

# Longkanker Nederland

**Jaarplan 2021**

# Inhoudsopgave

<b>Inleiding</b> .....	2
De organisatie .....	2
Cijfers longkanker .....	3
<b>1. Lotgenotencontact</b> .....	4
<b>2. Informatie bieden</b> .....	4
<b>3. Belangenbehartiging</b> .....	4
<b>4. Organisatorisch</b> .....	5
<b>5. Activiteitenplan 2021</b> .....	6
<b>Activiteit 1 Bijeenkomsten</b> .....	6
<b>Activiteit 2 Website</b> .....	7
<b>Activiteit 3 Inbreng patiëntenperspectief</b> .....	8
<b>Activiteit 4 Toegang behandelingen en diagnostiek</b> .....	9
<b>Activiteit 5 Facebookgroepen</b> .....	10
<b>Activiteit 6 Sponsoracties</b> .....	11
<b>Activiteit 7 Vroegtijdig opsporen van longkanker en stimuleren stoppen met roken voor meer succes door behandeling</b> .....	12
<b>Activiteit 8 Lidmaatschap LuCE</b> .....	13
<b>Activiteit 9 Samen beslissen</b> .....	14
<b>Activiteit 10 Implementatie materiaal beperkte gezondheidsvaardigheden</b> .....	16
<b>Activiteit 11 Monitoring longkanker netwerken</b> .....	17
<b>Activiteit 12 Digitale nieuwsbrief</b> .....	18
<b>Activiteit 13 Uitbreiden informatiemateriaal</b> .....	19
<b>Activiteit 14 Meer bekendheid van de hulp die LN patiënten kan bieden</b> .....	20

## Inleiding

### De organisatie

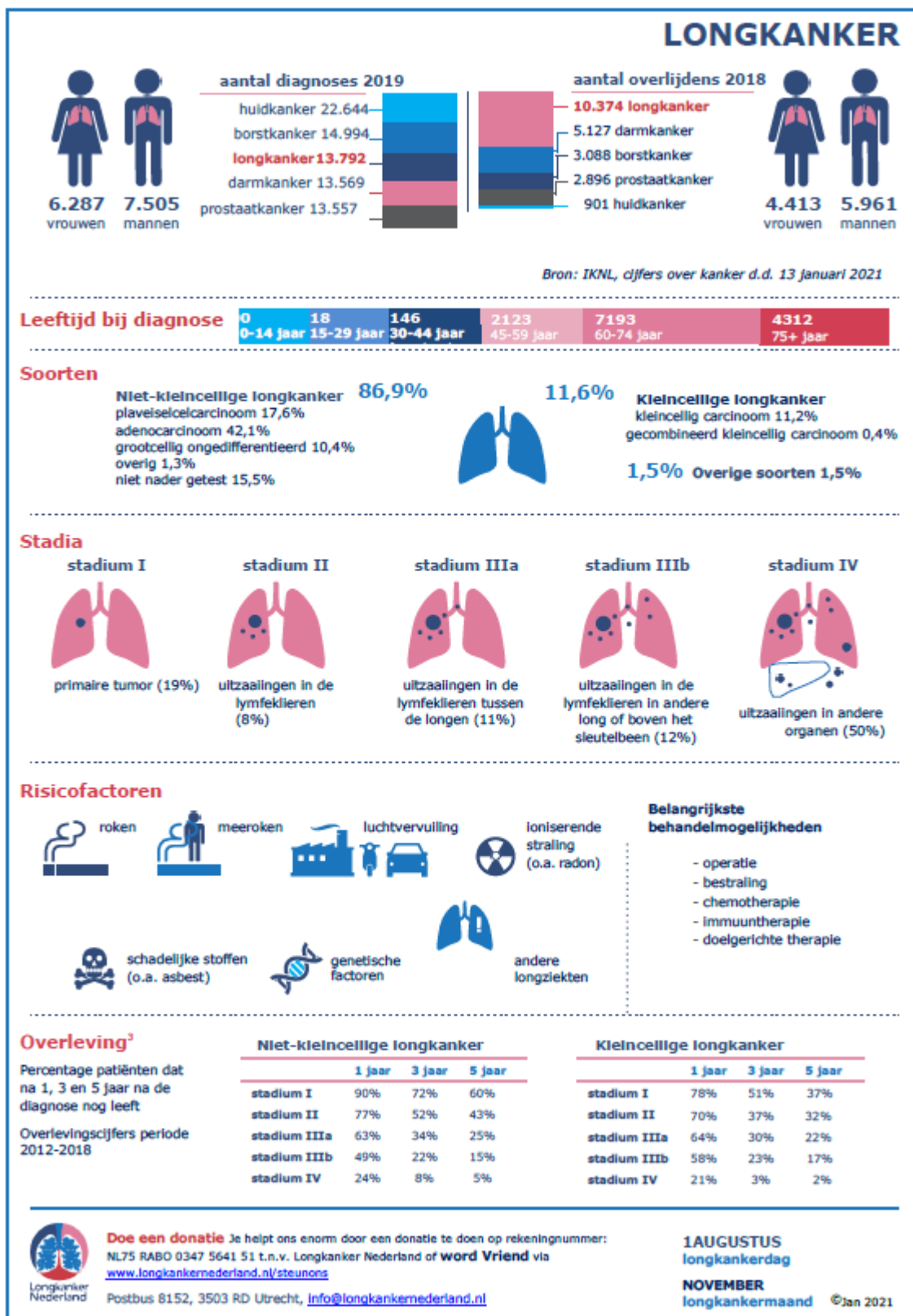
Patiëntenorganisatie Longkanker Nederland zet zich in voor patiënten met longkanker en iedereen die dicht bij ze staat. We streven naar de beste longkankerzorg. Wij vinden het belangrijk dat bij deze zorg altijd rekening wordt gehouden met de wensen van de patiënt. We geven informatie over de ziekte longkanker en brengen lotgenoten in contact met elkaar. Ook adviseren we organisaties door ervaringen van patiënten in te brengen bij onderzoeken naar longkankerzorg. We komen op voor patiënten door bijvoorbeeld te adviseren over het beschikbaar stellen van dure medicijnen. Door samen te werken met andere organisaties staan we sterker en kunnen we bovenstaande doelen waarmaken. Wij werken vanuit drie kerntaken: informatie bieden, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

