

Longkanker

Psychosociale zorg & samenwerken tussen
periferie en expertisecentra

20 september 2023 | Rapportage



Inhoudsopgave



Onderzoeksopzet	3
Samenvatting	4
Hoofdstuk 1: Psychosociale zorg	5
Best practice 1: Work life coach	10
Best practice 2: Patio	12
Best practice 3: Ondersteuningsconsulent	15
Overige best practices	18
Hoofdstuk 2: Samenwerken tussen periferie en expertisecentra	20
Best practice: Shared care model	24
Bijlagen	
I. Onderzoekstechnische informatie	28
II. Auteursrechten	29
III. Betrokkenen onderzoek	30

Contact

Deci Medical Partners B.V.

Zijlweg 148C
2015 BJ Haarlem
www.deci-medical.nl

Maarten Le Fevre

Managing Partner
Telefoon 06 43 444 333
Email: maarten.le.fevre@deci-medical.nl

Ruben Puijker

Managing Partner
Telefoon 06 29 451 440
Email: ruben.puijker@deci-medical.nl

Dit onderzoek bestaat uit kwalitatieve gesprekken met betrekking tot de psychosociale zorg voor patiënten met longkanker. Het onderzoek is opgezet door Deci Medical Partners B.V. in samenwerking met Longkanker Nederland.

Opzet

Het onderzoek is uitgevoerd door middel van een groepsgesprek in november 2022 en individuele video-interviews.

In totaal hebben 13 behandelaren, 2 coördinatoren/managers en 3 patiënten deelgenomen aan het onderzoek. In de bijlage is een lijst opgenomen met betrokken behandelaren.

Financiering onderzoek

Takeda Nederland maakt dit project financieel mogelijk. Takeda heeft geen invloed op de inhoud gehad.

Psychosociale zorg

Uit interviews met patiënten en enquêtes van Longkanker Nederland is gebleken dat er behoefte is aan meer aandacht voor de psychosociale impact en de daarbij behorende psychosociale begeleiding van longkankerpatiënten. Behandelaren vragen niet altijd naar de psychosociale gesteldheid van patiënten. Patiënten ervaren dat de verantwoordelijkheid van het aanklaarten van psychosociale problemen bij hen ligt en daarnaast zijn patiënten en zorgverleners niet altijd op de hoogte van beschikbare psychologische hulp binnen en buiten het ziekenhuis.

Doelstelling van het onderzoek

- Longkanker behandelaren de mogelijkheid geven om vanuit patiëntervaringen inzicht te krijgen in de psychosociale impact van de diagnose longkanker en om een specifieke behoefte kenbaar te maken op dit vlak.
- Longkanker behandelaren handvatten aanreiken over hoe bij te kunnen dragen aan de psychosociale gezondheid van de patiënt.

Samenwerken

Reistijd die de patiënt heeft door de behandeling kan als zwaar en beperkend worden ervaren. Er is bij een deel van de patiënten behoefte aan beschikbare zorg in het vertrouwde ziekenhuis in de directe omgeving.

Doelstelling van het onderzoek

Inmiddels zijn er patiënten met een zeldzame mutatie die al jaren onder behandeling zijn bij een expertisecentrum. Onderzocht wordt of deze patiënten met een zeldzame mutatie onder supervisie van het expertisecentrum in het streekziekenhuis in de buurt behandeld kunnen worden. Wij inventarissen voors en tegens over het behandelen van zeldzame vormen van longkanker in de periferie, onder supervisie van een expertisecentrum. Dit wordt onderzocht vanuit het perspectief van zowel de patiënt als de behandelaar.

Psychosociale zorg (lees verder in hoofdstuk 1)

Longkanker patiënten ervaren gedurende het gehele zorgproces op bepaalde momenten gevoelens zoals paniek, stress, onbegrip en angst voor wat er mogelijk nog komen gaat. Vaak is er alleen aandacht voor deze gevoelens als de diagnose wordt gesteld, of als een bepaalde therapie niet meer werkt. Alle behandelaren erkennen het belang van psychosociale zorg. Aan de wil van behandelaren om psychosociaal te ondersteunen ligt het niet. De voornaamste reden dat er onvoldoende aandacht in het spreekuur is voor het psychosociale domein, is de factor tijd. Daarnaast ontbreekt het bij de meeste ziekenhuizen aan een duidelijke structuur of een schaalbare manier van (samen) werken om de juiste psychosociale zorg te kunnen bieden. In de Soncos-normen staat beschreven dat alle ziekenhuizen een casemanager zouden moeten hebben. In de praktijk blijken bepaalde ziekenhuizen een casemanager als extra laag in de organisatie te hebben geïmplementeerd, terwijl andere centra een longarts of VS deze titel geven, zonder dat de functie hierop is aangepast. Er zijn echter ook mooie initiatieven waar ziekenhuizen van elkaar kunnen leren, zie hoofdstuk 1 – psychosociale zorg – best practices 3 - ondersteuningsconsulent (pagina 15).

Psychosociale impact systemische therapie

De impact die het stoppen van een systemische therapie heeft op patiënten is groot. Patiënten ervaren dat als weer een stapje dichterbij geen ziektegerichte behandeling meer en de dood. Zorgverleners zijn zich hiervan bewust. De meeste patiënten met een zeldzame longkanker mutatie die in aanmerking komen voor een doelgerichte therapie, komen onder behandeling in een expertisecentrum. In een enkel geval blijft een patiënt voor de behandeling in de periferie onder supervisie van het expertisecentrum, zie hoofdstuk 2 - samenwerken – best practices shared care model (pagina 24). Het worden doorverwezen naar een expertisecentrum, wordt door iedere patiënt anders ervaren.

Samenwerken (lees verder in hoofdstuk 2)

Voorwaarde om de behandeling van patiënten met een zeldzame mutatie (die stabiel zijn) over te kunnen nemen in het streekziekenhuis, is het juist en structureel uitwisselen van informatie tussen de periferie en een expertisecentrum*. Alle behandelaren die hebben deelgenomen zien in bepaalde gevallen een meerwaarde in een shared care model, en de patiënten zien een meerwaarde in het verminderen van reistijd. Een ander voordeel van een shared care model is dat juiste informatie aanwezig is bij een streekziekenhuis, als een patiënt op de eerste hulp terecht komt. Een duidelijke beperking is dat longartsen in de periferie weinig patiënten zien met zeldzame mutaties en hier daarom weinig ervaring mee opdoen. Een wekelijks MDO met een expertisecentrum kan de kennis vergroten, maar mogelijk wordt progressie niet altijd tijdig herkend door een gebrek aan ervaring en tools in de periferie. Een gebrek aan een vaste structuur (veel adhoc vragen en overleg) bij zorgvragen over patiënten in de periferie, zorgt voor veel tijdsdruk bij longartsen in een expertisecentrum.



