bleken positief over de betrokkenheid in besluitvorming, de ervaren haast en of zij hun zorgverlener bij anderen zouden aanbevelen.



Stiggelbout et al (2015) Patient Educ Couns, <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.06.022>

Elwyn et al (2012) J Gen Intern Med, <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>

Elwyn et al (2017) BMJ, <https://doi.org/10.1136/bmj.i4891>

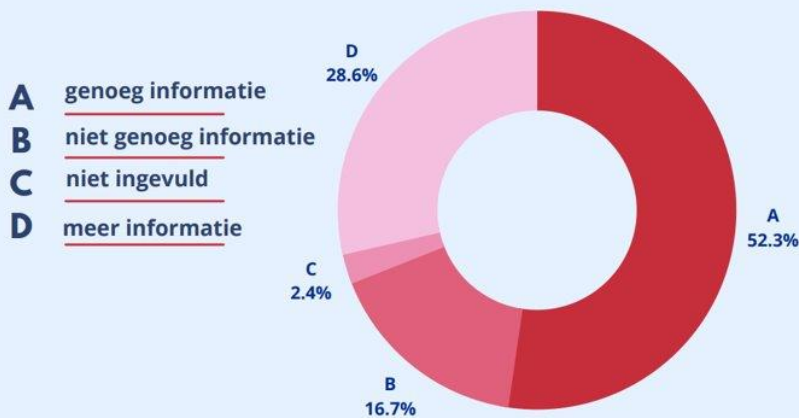
Wat deden we nog meer om Samen beslissen meer aandacht te geven?

- We gaven input op de tekst voor Thuisarts.nl over kleincellige longkanker
- We brachten de [digitale keuzehulp](#) voor niet-kleincellige longkanker onder de aandacht van ziekenhuizen.
- We hebben input geleverd op de aanvraag van KWF subsidie om de keuzehulp verder uit te rollen en te verrijken met real world data, ook gaven we een support letter af en de commitment om onderdeel te zijn van de klankbordgroep van dit project.

Ook zetten we een enquête uit over het gebruik van digitale zorg

Deze enquête is ingevuld door 42 patiënten.

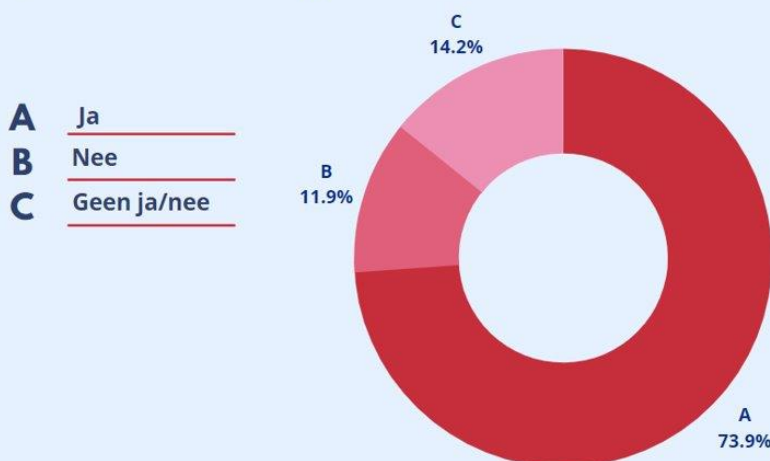
Vraag 1. Heb je genoeg informatie over longkanker gekregen? Of had je meer informatie gewild? Zo ja, welke informatie had je willen krijgen?



Vraag 2. Wanneer had je deze informatie willen krijgen? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Tijdens mijn behandeling **55,8%**
- Na de diagnose longkanker **41,9%**
- Ik heb genoeg informatie gekregen **30,2%**
- Tijdens het eerste gesprek met mijn arts **23,3%**
- Tijdens alle onderzoeken **16,3%**
- Na de behandeling **2,3%**

Vraag 3. Zou je naast folders ook informatie over jouw diagnose, onderzoeken en behandelingen digitaal willen? Bijvoorbeeld via een app van het ziekenhuis?



“Vraag 4. Kruis aan op welke manier(en) jij graag informatie wilt ontvangen. (Meerdere antwoorden mogelijk)”

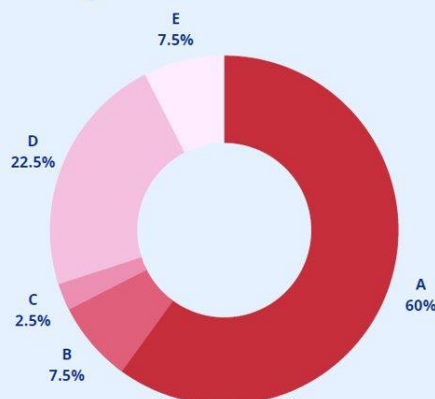
- Persoonlijke online omgeving ziekenhuis (na inloggen toegang tot allerlei informatie en ondersteuning) Dit kan via computer, laptop of tablet gebruikt worden, maar ook via een app op de telefoon. **69,8%**
- Website met informatie en uitleg **51,2%**
- Vragen stellen via e-mail **48,8%**
- Informatie via Facebookgroepen **44,2%**
- Vragen stellen door te bellen **41,9%**
- Informatie via een app op de telefoon **37,2%**
- Video of animatie **30,2%**
- Folders **27,9%**
- Iets anders **2,3%**