Longkanker Nederland werkt met een klein bureau dat zelfstandig functioneert en waarvan de personele bezetting fysiek is ondergebracht bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Longkanker Nederland heeft een communicatieadviseur voor 24 uur per week en een meewerkend directeur voor 32 uur per week. Voor een beleidsmedewerker is helaas geen geld meer. Daarnaast huurt Longkanker Nederland incidenteel externe expertise in.

De organisatie heeft een toezichthoudend bestuur van vier leden. Het bureau werkt nauw samen met een Patiëntenpanel. Het Patiëntenpanel bestaat uit circa 15 leden. Ook is er samenwerking met een Specialistenpanel van circa 10 leden.

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

## Cijfers longkanker



## 1. Lotgenotencontact

Longkanker Nederland helpt patiënten en hun omgeving om in contact te komen met mensen die in dezelfde situatie zitten. Centraal hierbij staat het uitwisselen van informatie en ervaringen. Dit kan zowel op het medisch technisch gebied als op psychosociaal vlak zijn.

Longkanker Nederland faciliteert dit door het organiseren van (online) bijeenkomsten. Daarnaast biedt Longkanker Nederland de mogelijkheid lid te worden van besloten Facebookgroepen voor verschillende doelgroepen binnen longkanker.

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

## 2. Informatie bieden

Longkanker Nederland biedt verschillende informatieboeken over longkanker aan. Ook is er een folder te bestellen met daarin belangrijke vragen die een patiënt aan zijn arts kan stellen. Naast informatie op papier, is er via de website actuele informatie te vinden.

Een patiënt komt in een bepaalde fase in zijn ziekteproces met Longkanker Nederland in contact. Bij de een is dit direct na de diagnose, bij de ander midden in het behandelproces. Door de informatie en het aanbod hierop af te stemmen, krijgt elke patiënt de informatie die aansluit bij zijn wensen en behoeften.

Daarnaast zijn er het hele jaar bijeenkomsten en webinars waar, naast lotgenotencontact, laagdrempelige informatieverstrekking door artsen een belangrijke rol speelt.