Patiënt: “In de diagnose fase ben je vaak in een perifeer ziekenhuis, dan moet je overstappen naar een expertisecentrum om de juiste medicatie te krijgen en dit vond ik als patiënt toch wel erg jammer. Dit omdat je juist een hele moeilijke periode in je eigen ziekenhuis doorstaat, en dan dat ziekenhuis toch los moet laten”

* In Nederland zijn 7 centra aangewezen als expertisecentrum voor zeldzame longkankers: Amsterdam UMC, AvL, Erasmus MC, LUMC, MUMC, Radoudumc en UMCG.

Hoofdstuk 1:
Psychosociale zorg



Kernconclusie

Het ontbreekt bij de psychosociale begeleiding van longkankerpatiënten vooral aan een structuur als het gaat om samenwerken en doorverwijzen.

Deelconclusies*



Patiënt ondersteuning – Behandelaren erkennen het belang van psychosociale ondersteuning. *(pagina 7)*



Psychosociale impact systemische therapie – Het starten en beëindigen van een systemische therapie heeft een enorme impact. *(pagina 8)*

**Later in het rapport zijn de uitwerkingen van iedere deelconclusie te vinden.*



Patiënt ondersteuning – Behandelaren erkennen het belang van psychosociale ondersteuning

De wil om patiënten psychosociaal te ondersteunen is overduidelijk aanwezig bij behandelaren en toch schieten zij hierin naar eigen zeggen tekort. De belangrijkste redenen dat behandelaren niet de psychosociale aandacht geven die zij zouden willen geven zijn (i) een fors gebrek aan tijd, (ii) het verschil tussen patiënten (de één wil graag wel iets kwijt over de psychosociale uitdagingen die hij/zij heeft en de ander niet), en (iii) de tijdsdruk die de patiënt zelf ervaart tijdens gesprekken met zorgverleners en dan toch prioriteit geeft aan het bespreken van de behandeling of bijwerkingen. Er is aan het begin bij de diagnose meer aandacht voor de psychosociale gesteldheid van de patiënt dan in latere stadia van de behandeling. Patiënten geven aan ook in een later stadium van de behandeling veel stress, angst of somberheid te kunnen ervaren en dan juist behoefte te hebben aan psychosociale ondersteuning.

Bevindingen

- ✓ De valkuil voor patiënten is dat het makkelijker is om te praten over de lichamelijke klachten dan dat een patiënt zijn/haar psychosociale klachten als eerste aanhaalt. Tijdens gesprekken ligt de nadruk daardoor voornamelijk op het lichamelijk deel waardoor er uiteindelijk te weinig tijd is om psychosociale onderwerpen te bespreken.
- ✓ Nog niet alle longkankerpatiënten hebben een vast aanspreekpunt waar zij psychosociale uitdagingen bespreekbaar mee kunnen maken.
- ✓ In de meeste gevallen worden patiënten niet opgevangen als ze een slecht nieuws gesprek in het ziekenhuis hebben gevoerd. Patiënten zijn overrompeld, kunnen in de war en in paniek raken en thuis komen er vragen op waar ze op dat moment nergens mee terecht kunnen.
- ✓ Uit de vragenlijst PREM oncologische netwerkzorg, uitgevoerd binnen verschillende longkankernetwerken, bleek dat patiënten niet vaak informatie krijgen over ondersteuning door patiëntenorganisaties of inloophuizen.
- ✓ In een van de ziekenhuizen wordt er alleen een maatschappelijk werkster betrokken bij patiënten met een systeembehandeling op de dagbehandeling en daar speelt de factor tijd ook een belangrijke rol.
- ✓ Patiënten missen een aanspreekpunt in de eerste fase na de diagnose. In deze fase van scans en andere onderzoeken voelen patiënten zich soms eenzaam en niet gehoord.
- ✓ Een vast verpleegkundig aanspreekpunt naast het consult bij de arts (vooral na de behandeling) kan van meerwaarde zijn voor longkankerpatiënten. Zie ook het [rapport](#) “Een vast verpleegkundig aanspreekpunt voor patiënten met longkanker” gepubliceerd op 8 maart 2021 door Longkanker Nederland.
- ✓ Een casemanager is een spin in het web als het gaat om patiëntenzorg. Een casemanager is een eerste aanspreekpunt (patiënten kunnen een casemanager altijd mailen of bellen). Daarnaast zorgt een Casemanager ervoor dat een CT op tijd wordt ingepland en houdt hij/zij bij wanneer de uitslagen beschikbaar zijn zodat de patiënt niet onnodig lang op uitslagen hoeft te wachten. Niet bij alle centra functioneert een casemanager zoals hierboven beschreven, omdat er nog geen invulling aan de functie is gegeven. Het OLVG is een mooi voorbeeld waar dit wel gebeurt. Ook in het Amsterdam UMC werken 3 casemanagers die zich met psychosociale begeleiding en logistiek bezig houden. In andere ziekenhuizen neemt een verpleegkundig consulent (UMCG) of een verpleegkundig specialist deze taak vaak op zich.
- ✓ Patiënten met een zeldzame mutatie leven gemiddeld langer dan de ‘gewone longkankerpatiënt’, ook dat kan zorgen voor psychosociale klachten en vraagstukken.

” **Patiënt:** “Het is belangrijk om goed contact met de medisch specialist te hebben en vertrouwen in die persoon te hebben. Na de behandeling zijn vaste momenten nodig in het traject waarbij er contact is met een verpleegkundige. Na een behandeling (bijv. chemo) is er een risico dat je in een groot gat valt”

” **Longarts:** “Een belangrijk deel van de psychosociale ondersteuning van de arts is vertrouwen geven aan de patiënt want dat zijn ze kwijt geraakt door de ziekte”

” **Longarts:** “Bij ons in het ziekenhuis hebben wij geen verpleegkundig specialisten dat heeft bij ons geen meerwaarde. De casemanagers zijn er voor de psychosociale ondersteuning en de logistiek waar we zelf minder tijd voor hebben. Ik heb geen behoefte aan iemand die mij als specialist vervangt.”