“Vraag 5. Zijn er digitale middelen (zoals een app of een persoonlijke online omgeving) waarvan je gebruik maakt? (Meerdere antwoorden mogelijk)”

- Persoonlijke online omgeving ziekenhuis **67,4%**
- App met stappenteller en hartslagmeter om je conditie bij te houden **37,2%**
- Ik gebruik geen app of digitale middelen **16,3%**
- App met informatie over longkanker en het traject dat je doorloopt **9,3%**
- App om je vermoeidheid bij te houden en tips om ermee om te gaan **7%**
- App om je bijwerkingen bij te houden en tips om ermee om te gaan **7%**
- Andere apps **4,7%**

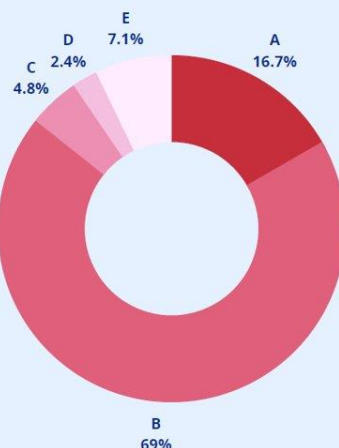
Vraag 6. Wat vind je van deze digitale middelen?

- A** Goed, prima, nuttig
- B** Geen antwoord
- C** Ik weet het niet
- D** Ik ken/gebruik ze niet
- E** Niet goed, matig



Vraag 7. Zou je graag hulp willen om digitale middelen te kunnen gebruiken?

- A** Ja
- B** Nee
- C** Misschien
- D** Ik weet het niet
- E** Geen antwoord



Implementatie materiaal beperkte gezondheidsvaardigheden

Een op de drie Nederlanders heeft [beperkte gezondheidsvaardigheden](#). Zij begrijpen de informatie die ze in het ziekenhuis krijgen vaak onvoldoende. Dit kan hun behandeling schaden.

Tien kankerpatiëntenorganisaties, onder coördinatie van Hematon, de Stomavereniging, Borstkankervereniging Nederland en Longkanker Nederland, hebben voor een project hierover een subsidie aangevraagd en toegekend gekregen van ZonMw. Het project is bedoeld om communicatiemedewerkers te trainen om informatie geschikt te maken voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

De training bestond uit vier sessies en het onder begeleiding maken of verbeteren van informatiemateriaal. De training werd gegeven door een projectleider die ervaren is in het scholen van medewerkers en het maken van communicatiemiddelen voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

De communicatieadviseur van Longkanker Nederland volgde de training die in 2021 startte en in 2022 werd vervolgd met het geschikt maken van informatiemateriaal.

Monitoring longkankernetwerken

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

- [Longkankernetwerk ZuidWest Nederland](#)
- [Longkankernet](#)
- [OncoZon](#)
- [Oncomid](#)

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

Ook participeren we in het project **Transparantie van oncologische netwerken** dat NFK coördineert. Longkanker Nederland heeft als doel om de netwerken zelf en deze manier van zorg verlenen binnen netwerken te evalueren.

Bij Longkankernetwerk ZuidWest Nederland en Longkankernet is in 2022 gestart met het uitzetten van de PREM vragenlijst over oncologische netwerken onder patiënten binnen hun netwerk. Bij Longkankernet zijn de uitkomsten met de verschillende ziekenhuizen besproken. De patiëntervaringen waren veelal positief, enkele verbeterpunten zijn ook besproken. De uitkomsten van Longkankernetwerk ZuidWest Nederland zullen in 2023 besproken worden. In 2022 is met de coordinator van dit netwerk de structuur van het netwerk besproken. Met de netwerk [Oncomid](#) en OncoZon is verder gesproken over het (gedeeltelijk) aansluiten bij het project.

Samen met de netwerken bepalen we welke informatie bruikbaar is om te verbeteren

Samenwerking ziekenhuizen intensiveren voor meer bereik

Patiënten met longkanker en hun familie hebben veel vragen, onzekerheid en angst. Longkanker Nederland is dé professionele patiëntenorganisatie voor iedereen die met longkanker te maken heeft en biedt op allerlei manieren hulp en ondersteuning. Zo heeft Longkanker Nederland onafhankelijke informatie beschikbaar die is ontwikkeld samen met professionals en patiënten.