## 3. Belangenbehartiging

Longkanker Nederland streeft naar het vergroten van de kans op langer leven met een betere kwaliteit van leven. Dit alles in een proces van goed communiceren en samen beslissen tussen patiënt en zorgverleners.

Dit kan alleen worden bereikt als alle patiënten met longkanker gelijkwaardige toegang tot *state-of-the-art-longkankerzorg* krijgen. Patiënten moeten kunnen rekenen op de beste kansen op overleving, levensverlenging en kwaliteit van leven. Hierbij is het van belang dat de diagnostiek, behandeling en nazorg uitgevoerd wordt door toegewijde multidisciplinaire teams (tumor boards) waarin alle betrokken professionals zijn gespecialiseerd in longkanker. In deze tumor boards wordt systematisch samengewerkt en wordt gewerkt aan verbetering van resultaten en uitkomsten in alle fasen van de ziekte. Hierbij staan wetenschappelijk onderzoek en innovatie centraal.

De ontwikkelingen op het gebied van longkankerzorg gaan heel snel. De behandeling van iedere longkankerpatiënt is maatwerk geworden. Dat is enorm positief, maar het gevolg is dat het erg lastig is voor ziekenhuizen om alle kennis en expertise in huis te hebben en up to date te houden. Op dit moment wordt zorg voor longkanker in ruim 80 ziekenhuizen geboden. Het is niet realistisch te denken dat elk van deze ziekenhuizen, hoe klein ook, de optimale zorg kan bieden. In onze [visie](#) geven we aan dat ons ideaal plaatje centralisatie van zorg zou zijn. Dat houdt in dat minder ziekenhuizen zorg voor longkanker bieden en volume en kennis gebundeld worden. De longartsen behandelen alleen longkanker en zijn daardoor expert op dat gebied. In het veld van ziekenhuizen ontstaat netwerkvorming in plaats van centralisatie. Longkanker Nederland is door verschillende netwerken in oprichting gevraagd om mee te denken over optimale patiëntenzorg. Ook zal Longkanker Nederland zelf deze ontwikkeling actief volgen.

Samenwerking binnen netwerken zou wat ons betreft moeten plaatsvinden onder regie van een academisch ziekenhuis. Niet elk ziekenhuis zal het totale pakket aan longkankerzorg bieden, maar binnen het netwerk wordt op basis van de expertise, volume en aanwezige techniek bepaald welk onderdeel in welk ziekenhuis wordt geboden.

**Speerpunten LN voor 2021 zijn:**

- Longkanker treft jaarlijks in Nederland meer dan 13.000 mensen. Bij ruim de helft daarvan gaat het om een gemetastaseerde ziekte waarbij geen curatieve opties meer zijn. Het is van belang dat longkanker eerder ontdekt wordt, zodat er nog kans op overleving is. Voor longkanker is er nog geen bevolkingsonderzoek. Longkanker Nederland zal zich blijven inspannen om te zorgen dat er een bevolkingsonderzoek naar longkanker komt.
- Longkankerzorg zou individueel maatwerk moet zijn. Daarom blijft Longkanker Nederland meedenken met zorgverleners en onderzoekers over de verbetering van de zorg door inbreng van het patiënten perspectief. “Samen Beslissen” dient in dit kader nog meer aandacht te krijgen.
- Wanneer je longkanker krijgt om er allerlei informatie op je af. Het is wel zo fijn als je die informatie ook begrijpt. Longkanker Nederland zal haar aanbod aan eenvoudige begrijpelijke informatie uitbreiden.

## 4. Organisatorisch

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

## 5. Activiteitenplan 2021

Het activiteitenplan geeft in willekeurige volgorde een beschrijving van de activiteiten die Longkanker Nederland in 2021 wil uitvoeren. Het hangt af van beschikbare financiering of dit haalbaar zal zijn.

### Activiteit 1 Bijeenkomsten

#### Korte beschrijving van de activiteit

#### **Instellingensubsidie PGO/VWS**

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

#### Concreet verwachte resultaten

Bijeenkomst/webinar (afhankelijk van ontwikkeling corona).