Psychosociale impact systemische therapie – Het starten en beëindigen van een systemische therapie heeft een enorme impact

Het stoppen van een systemische therapie voelt voor de patiënt als een stapje dichterbij geen behandelmogelijkheden meer hebben. Het stoppen van een systemische therapie is meestal door toxiciteit, bijwerkingen of progressie van ziekte. Patiënten hebben enerzijds behoefte aan duidelijkheid over het ziekteverloop, informatie over behandelmogelijkheden en willen anderzijds gerustgesteld worden.

Bevindingen:

- ✓ Patiënten zien erg op tegen chemotherapie. Longkanker Nederland heeft een [boekje \(hier onder aan de pagina aan te vragen\)](#) beschikbaar waar patiënten op een eerlijke wijze over hun behandeling (b.v. chemotherapie, een doelgerichte therapie of immunotherapie) worden geïnformeerd.
- ✓ Na twee jaar stopt een immuuntherapie dan worden patiënten angstig. Patiënten zijn onzeker over deze periode na een immuuntherapie, hebben veel vragen en zijn angstig voor ziekte progressie. Patiënten blijven elke 3-4 maanden onder controle (soort APK) en later om het half jaar. Het stoppen met immuuntherapie kan op een veilige manier. Desondanks blijven patiënten het heel spannend vinden.
- ✓ Enerzijds willen patiënten weten welke mogelijkheden er zijn na de huidige behandeling en anderzijds zijn patiënten angstig voor de dood en willen ze het niet graag over een worse-case scenario hebben. Patiënten vinden hun ziekte erg confronterend. Het is belangrijk dat er aan de patiënt gevraagd wordt waar ze het wel en niet over willen hebben.
- ✓ Op het moment dat een patiënt een zeldzame mutatie heeft, een zeldzame subvorm van EGFR heeft of progressie heeft bij EGFR, moet de patiënt behandeld worden in een van de zeven expertisecentra. Het kan per patiënt sterk verschillen of een overstap naar een andere behandelaar als vervelend wordt ervaren. Er zijn twee soorten situaties qua overname behandeling: (i) Patiënten die vooral veel informatie willen, een toekomstperspectief en een strategie hoe verder (als hier veel tijd aan wordt besteed vinden ze een overstap minder moeilijk). (ii) Patiënten die een hele goede band/klik hebben met hun behandelaar (dit erg belangrijk vinden en waarderen) en dan ineens met een voor hun nieuwe behandelaar verder moeten.
- ✓ Wanneer een patiënt wordt doorverwezen naar een expertisecentrum kan een arts die doorverwijst niet altijd informatie bieden aan de patiënt over behandelmogelijkheden. Er ontstaat dan een periode van onzekerheid.

Verpleegkundig Specialist: “Patiënten missen een aanspreekpunt als ze bijwerkingen of psychosociale klachten hebben gedurende de overdracht van ons ziekenhuis naar het expertisecentrum”

Patiënt: “Op het moment dat ik als patiënt doorvraag over wat er nog mogelijk is na de huidige behandeling, wordt dit teruggeduwd met de reactie “daar kunnen of hoeven wij nu nog niet zoveel mee”

Situatie

Er zijn binnen en buiten Nederlandse ziekenhuizen meerdere initiatieven die sterk bijdragen aan het verder verbeteren van de niet medisch inhoudelijke kant van zorg voor patienten met longkanker.

Deze best practices kunnen als voorbeeld en inspiratie dienen voor ziekenhuizen en zorgverleners, die deze kant van zorg verder willen onderzoeken/verbeteren.

Best practices*



Work life coach – Een work life coach kan patiënten helpen bij het maken van keuzes om het leven zo betekenisvol mogelijk in te richten. *(pagina 10)*



PATIO – Oncologisch informatie centrum waar patienten terecht kunnen met vragen en behoeftes die niet direct van medische aard zijn. *(pagina 12)*



Ondersteuningsconsulent – Iedereen kan bij een ondersteuningsconsulent terecht over niet medisch inhoudelijke onderwerpen, dus ook andere leden uit het gezin of de familie. *(pagina 15)*



Overige best practices – Oncologisch revalidatietraject, palliatieve waaier en verwijsboom. *(pagina 18)*

**Later in het rapport zijn de uitwerkingen van iedere deelconclusie te vinden.*

Best practice 1
Work life coach

Knelpunten

Patiënten met de diagnose longkanker ervaren vele uitdagingen en onzekerheden over het betekenisvol en waardevol invulling geven aan tijdsbestedingen zoals werk, financiën, familie, ontspanning en reizen.



Best practice

Patiënten kunnen baat hebben bij een work life coach. Een work life coach kan worden ingeschakeld in samenspraak met de werkgever.

Als patiënten een diagnose krijgen ervaren patiënten dat er druk op hun schouders wordt gelegd om bijvoorbeeld alleen nog maar leuke dingen te doen. Dit terwijl patiënten eerder vragen hebben zoals: “Wat vind ik nou leuk? Hoe belangrijk vind ik werk? Hoe belangrijk vind ik andere dingen in het leven en wat wil ik nog wel doen en wat niet? Als ik stil zit en ik doe niets, dan verveel ik me, hoe kan ik nog genieten?” Als deze vragen spelen kan het patiënten helpen om te praten over hoeveel een patiënt bijvoorbeeld nog wil werken, waar een patiënt zijn/haar tijd nog aan wilt besteden en hoe energie goed gemanaged kan worden.



Next steps

Patiënten en behandelaren informeren over de meerwaarde die een work life coach kan hebben.

Doelstellingen van de next step

- Longkankerpatiënten inzicht en praktijkvoorbeelden geven in het proces tussen een work life coach en een patiënt.
- Longkankerbehandelaren inzicht en praktijkvoorbeelden geven in het proces tussen een work life coach en een patiënt.
- Longkankerbehandelaren inspireren om een work life coach in een structuur op te nemen, zodat een dergelijk traject in een consult met een patiënt besproken wordt indien dit de patiënt kan helpen.

Acties

- Deci Medical Partners ontwikkelt in samenwerking met Longkanker Nederland een podcast met een patiënt, een work life coach en eventueel een werkgever.
- Longkanker Nederland kan de podcast plaatsen op de website en verspreiden richting haar achterban.
- Deci Medical Partners zal de podcast plaatsen op mijngezondheidsgids.nl.
- Deci Medical Partners zal de podcast verspreiden naar 100 longartsen met de specialisatie oncologie. Deze longartsen zitten in het netwerk van Deci Medical Partners.