Uit onderzoek van Longkanker Nederland uit 2020 bleek dat materialen van Longkanker Nederland bij minder dan de helft van de ziekenhuizen bekend is en werd gebruikt. In het najaar van 2021 is door Longkanker Nederland gestart met een project om de bekendheid bij ziekenhuizen te helpen vergroten.

Longkanker Nederland wil de bekendheid met de informatiematerialen van Longkanker Nederland verder helpen vergroten en daarmee artsen, verpleegkundig specialisten en oncologie verpleegkundigen nog beter toerusten om informatie op maat te kunnen geven aan patiënten die geraakt zijn door longkanker. In 2022 werkte Longkanker Nederland hiervoor aan de volgende subdoelen waarbij speciale focus ligt op de verpleegkundig specialisten en oncologieverpleegkundigen vanwege hun belangrijke rol als vast aanspreekpunt en vanwege uitkomsten van een werksessie van Astra Zeneca met verpleegkundig specialisten :

1. Het realiseren van een verdere toename in bekendheid met en gebruik van de informatiematerialen en overige ondersteunende diensten van Longkanker Nederland.
2. Het samenwerken met vrijwillige ambassadeurs die het contact met de ziekenhuizen en longkankernetwerken onderhouden.
3. Het organiseren van een symposium 'Waardegedreven Zorg bij Longkanker'.

Op vrijdag 21 oktober organiseerde Longkanker Nederland een geaccrediteerd symposium over Waardegedreven Zorg speciaal voor verpleegkundig specialisten en oncologieverpleegkundigen.

Wat extra bijzonder is, was dat naast medisch specialisten, een onderzoeker en verpleegkundig specialist, ook twee ervaringsdeskundigen aan het woord kwamen. Zij vertelden wat hen heeft geholpen, maar zeker ook waar het aan ontbrak.

"Ik werd overvallen door wat me overkwam.

Het onderzoek dat werd uitgevoerd werd gewoon gepland.

Het was voor mij daarom niet mogelijk om de reis met mijn familie te maken die voor ons allemaal zo belangrijk was.

Achteraf gezien had het onderzoek ook nog wel even kunnen wachten."

Centraal tijdens het symposium stond de vraag hoe je het goede gesprek kunt voeren met patiënten over wat voor hen van waarde is en hoe je kunt komen tot gedeelde besluitvorming. Specifieke aandacht was er voor beperkte gezondheidsvaardigheden en voor pro actieve zorgplanning.

De deelnemers gaven het symposium een gemiddelde van 8,0, daar zijn we enorm trots op.

"Er kwamen mooie praktijkgerichte onderwerpen aan bod.

De verhalen sloten goed op elkaar aan. Het was heel leerzaam en inspirerend."

Wij kijken terug op een geslaagde dag en willen in 2023 drie regionale bijeenkomsten als vervolg op dit symposium organiseren.

Uitbreiden lotgenotencontact

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 wilden onderzoeken of er behoefte is aan deze app. Tevens hebben we de interesse gepeild voor ontmoetingsbijeenkomsten zonder inhoudelijk programma, maar puur voor lotgenotencontact.

We zetten een enquête uit over de behoefte aan (vormen van) lotgenotencontact. Deze enquête is door 72 patiënten ingevuld:

- **70%** maakt gebruik van lotgenotencontact
- **31%** geeft aan voldoende te hebben aan de Facebookgroepen van LN
- **21%** wil graag een lotgenoot om mee te praten of af te spreken
- **19%** wil graag dat LN bijeenkomsten organiseert om lotgenoten te ontmoeten
- **18%** gaf aan geen behoefte te hebben aan lotgenotencontact
- **17%** wil graag iets leuks doen met lotgenoten
- **13%** wil via een app met andere lotgenoten in contact komen
- **2%** wil bellen met een lotgenoot

Als proef organiseerde een lid van ons patiëntenpanel met het Buddyhuis twee bijeenkomsten voor patiënten met longkanker in het Antonius ziekenhuis. Op deze bijeenkomsten kwamen maar enkele patiënten. In 2023 wordt, omdat 19% aangeeft behoefte te hebben aan bijeenkomsten voor lotgenotencontact, gekeken of het zinvol is deze bijeenkomsten voort te zetten en welke vorm daarvoor het beste is.

In 2023 zal Longkanker Nederland via haar CRM structureel de vraag naar individueel lotgenotencontact gaan vastleggen om zo ook op individueel niveau mensen beter aan elkaar te kunnen koppelen.

Graag bedanken we je voor het lezen van ons jaarverslag

Heb je vragen, opmerkingen of suggesties? Wij horen ze graag.

Kijk op onze [website](#) voor meer informatie. Of volg ons via: (klik op een icoontje hieronder).



Wil je ons werk steunen?

Je kunt meteen een [eenmalige donatie](#) doen of [vaste donateur](#) worden.



Doneer nu

Word Vriend

Jaarverslag 2022

Patiëntenorganisatie Longkanker Nederland

www.longkankernederland.nl

April 2023