- 2x nieuwe ontwikkelingen longkanker
- 2x mutaties
- 1x immuuntherapie
- 1x thymomen
- 1x kleincellige longkanker

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

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

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

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

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

**Korte beschrijving van de activiteit**

**PGO/WVS**

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

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

**Concreet verwachte resultaten**

Een goed bezochte website met net zoveel of meer pageviews dan in 2020.

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

Het aantal pageviews is ongeveer 590.000 per jaar. Dat betekent dat de website goed bezocht wordt.

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

Wanneer patiënten kunnen beschikken over begrijpelijke, recente en betrouwbare informatie, helpt dit hen om keuzes te maken over behandelen of niet en waar. Deze informatie is nodig om keuzes te kunnen maken die meer passen bij hoe zij het resterende deel van hun leven willen doorbrengen.



## Activiteit 3 Inbreng patiëntenperspectief

### Korte beschrijving van de activiteit

**KWF subsidie en aanvullend als mogelijk, want de vraag loopt op en de mankracht is juist minder geworden**

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

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

- Werkgroep expertzorg en transparantie
- Werkgroep samen beslissen
- Werkgroep laatste levensfase
- Werkgroep geneesmiddelen en diagnostiek
- Werkgroep wetenschappelijk onderzoek
- Werkgroep leven met en na kanker
- Werkgroep vrijwilliger coördinatie
- Raad belangenbehartiging
- Raad strategie en beleid

### Concreet verwachte resultaten

Publicaties in de media, input op project- en onderzoeksvoorstellen, support letters afgeven om projecten of onderzoeken waarvan wij het belang zien te ondersteunen, lid van werkgroepen voor herziening richtlijnen of zorgpaden, deelname aan focusgroepen, geven van presentaties, inbreng op leesbaarheid materialen voor patiënten, enz.

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

Longkanker Nederland is in 2020 125 keer benaderd voor inbreng van patiëntenperspectief. Aan 95% van de verzoeken wordt gehoor gegeven. Voorbeelden van aanvragers zijn het Kennisinstituut, het Amsterdam UMC, AvL, Erasmus MC, Raboud UMC, UMC Utrecht, Amphia ziekenhuis, EMA, IKNL, NFK, geneesmiddelenbedrijven en het Zorginstituut.

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

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

## Activiteit 4 Toegang behandelingen en diagnostiek

### Korte beschrijving van de activiteit

#### **KWF subsidie**

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

### Concreet verwachte resultaten

Informatie over geneesmiddelen op onze website.  
Adviezen aan Zorginstituut.  
Participatie in pilot van CZ m.b.t. centralisatie van moleculaire diagnostiek.  
Informatiemateriaal over het belang van goede diagnostiek voor patiënten.

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

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

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

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

## Activiteit 5 Facebookgroepen

### Korte beschrijving van de activiteit

#### eigen middelen en inzet vrijwilligers

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

Er waren in september 2020 11 besloten Facebookgroepen met ongeveer 1.300 deelnemers.

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

### Concreet verwachte resultaten

De Facebookgroepen en het aantal deelnemers eraan blijft groeien.

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

Het huidige aantal deelnemers van 1.300 (ongeveer 10% van de mensen die per jaar longkanker krijgen in Nederland) en groei ten opzichte van vorige jaren geeft aan dat er behoefte aan is. Het verloop is beperkt. Soms verlaat iemand een groep, omdat hij het te confronterend vindt om met slecht nieuws van lotgenoten geconfronteerd te worden. Ook is inherent aan de ziekte dat mensen overlijden en daardoor lid meer zijn van een groep.

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

Het gevoel er niet alleen voor te staan, herkenning, kennis vergroten.

## Activiteit 6 Sponsoracties

### Korte beschrijving van de activiteit

#### **Uit eigen middelen**

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

### Concreet verwachte resultaten

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

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

De subsidie is ten opzichte van een aantal jaar geleden gedaald. Ook wordt voorzien dat de KWF subsidie de komende jaren nog verder zal dalen. Ook wordt de subsidiewijze door het Ministerie in 2023 aangepast en is dus onzeker. Het aantal donateurs blijft laag. Afgelopen jaar zijn we zelfs gestart met een gat in de begroting hierdoor. Ook kan het zijn dat subsidie achteraf terug betaald moeten worden als niet alles dat voorgenomen was uitgevoerd is. Het personeel moet echter wel betaald kunnen worden om als organisatie te kunnen blijven bestaan. Niet alle werkzaamheden kunnen door personeel en/of vrijwilligers worden uitgevoerd. Incidenteel externen inhuren zorgt voor vermindering van de werkdruk.