De podcast geeft antwoord op de volgende vragen:

- Hoe ziet een traject eruit tussen een longkanker patiënt, een work life coach en een werkgever?
- Bij welke specifieke uitdagingen, beperkingen en onzekerheden die leven bij de patiënt, helpt dit traject?
- Op welke manier kan een traject met een work life coach besproken worden in een consult?

Best practice 2
Patio

Knelpunten

- Aan het begin van de diagnose ervaart de patiënt meer aandacht voor de psychosociale gesteldheid dan in latere stadia van de behandeling, terwijl patiënten ook in een later stadium van de behandeling stress, angst en somberheid kunnen ervaren en dan juist behoefte hebben aan psychosociale ondersteuning.
- In sommige gevallen worden patiënten niet opgevangen als ze een slechtnieuws gesprek in het ziekenhuis hebben gevoerd.
- Patiënten missen een aanspreekpunt in de eerste fase na de diagnose. In deze fase van scans en andere onderzoeken voelen patiënten zich soms eenzaam en niet gehoord.
- Patiënten zijn op zoek naar antwoorden op niet-medische oncologische vragen.
- Behandelaren ervaren een gebrek aan tijd, een groot verschil in behoefte tussen patiënten en tijdsdruk bij de patiënt zelf om de juiste psychosociale aandacht te geven.
- Zorgverleners zoeken een loket waar ze patiënten naartoe zouden kunnen sturen voor niet-medische inhoudelijke vragen rondom kanker.

Best practice

Patio is het patiënteninformatiecentrum over kanker van het Erasmus MC waar vrijwilligers werken met een werkachtergrond in de oncologie of ervaringsdeskundige zijn. De Patio geeft patiënten het gevoel in een warme en vertrouwde omgeving (huiskamer) met lotgenoten, vrijwilligers, zorgprofessionals en vaktherapeuten (muziek en beeldende kunst) te kunnen praten over alles wat hen bezighoudt. In Patio kunnen patiënten en naasten ontspannen of juist actief opzoek gaan naar antwoorden op vragen die ze bezighouden. De verpleegkundige en de arts kunnen patiënten hiernaartoe doorverwijzen als ze bijvoorbeeld psychosociale ondersteuning nodig hebben, geïnteresseerd zijn in yoga voor oncologiepatiënten, behoefte hebben aan muziek en kunstzinnige therapie en andere vragen of behoefte die niet direct van medische aard zijn. Patio werkt met een sociale kaart hierop staan zorgverleners met oncologische expertise in zowel binnen als buiten het ziekenhuis, die uitkomst kunnen bieden. Dit is een enorm netwerk waar patiënten gebruik van kunnen maken voor de vragen die er bij hun leven. Er is ook elke dag een ondersteuningsconsulent aanwezig in de Patio.



Manager patio: “Soms worden patiënten naar de psycholoog gestuurd en moeten zij een paar maanden wachten voordat ze hulp krijgen. Dit terwijl de patiënt met iets zit dat hier ook prima opgelost kan worden.”



Manager patio : “Wij horen dat veel mensen in een gat vallen op het moment dat zij klaar met een behandeling zijn. Op dat moment is het hard nodig dat deze mensen ons weten te vinden.”

Achtergrond ontstaan PATIO Erasmus MC

Door de behoefte die er heerste bij patiënten en behandelaren is er een projectgroep ontstaan waar patiënten, artsen en betrokkenen bij hebben meegedacht. In deze projectgroep zijn de uitgangspunten bepaald. De projectgroep definieerde 4 o's waar specifieke focus op lag: Ontspannen, ontdekken, ontmoeten en ontzorgen. Deze zijn vervolgens praktisch uitgewerkt en meegenomen in het businessplan. Hierdoor is er een financieringsaanvraag ingediend bij de Roparun en door deze financiering werd Patio uitvoerbaar.

Next steps

Patiënten, zorgverleners en zorgmanagers op de hoogte brengen van de meerwaarde die een Patio kan hebben voor longkankerpatiënten.

Doelstellingen

- Longkankerpatiënten inzicht geven in wat een initiatief zoals Patio kan betekenen voor de niet medisch inhoudelijke vragen en uitdagingen die er heersen bij patiënten en hun naasten.
- Zorgmanagers & longkanker behandelaren handvatten bieden om een initiatief zoals Patio in het eigen ziekenhuis op te starten.
- Zorgmanagers & longkanker behandelaren inzicht geven in welke organisaties in Nederland zouden kunnen helpen bij het opstarten en mogelijk financieren van psychosociale initiatieven zoals bijvoorbeeld het KWF.

Acties

- Deci Medical Partners zal een podcast ontwikkelen over Patio en aanverwante initiatieven (KWF) en deze verspreiden richting longkankerpatiënten op mijngezondheidsgids.nl.
- Longkanker Nederland zal de podcast verspreiden via haar kanalen richting de patiënten doelgroep.
- Deci zal zorgverleners die na het lezen van dit rapport in de praktijk willen ervaren wat Patio betekent voor patiënten, naasten en zorgverleners in contact brengen met de manager van Patio voor een rondleiding.
- Zorgmanagers & longkanker behandelaren die inspiratie willen halen uit Patio en conceptuele en financiële voorbeelden kunnen gebruiken bij de opstart van hun eigen initiatief, inzicht verschaffen in het businessplan van Patio en de algemene presentatie Patio 2023. Deci zal het eerste aanspreekpunt zijn en contact leggen met PATIO.
- Zorgverleners die inspiratie willen halen en voorbeelden willen zien van psychosociale initiatieven in Nederland het document “samenwerking formele en informele zorg binnen de psychosociale oncologie” delen. Deci zal het eerste aanspreekpunt zijn en contact leggen met PATIO

Best practice 3
Ondersteuningsconsulent

Knelpunten

- Zoals bij de vorige best practice (Patio, knelpunten, pag. 12) staat beschreven, ervaren patiënten niet altijd de juiste psychosociale zorg.

Knelpunten implementatie ondersteuningsconsulent

- De implementatie van de ondersteuningsconsulent in de zorgprocessen is niet altijd juist vormgegeven. Een voorbeeld hiervan is dat de ondersteuningsconsulent pas bij de implementatie en uitvoer van het projectplan (concept, missie, visie doelstellingen, uitvoer) betrokken is, dit had effect op een stukje begrip tussen de projectleider en ondersteuningsconsulent.
- Bij het ontstaan van de functie ondersteuningsconsulent was er in eerste instantie in bepaalde gevallen weerstand vanuit zorgverleners, die deze nieuwe functie als een mogelijke bedreiging zagen.
- De communicatie over de nieuwe functie van ondersteuningsconsulent had ziekenhuis breed wat meer gedragen en aangekondigd kunnen worden, bijvoorbeeld als onderdeel van een totale visie.
- Het eerste jaar was er geen vaste plek beschikbaar voor de Ondersteuningsconsulent.