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

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

## Activiteit 7 Vroegtijdig opsporen van longkanker en stimuleren stoppen met roken voor meer succes door behandeling

### Korte beschrijving van de activiteit

#### **KWF subsidie**

**Stoppen met roken stimuleren ondersteunen. In de maand oktober/stoptoer besteedt Longkanker Nederland hier extra aandacht aan.**  
**Stimuleren inkoop van alleen de meest effectieve stoppen met roken programma's door zorgverzekeraars i.s.m. en onder leiding van LAN.**  
**Deelname stuurgroep longkankerscreening i.s.m. Erasmus MC.**  
**Lobby bij politiek om het bevolkingsonderzoek in het Regeerakkoord te krijgen.**

### Concreet verwachte resultaten

Bewustwording dat stoppen met roken altijd wat oplevert.  
Afname aanbod minder effectieve stoppen met roken programma's.  
Start en monitoring proefbevolkingsonderzoek naar longkanker.  
Grotere kans op toelating screening op longkanker in bevolkingsonderzoek.  
Implementatieplan benodigde infrastructuur voor uitvoering screening.

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

Roken zorgt voor 85% van de gevallen van longkanker.  
Onbekendheid met voordelen van stoppen en mogelijkheden effectief te stoppen. De behandeling van longkanker is alleen/meer zinvol wanneer gestopt wordt met roken. Op dit moment zijn er gemiddeld 5-6 stoppogingen nodig. Het is zonde van ieders tijd en geld en de motivatie. Vandaar dat we pleiten voor aanbod/inkoop van alleen de meest effectieve programma's.

Longkanker kent een slechte prognose en kent van alle vormen van kanker in Nederland de hoogste mortaliteit. Dat komt o.a. doordat longkanker vaak pas in een laat stadium wordt ontdekt. Door jaarlijks een CT scan bij een risicogroep te doen maakt dat een veel groter deel al in stadium 1 wordt gevonden waarbij er nog kans op overleving is. (NELSON studie). In 2020 heeft het Erasmus MC een Europese subsidie binnengehaald waarmee in drie regio's in Nederland de implementatie van een proefbevolkingsonderzoek kan starten. In september 2020 wordt duidelijk of de vergunning hiervoor wordt verleend door de Gezondheidsraad. Longkanker Nederland participeert in de stuurgroep en denkt mee over haalbaarheid, begrijpelijkheid en verbetermogelijkheden.

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

Kunnen stoppen met roken als je longkanker hebt vergroot de kans op langer leven.  
Een bevolkingsonderzoek vergroot door eerdere opsporing de kans op blijven leven.

## Activiteit 8 Lidmaatschap LuCE

### Korte beschrijving van de activiteit

#### **KWF subsidie**

Lung Cancer Europe (LuCE) is een Europees platform voor *patient advocacy* organisaties. Hier wordt op Europees niveau kennis gedeeld. Het lidmaatschap maakt het mogelijk voor onze *patient advocate* die internationaal actief is om aan reis- verblijf en congreskosten vergoed te kunnen krijgen.

### Concreet verwachte resultaten

Merel Hennink, lid van onze patiëntenadviesraad en internationaal *patient advocate* is aanwezig op congressen zoals de ESMO (Europees congres over kanker) en GLCC en WCLC (Wereldcongressen over longkanker).

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

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

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

Internationale contactgroepen, websites e.d. kunnen delen. Als patiënten toegang tot de juiste diagnose, medicijnen en klinische studies krijgen, hebben ze de basis om in goede kwaliteit van leven langer te leven.