Longarts: “Bij iedereen wordt de ondersteuningsconsulent aangeboden, maar de patiënt is zelf verantwoordelijk.”

Best practice

In het Meander MC wordt er sinds twee jaar een ondersteuningsconsulent ingezet. Een ondersteuningsconsulent is een verpleegkundige, verpleegkundig specialist of geschoolde medewerker die speciaal in het leven is geroepen om te praten over niet medisch inhoudelijke onderwerpen. Het Meander MC is een voorbeeld van een centrum waar deze functie effectief is geïmplementeerd. Iedereen kan bij deze ondersteuningsconsulent terecht dus ook andere leden uit het gezin of de familie. Het consult gaat over niet-medisch inhoudelijke onderwerpen. Er wordt gekeken waar binnen en buiten het ziekenhuis hulp gegeven kan worden. Sinds kort staat dit in het PIM (patiënt informatie bij start chemo/immunotherapie). Daarnaast kan de specialist, VSO, oncologie verpleegkundige of poli assistent dit actief benoemen bij problemen (in het algemeen). Vaak zijn er 1 a 2 sessies nodig om te inventariseren wat er nodig is. Er zit geen beperking op het aantal keren dat er gebruik gemaakt kan worden van de ondersteuningsconsulent. Bij elk nieuw probleem is er een vervolg consult mogelijk. Een voorbeeld van een veel voorkomend onderwerp is vermoeidheid. De ondersteuningsconsulent kan daarvoor gebruik maken van de Untire app en advies geven over het gebruik van deze app. Of een patiënt heeft een langere levensverwachting dan verwacht, dan kan contact met lotgenoten, patiëntenorganisaties, een psycholoog of een maatschappelijk werker uitkomst bieden. Bij neurotoxiciteit kan de ondersteuningsconsulent verwijzen naar een fysiotherapeut die ook acupunctuur doet. Jonge mensen die nog hypotheek vraagstukken hebben kunnen worden doorverwezen naar een AYA consulent. Er is een breed netwerk van zorg buiten en binnen het ziekenhuis. Het Meander MC werkt bijvoorbeeld samen met OncoLokaal, Oncokracht, Stichting Buddyhuis, specialisten op het gebied van werk, het Helen Dowling Instituut en de inloophuizen.

Achtergrond ontstaan ondersteuningsconsulent

Stichting OOK heeft een quick scan uitgevoerd waarin naar voren is gekomen dat er onder patiënten zeer veel behoefte aan psychosociale begeleiding is. In 2021 is vanuit het project Strategie & Innovatie op projectbasis gestart met de implementatie van de functie Ondersteuningsconsulent. Het project werd bekostigd vanuit subsidie van de vrienden van Meander. Vanaf 2023 wordt de functie door het ziekenhuis betaald.

Next steps

Patiënten, zorgverleners en zorgmanagers op de hoogte brengen van de meerwaarde die een ondersteuningsconsulent kan hebben voor longkankerpatiënten.

Doelstellingen

- Longkankerpatiënten inzicht geven in wat een ondersteuningsconsulent kan betekenen voor de niet-medisch inhoudelijke vragen en uitdagingen die er heersen bij patiënten en hun naasten.
- Zorgmanagers & longkanker behandelaren handvatten bieden om de functie van ondersteuningsconsulent in het eigen ziekenhuis op te starten of op de juiste manier te implementeren.

Acties

- Zorgverleners en zorgmanagers die overwegen om de functie van ondersteuningsconsulent in hun ziekenhuis te implementeren in contact brengen met de ondersteuningsconsulenten van het Meander MC.
- Inzicht verschaffen in het initiële projectplan.
- Inzicht geven in de werkwijze van de ondersteuningsconsulenten van het Meander MC op welke manier er voor is gezorgd dat collega's de functie als zinvolle functie zijn gaan zien.
- Deci zal fungeren als contactpersoon voor bovenstaande 3 punten.

Praktische tips/advies m.b.t. implementatie van een ondersteuningsconsulent :

- Alle betrokken partijen bij de realisatie van een functie als ondersteuningsconsulent betrekken bij het uitdenken en uitwerken van het projectplan.
- Vooraf de korte en lange termijn financieringsmogelijkheden in kaart brengen.
- De functie presenteren als onderdeel van een totaal visie van het ziekenhuis, breed gedragen met focus op draagvlak.
- Een enquête onder patiënten over de samenwerking met een ondersteuningsconsulent kan helpen bij de beeldvorming van de functie onder collega's.

Overige best practices

Bron	Omschrijving
Patiënt	Oncologisch revalidatietraject: Binnen een oncologisch revalidatietraject worden patiënten integraal begeleid door een psycholoog, fysiotherapeut, ergotherapeut, diëtist en een arbeidsdeskundige. Deze zorg wordt in de meeste gevallen niet door het ziekenhuis geïnitieerd. Een enkele patiënt stuurt hier zelf op aan omdat het sterk bijdraagt aan de kwaliteit van leven. Deze zorg valt niet altijd in het basispakket en veel patiënten kunnen het hierdoor niet zelf bekostigen. Artsen en patienten kunnen de keuzehulpkankerrevalidatie invullen om te kijken of een oncologisch revalidatie traject wordt vergoed.
ErasmusMC	Palliatieve waaier: Alle patiënten met een palliatieve behandeling in het Erasmus MC krijgen een palliatieve waaier mee. Deze waaier bevat informatie waar patiënten vragen over zouden kunnen hebben zoals: zorg aan huis, psychosociale zorg, begeleiding in de palliatieve fase, sedatie en euthanasie. Patiënten krijgen deze waaier gelijk bij de intake. Er is door Longkanker Nederland een witboek gemaakt hoe de waaier op maat te maken en te implementeren in de eigen regio.
Jeroen Bosch Ziekenhuis	Verwijsboom: In het Jeroen Bosch Ziekenhuis is er een verwijsboom ontwikkeld. De verwijsboom is ontwikkeld door een team van specialisten (VS, maatschappelijk werker, geestelijke verzorger en psycholoog), voor met name oncologie verpleegkundigen op de werkvloer. Als er een bepaalde zorgvraag is laat deze beslisboom zien wie de eerste verwijzer is. Bijvoorbeeld: als patiënten vragen hebben zoals “waarom ik, of hoe moet ik nu verder” dan zou mogelijk de geestelijke verzorger “in samenspraak met de patiënt” een goede optie zijn om te consulteren.
UMCG	Verpleegkundig consulent: Het UMCG heeft sinds 2 jaar 2 verpleegkundig consulenten. Zij zijn het eerste aanspreekpunt voor patiënten gedurende het gehele traject in het UMCG. Ze geven voorlichting en begeleiden alle longkanker patiënten. Wanneer dat nodig is verwijzen ze patiënten door naar andere disciplines. Hierbij kun je bijvoorbeeld denken aan oncologische revalidatie, diëtist, fysiotherapeut, psychosociale ondersteuning, arbeids- of AYA consulent.
ErasmusMC	Ondersteuningsconsulenten: Ondersteuningsconsulenten zijn in het Erasmus al 5 jaar de bruggenbouwers tussen formele en informele zorg en leveren een belangrijk deel van de psychosociale ondersteuning. Zij zijn in het Erasmus MC verweven in bepaalde zorgpaden.