## Activiteit 9 Samen beslissen

### Korte beschrijving van de activiteit

#### BOC via projectfinanciering aan te vragen via geneesmiddelenbedrijven

#### Keuzehulp via geneesmiddelenbedrijven aanvragen

We hebben met twee longoncologie teams een tweejarig traject doorlopen om *Samen beslissen* met de patiënt te optimaliseren. Dit project maakte weer duidelijk dat er veel verbetering mogelijk is in de communicatie tussen zorgverleners en patiënten. Daarom willen we het project Best Onco Care voortzetten in twee tot drie andere ziekenhuisteam.

In 2019 is gestart aan het tweejarige project *Keuzehulp niet-kleincellige longkanker* onder coördinatie van het Erasmus MC en Zorgkeuzelab. In 2020 is vooral gewerkt aan het begrijpelijk maken van de keuze informatie. De informatie is in een digitale tool omgezet. Patiënten hebbende begrijpelijkheid en bruikbaarheid getoetst. De keuzehulp is 'een levend document'. Jaarlijks zullen we de keuzehulp updaten. Ook wordt gekeken naar de mogelijkheden om de keuzehulp ook voor kleincellige longkanker te maken. Of in de keuzehulp real life data op te nemen.

### Concreet verwachte resultaten

Het team krijgt een e-learning aangeboden over samen beslissen. Er worden per teamlid geluidsopnames gemaakt van samen beslissen gesprekken. Deze worden geanalyseerd. Vervolgens wordt feedback gegeven op individueel niveau. Ook op teamniveau wordt feedback gegeven en samen getraind. Het geeft aan welke hulp(middelen) zij nodig hebben om te verbeteren. Verbetermogelijkheden worden aangereikt. Er wordt weer getoetst, resultaat is betere informatieverstrekking, beter luisteren en een besluit dat past bij de patiënt.

In 2021 is er een digitale keuzehulp voor niet-kleincellige longkanker waarvan het gebruik in het hele land wordt gestimuleerd. Ook wordt gewerkt aan uitbreiden van de keuzehulp met real life data en/of wordt de keuzehulp ook gevuld met informatie over kleincellige longkanker.

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

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

Er bestond nog geen keuzehulp voor niet-kleincellige longkanker. Het is dus van belang dat deze nu in de praktijk gebruikt gaan worden. Dit project wordt ondersteund door zowel de beroepsverenigingen van de longartsen, chirurgen als radiotherapeuten. Er is afgesproken dat de inhoud tenminste jaarlijks wordt geüpdatet. Daardoor komt er een gedegen en gedragen tool waarmee de patiënt begrijpelijke informatie. Dit kan de patiënt

ondersteunen bij een weloverwogen keuze maken in de complexe medische wereld krijgt waar hij in terecht is gekomen. Wanneer de informatie wordt uitgebreid met informatie over kleincellige longkanker, dan kan ook deze 25% van de populatie ondersteund worden in het besluitvormingstraject. Het toevoegen van real life data geeft een reëler beeld van cijfers uit de praktijk in plaats van cijfers uit onderzoek. Ook bestaat de mogelijkheid om meer specifiek informatie te krijgen in relatie tot persoonskenmerken al leeftijd en geslacht.

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

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



## Activiteit 10 Implementatie en doorontwikkeling materiaal beperkte gezondheidsvaardigheden

### Korte beschrijving van de activiteit

#### Projectfinanciering geneesmiddelenbedrijven aanvragen

ZonMw financiering voor scholing communicatieadviseur in eigen informatiemateriaal omzetten in geschikt voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

#### Materialen maken voor doelgroep.

De geaccrediteerde training -voor het herkennen van en communiceren met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden- aanbieden aan gespecialiseerde verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten.

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

### Concreet verwachte resultaten

Er wordt i.s.m. Pharos een training aangeboden voor een groep van 8 gespecialiseerd longoncologie verpleegkundigen. Tijdens de training wordt ook geoefend met de inzet van de door Longkanker Nederland ontwikkelde praatkaarten.

Scholing door deskundige trainer op het gebied van BGV en aanpassen en maken nieuwe materialen.

Animatie over moleculaire diagnostiek om mutaties te ontdekken en animatie over chemotherapie.