Hoofdstuk 2:
Samenwerken
periferie en expertisecentra



Kernconclusie

- (i) Patiënten die veel waarde hechten aan wetenschappelijke ontwikkelingen worden graag in een expertisecentrum behandeld. Patiënten die veel waarde hechten aan hun vertrouwde omgeving en moeite hebben met reizen worden liever behandeld in de periferie.
- (ii) Buiten het MDO tussen het expertisecentrum en ziekenhuizen uit de regio, ontbreekt het aan een samenwerking/shared care structuur.
- (iii) Alle behandelaren die meewerkten aan de interviews zien een vorm van shared care constructie als een meerwaarde.

Deelconclusies*



Behandelen – De ene patiënt blijft liever onder behandeling in de periferie terwijl de andere patiënt graag wordt doorverwezen naar een expertisecentrum. *(pagina 22)*



Shared care – Het systematisch en structureel uitwisselen van informatie tussen een expertisecentrum en perifere ziekenhuizen kan in de toekomst bijdragen aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg. *(pagina 23)*

**Later in het rapport zijn de uitwerkingen van iedere deelconclusie te vinden.*



Behandelen – De ene patiënt blijft liever onder behandeling in de periferie terwijl de andere patiënt graag wordt doorverwezen naar een expertisecentrum.

De meningen van patiënten zijn verdeeld. De ene patiënt heeft voldoende vertrouwen dat de arts in het streekziekenhuis hetzelfde behandelt als een arts in een expertisecentrum, omdat er goed wordt samengewerkt. Een andere patiënt wil liever geen streekziekenhuis als extra schakel tussen het expertisecentrum waar de behandelbeslissingen plaatsvinden. Het is daarom van belang dat patiënten zelf voldoende inspraak hebben in waar ze worden behandeld, mocht er in de toekomst een mogelijkheid komen waarbij een stabiele patiënt vanuit een expertisecentrum weer behandeld kan worden in het eigen ziekenhuis. Het is belangrijk om vooruitrol in een pilot te monitoren of het behandelen in de periferie invloed heeft op de overleving en kwaliteit van leven van deze specifieke patiëntengroep.

Bevindingen:

- ✓ In de periferie worden patiënten die een EGFR mutatie hebben volgens een behandelaar uit een expertisecentrum met enige regelmaat te lang doorbehandeld/niet tijdig naar een expertisecentrum verwezen. De perifere arts is dan in de veronderstelling dat de ziekte nog stabiel is en patiënten worden daarom te laat doorverwezen naar het expertisecentrum voor een volgende behandellijn. Het komt voor dat de kanker vervolgens is geëxplodeerd en de patiënt na een paar weken is overleden, of zo ernstig achteruit is gegaan dat hij of zij geen behandeling meer kan krijgen.
- ✓ Zeldzame mutaties komen te weinig voor om er voldoende ervaring mee op te doen in elk ziekenhuis. Deze patiënten kunnen daar in theorie wel worden behandeld, maar als er complicaties of progressie optreden heeft de behandelend arts daar te weinig ervaring mee. Een van de artsen uit een expertisecentrum denkt hier anders over en geeft aan dat patiënten goed in de periferie behandeld kunnen worden onder supervisie (wekelijks MDO) van het expertisecentrum en mits er geen financiële beperkingen zijn. Er is sprake van een dergelijke financiële beperking als er maar in één ziekenhuis gedeclareerd kan worden.
- ✓ Het is voor een arts uit een expertisecentrum efficiënter om de patiënt zelf te behandelen omdat deze patiënt dan is opgenomen in een bestaande structuur en consultatie door een collega niet continu ongepland tussendoor gegeven moet worden. Bij zorg op afstand kan het ook lastiger zijn om de kwaliteit te waarborgen.
- ✓ Bij een EGFR mutatie is er niet standaard sprake van supervisie vanuit het expertisecentrum. Het perifere ziekenhuis moet tijdig door hebben dat er progressie is. Een arts uit een expertisecentrum geeft aan dat een expertisecentrum meer ervaring en meer tools heeft om dit te kunnen bepalen dan in een perifere ziekenhuis.
- ✓ Patiënten merken op dat ook in een expertisecentrum niet alle dokters hetzelfde kennisniveau hebben als het om bepaalde zeldzame mutaties gaat.
- ✓ Patiënten (en hun levenspartners) die worden doorverwezen naar een expertisecentrum krijgen van één van de geïnterviewde perifere ziekenhuizen een telefoonnummer dat ze kunnen bellen in geval van toxiciteit, bijwerkingen of psychosociale hulp. Het perifere ziekenhuis blijft deze patiënten indien de patiënt dat wenst dus nog zorg verlenen, ondanks dat deze patiënten onder behandeling van het expertisecentrum zijn. Er vindt vervolgens wel overleg plaats met het expertisecentrum. Als patiënten aangeven hier behoefte aan te hebben, worden zij gemiddeld één keer per maand door het Jeroen Bosch Ziekenhuis gebeld. Dit blijft afhankelijk van de behoefte en wensen van de patiënt. Dit proces wordt uitgeschreven in een zorgpad.



Longarts “Als er 's nachts wat gebeurt gaat een patiënt niet naar het expertisecentrum, waar de behandeling wordt gegeven, maar naar het ziekenhuis in de buurt omdat dat dichterbij is. Daarom is het belangrijk dat kennis ook in het streekziekenhuis aanwezig is.”



Oncologie verpleegkundige: “Bij alectinib weten we nu onderhand wel een beetje wat de problematieken zijn en die zijn over het algemeen heel goed te managen.”



Longarts: “Het expertisecentrum zou de service moeten bieden om snel te antwoorden, zodat een behandelplan met de patiënt besproken kan worden. Het expertisecentrum kan dan informatie opsturen met wat het behandelplan gaat worden, zodat de patiënt zich kan voorbereiden”.



Shared care – Het systematisch en structureel uitwisselen van informatie tussen een expertisecentrum en perifere ziekenhuizen kan in de toekomst bijdragen aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg



Alle behandelaren zien een meerwaarde in een bepaalde vorm van een shared care model om informatie uit te wisselen tussen een expertisecentrum en een streekziekenhuis. Mogelijke belemmeringen zijn tijd, energie en kosten. Een voordeel van het shared care model waar de meeste patiënten het over eens zijn, is een vermindering van de reistijd naar het ziekenhuis.

Bevindingen:

- ✓ Oudere patiënten of patiënten die minder mobiel zijn kunnen het als een beperking ervaren om verder te reizen naar een expertisecentrum.
- ✓ Een wekelijks of twee wekelijks MDO tussen het streekziekenhuis en het expertisecentrum helpt om kennis te vergroten. Tijdens deze MDO's kan een selecte groep patiënten worden besproken, zodat er per patiënt de diepte in gegaan kan worden. Op het moment dat een longarts eerder hulp nodig heeft, en er is al structureel contact via een MDO, dan zijn de communicatie lijnen veel korter. Kennis uitwisselen gaat hierdoor makkelijker er sneller. Een longarts uit de co – creatie geeft aan dat een 2 wekelijks of maandelijks MDO afdoende kan zijn.
- ✓ Volgens het PREM oncologisch netwerkzorg onderzoek hebben patiënten het gevoel in een gat te vallen gedurende de overdracht vanuit de periferie richting het expertisecentrum. Patiënten vragen zich met name af waar ze naar toe moeten bellen bij vragen of klachten en wanneer ze opgeroepen worden. Daarom is men in één van de deelnemende perifere ziekenhuizen gestart met het informeren van de patiënt ,wanneer alles is doorgestuurd naar het expertisecentrum.
- ✓ Kennisverspreiding tussen ziekenhuizen kan voordelen opleveren. Een soort shared care model kan mogelijk uitkomst bieden zodat patiënten zowel in perifere ziekenhuizen als in expertise ziekenhuizen de juiste behandeling kunnen krijgen. Kennis tussen ziekenhuizen zal dan goed moeten worden gedeeld. Bij een shared care model is het belangrijk dat een streekziekenhuis ook over alle informatie kan beschikken i.r.t. bijwerkingen van medicatie en het vaststellen van progressie van ziekte.
- ✓ Wanneer er een deel/shared constructie opgezet gaat worden tussen de periferie en het expertisecentrum is het belangrijk dat de periferie investeert in longartsen die zich echt focussen op het aandachtsgebied oncologie. Gebeurt dit niet dan ontstaat er een te groot verschil in kennis.
- ✓ Een shared care constructie zou met name goed passen bij wat oudere patiënten met comorbiditeit. Patiënten die vragen hebben over preklinische publicaties en over de nieuwste studies in het buitenland zullen meer antwoorden vinden in een expertisecentrum.



Longarts: “Artsen die wat meer gewend zijn om zo’n doelgerichte therapie te geven en iets meer op de hoogte zijn van behandelmogelijkheden daarna, zitten er veel meer bovenop bij patiënten en gebruiken meer verschillende manieren om in de gaten te houden wanneer dat moment van progressie daar is en wanneer je van therapie moet switchen.”



Longarts: “Patiënten die gediagnosticeerd worden met een ALK positieve tumor kunnen wij zelf behandelen in overleg met het MDO. Dit geldt ook voor mensen met EGFR en resistenties. Al deze patiënten worden in het MDO meegenomen. Met andere mutaties is er te weinig ervaring om in de periferie te behandelen.”



Longarts: “Ik heb eigenlijk een soort van verborgen spreekuur van tientallen patiënten contacten uit andere ziekenhuizen per week wat nergens in een agenda staat, waar niks voor gefactureerd wordt en waarvan mijn baas zegt dat ik niks aan het doen ben. Ik ben heel erg bereid om dat te doen maar heb wel het probleem dat ik af en toe geen tijd voor m’n eigen patiënten meer heb. Ook niet als ik tot 00:00 uur ’s nachts doorwerk en in het weekend elke dag werk.”

Best practice
Shared care model

Knelpunten

- Patiënten met een zeldzame mutatie moeten soms ver reizen omdat ze bij een expertise centrum onder behandeling moeten zijn. Voor een groot deel van patiënten betekent dit dat ze hun vertrouwde regionale ziekenhuis en behandelaar moeten verlaten.
- Zeldzame mutaties komen te weinig voor om er in elk ziekenhuis voldoende ervaring mee op te doen. Door de centralisatie ziet de periferie deze patiënten niet meer. Het behandelen op zichzelf is het probleem niet, maar wel als er complicaties of progressie van ziekte optreden bij de patiënt.
- Het is voor een arts uit een expertisecentrum efficiënter om de patiënt met een zeldzame mutatie zelf te behandelen omdat deze patiënt dan is opgenomen in een bestaande structuur en de consultatie door een collega niet continu ongepland tussendoor gegeven wordt. Als de zorg wordt uitgevoerd in de periferie kan het ook lastiger zijn voor het expertise centrum om de kwaliteit te waarborgen.
- De zorg in Nederland begint overvol te raken en het Erasmus is op zoek naar mogelijkheden om hoe zorg beter verdeeld kan worden binnen het gehele zorglandschap.