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

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

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

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

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

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

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

## Activiteit 11 Monitoring longkanker netwerken

### Korte beschrijving van de activiteit

#### Financiering via VWS subsidie binnengehaald door NFK

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

### Concreet verwachte resultaten

Met de longkankernetwerken in de regio's Rotterdam, Utrecht, Amsterdam, Maastricht en Nijmegen komen tot afspraken over de inhoud van de evaluatie van netwerkzorg tussen ziekenhuizen en tussen netwerken (middels benchmark van structuur-, proces- en uitkomst informatie en gezamenlijke evaluatie van deze uitkomsten inclusief feedback door patiëntenorganisatie). Tevens willen we met hen de mogelijkheden in gang zetten om netwerkzorg transparanter te maken voor patiënten).

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

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

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

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

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

## Activiteit 12 Digitale nieuwsbrief

### **Korte beschrijving van de activiteit**

#### **Via PGO/WWS**

We willen patiënten, hun naasten en zorgverleners informeren over met welke projecten Longkanker Nederland zich bezighoudt en op de hoogte houden van tips, bijeenkomsten en andere ontwikkelingen op het gebied van longkanker.

### **Concreet verwachte resultaten**

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

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

We hebben ongeveer 1.300 abonnees. Het lidmaatschap kan opgezegd worden, maar dat gebeurt zelden. Onze organisatie en activiteiten blijken nog lang niet bij alle patiënten en ziekenhuizen bekend, door deze nieuwsbrief ook aan zorgverleners te sturen, kunnen zij hun patiënten daarop attenderen.

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

Meer kennis van de ziekte en wat hierbij kan ondersteunen op medisch en psychosociaal vlak.

## Activiteit 13    Uitbreiden informatiemateriaal

### **Korte beschrijving van de activiteit**

#### **Via geneesmiddelenbedrijven**

We willen patiënten, hun naasten informeren over onderzoek, behandeling en psychosociale hulp. We willen ons informatiemateriaal aanvullen daar waar er nog hiaten zijn. Dit jaar zullen we een boekje en animatie over moleculaire diagnostiek bij mutaties en chemotherapie. Ook zullen we onderzoeken of het mogelijk is een boekje speciaal voor naasten van mensen met longkanker te maken.

### **Concreet verwachte resultaten**

Boekje en animatie over moleculaire diagnostiek bij mutaties en chemotherapie. Mogelijk ook boekje voor naasten.

Boekje en animatie moleculaire diagnostiek worden ook ingezet in landelijke projecten van zorgverleners om de moleculaire diagnostiek bij longkanker te verbeteren.

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

Mensen zijn vaak niet op de hoogte van de nut en de noodzaak van moleculaire diagnostiek waardoor ze soms niet willen wachten op de uitslag van weefselonderzoek of dit onderzoek zelfs soms niet willen ondergaan. Hiermee verkleinen ze de kans op langer leven met een goede kwaliteit van leven.

Er is nog veel angst voor chemotherapie, terwijl deze therapie vaak toch op enig moment aangeboden zal worden. Goed om hiervan dan de impact te kennen om hierover een goede beslissing te kunnen maken.

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

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

Meer kennis van de ziekte en wat hierbij kan ondersteunen op medisch en psychosociaal vlak.

## Activiteit 14 Meer bekendheid van de hulp die LN patiënten kan bieden

### **Korte beschrijving van de activiteit**

#### **Nog geen financiering voor**

(Potentiële) Patiënten met longkanker en hun familie hebben veel vragen, onzekerheid en angst. Als patiëntenorganisatie kunnen we hulp bieden via de informatie op onze website, via de Rubriek Vraag het de arts, zelf vragen van patiënten beantwoorden, lotgenotencontact faciliteren, informatiebijeenkomsten organiseren, helpen bij het zoeken naar een passend ziekenhuis of passende trial. Echter de naamsbekendheid en bekendheid van wat een patiëntenorganisatie doet is bij de algemene bevolking nog te weinig bekend. Dit willen we verbeteren.

### **Concreet verwachte resultaten**

Financiering proberen te krijgen om meer bekendheid te genereren via allerlei media b.v. krant, bushokje, tv enz. Uitzoeken wat kosten zijn en wat werkt.

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

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

Meer kennis van de ziekte en wat hierbij kan ondersteunen op medisch en psychosociaal vlak.