Best practice

In 2018 heeft het Erasmus MC een shared care project geïnitieerd in samenwerking met het Amphia en het Elisabeth Tweesteden Ziekenhuis (ETZ). De operationele start was in november 2020 door complexiteit van het initiatief. Het Erasmus MC heeft dit project geïnitieerd omdat dit centrum (i) zich graag zoveel mogelijk focust op tertiaire zorg (derde lijns zorg) en (ii) de regio graag een stukje kennis teruggeeft. Er is met zowel het ETZ als het Amphia gelijktijdig gestart. Het Erasmus MC blijft hoofdbehandelaar en de zorg die het Amphia en het ETZ levert is geprotocolleerd. Patiënten worden eerst doorverwezen naar het Erasmus MC als er een zeldzame mutatie aanwezig is. Vervolgens start het Erasmus de behandeling en als de patiënt na de eerste 8 weken nog goed op de behandeling reageert, hoeft de patiënt nog maar eens in de 12 weken te worden gezien. Binnen shared care zal dit de ene keer in het Amphia/ETZ zijn en de daarop volgende keer in het Erasmus MC. Patiënten die in het Amphia en het ETZ worden behandeld met een ALK of een EGFR mutatie komen ieder half jaar voor controle naar het Erasmus MC. Deze patiënten worden continu besproken in het MDO. Het Erasmus MC blijft in de lead terwijl patiënten voor controle en bloedafname een stuk minder ver hoeven te reizen. De medicatie wordt door het Erasmus uitgeschreven en thuis bij de patiënt bezorgd omdat de medicatie anders niet wordt vergoed. Indien klachten toenemen of is er progressie van ziekte, is de afspraak dat er contact met het Erasmus wordt opgenomen. Verandert het behandelplan (wordt het te complex) dan gaat de patiënt weer fysiek terug naar het Erasmus.

Voorlopige resultaten van de shared care project:

- Het overgrote gedeelte van de patiënten is erg tevreden en wil ook het liefst behandeld worden in zijn/haar regionale ziekenhuis. Dit bevestigt het voordeel voor de patiënt.
- Vooraf werd gedacht dat de samenwerking vooral tussen longartsen zou zijn maar de rol van een verpleegkundige bleek erg groot en waardevol te zijn. Vooral op het logistieke vlak, zodat patiënten niet onnodig terug naar het ziekenhuis hoeven te komen voor scans, bloedonderzoek, etc.
- Het Amphia en het ETZ factureren de zorg die het levert voor deze patiënten aan het Erasmus, zodat de zorg vergoed wordt door de zorgverzekeraar. De administratie, de facturering en het over en weer sturen van medische beelden kosten veel tijd, waardoor het project nog niet kan worden uitgebreid met meerdere ziekenhuizen.
- Het Erasmus MC heeft bij het Amphia en het ETZ contact met één betrokken longarts en deze longartsen ervaren geen moeilijkheden met het behandelen van de EGFR- en ALK patiënten die onderdeel zijn van het shared care project.

Next steps

De voorgestelde next steps gaan zorgprofessionals in de longoncologie inzicht geven in de meerwaarde, implementatiestappen en zorgprocessen die horen bij een shared care model.

Doelstellingen

- Geïnteresseerde Longoncologie afdelingen in Nederland inzicht verschaffen in hoe een shared care constructie kan worden opgezet, hoe dit proces eruit ziet, welke juridische documenten hiervoor nodig zijn en met welke uitdagingen vooraf rekening gehouden kan worden.
- Geïnteresseerde longoncologie afdelingen in Nederland inzicht geven in hoe er binnen een dergelijke shared care constructie omgegaan kan worden met medische dossiers, administratieve brieven en beelden.
- Geïnteresseerde longoncologie afdelingen in Nederland inzicht geven in hoe het medicamenteuze proces en de distributie van de medicatie is geregeld.

Acties

- Deci Medical Partners zal een artikel plaatsen op MijnGezondheidsgids.nl zodat het gehele proces vanaf de opstart tot lancering van de pilot inzichtelijk gemaakt kan worden. Op deze manier hoeft het wiel niet onnodig twee keer uitgevonden te worden en kan er van de pilot van het Erasmus worden geleerd. In het artikel worden contactpersonen uit het shared Care project vermeld, zodat geïnteresseerden contact kunnen opnemen over het project.

Bijlagen



Veldwerkperiode

Het veldwerk is uitgevoerd vanaf 23 november 2022 tot 15 april 2023. Onder het veldwerk vallen de afgenomen interviews en de gehouden co-creatie op 23 november 2022.

Methode respondentenselectie

De respondenten zijn geworven via het netwerk van Longkanker Nederland.

Toonmateriaal

Interviews zijn gedaan via video en opgenomen via Microsoft Teams.

Bewaartermijn primaire onderzoeksbestanden

Digitaal beschikbare primaire onderzoeksbestanden worden bewaard tot het doel van het onderzoek wordt bereikt. Beeld- en geluidsopnames op de server van Deci Medical Partners B.V. en niet digitaal beschikbare schriftelijke primaire bestanden zoals aantekeningen, worden tot na de afronding van het onderzoek bewaard. Daarna zullen de primaire onderzoeksbestanden worden verwijderd.

Bijlage II | Auteursrechten



Het auteursrecht op dit rapport ligt bij Takeda Nederland. Voor het vermelden van de naam Deci Medical Partners in publicaties op basis van deze rapportage – anders dan integrale publicatie – is echter schriftelijke toestemming vereist van Deci Medical Partners B.V.

Deci Medical Partners heeft datgene gedaan wat redelijkerwijs van ons verwacht kan worden om de rechthebbenden op beeldmateriaal te achterhalen. Mocht u desondanks menen recht te kunnen doen gelden op gebruikt beeldmateriaal, neem dan contact op met Deci Medical Partners B.V.

Bijlage III | Betrokkenen onderzoek



Longarts

- Annemarie Becker-Commissaris - Amsterdam UMC
- Berber Piet - Radboudumc
- Han Ribbert - St. Antonius Ziekenhuis
- Jeroen Hiltermann - UMC Groningen
- Judith Herder - Meander Medisch Centrum
- Lizza Hendriks - Maastricht UMC
- Wouter van Geffen - Medisch Centrum Leeuwarden

Verpleegkundigen

- Bettina Stienstra - UMC Groningen (Verpleegkundige in opleiding tot specialist, longoncologie)
- Janneke van der Stap - UMC Utrecht (Verpleegkundig specialist)
- Kiek Keijzer - OLVG (Oncologie verpleegkundige en casemanager)
- Marcel de Ruiter - Erasmus MC (Verpleegkundig consulent longoncologie)
- Marianne van Dam – de Leeuw - Meander MC (Ondersteuningsconsulent oncologie)
- Syllie Vermeer - Jeroen Bosch Ziekenhuis (Verpleegkundig specialist)

Manager Patio

- Annette Tolhoek - Erasmus MC

Project coördinator longgeneeskunde

- Jente Klok - Erasmus MC

Longkanker Nederland

- Lidia Barberio - Directeur
- Patiënt 1
- Patiënt 2
- Patiënt 3



Zijlweg 148C, 2015 BJ Haarlem