

# Een vast verpleegkundig aanspreekpunt voor patiënten met longkanker

Witboek met resultaten en praktische tips



**Project:** Een vast verpleegkundig aanspreekpunt voor patiënten met longkanker  
**Opgesteld door:** Patiëntenorganisatie Longkanker Nederland  
**Datum:** 8 maart 2021

## Inhoud

<b>Leeswijzer</b> .....	<b>1</b>
<b>Dankwoord</b> .....	<b>1</b>
<b>Disclaimer</b> .....	<b>2</b>
<b>Visie Longkanker Nederland over een vast verpleegkundig aanspreekpunt</b> .....	<b>3</b>
Waarom een vast aanspreekpunt? .....	3
Waarom náást de behandelend arts? .....	3
Waarom een verpleegkundig aanspreekpunt? .....	4
Visie Longkanker Nederland versus omschrijving aanspreekpunt IGJ en SONCOS .....	5
Vervallen indicator vast aanspreekpunt basisset MSZ vanaf 2021.....	6
<b>Aanleiding project Een vast verpleegkundig aanspreekpunt voor patiënten met longkanker</b> .....	<b>7</b>
<b>Het project: Een vast verpleegkundig aanspreekpunt voor patiënten met longkanker</b> .....	<b>8</b>
Doelstelling.....	8
Beoogde resultaten .....	8
Aanpak.....	8
<b>Huidige situatie</b> .....	<b>10</b>
Bronnen van praktijkdata.....	10
Aanwezigheid van een vast aanspreekpunt.....	10
Aanwezigheid van een vast verpleegkundig aanspreekpunt .....	11
Patiëntbehoeften aan ondersteuning van vast aanspreekpunt.....	13
Moment van verlenen van ondersteuning .....	15
Bereikbaarheid vaste aanspreekpunt.....	16
Wat gaat goed en wat minder? .....	17
<b>Knelpunten, oplossingsrichtingen en good practices</b> .....	<b>19</b>
Knelpunt 1: Geen landelijk gebruik van een eenduidige taakomschrijving.....	19
Knelpunt 2: Geen vast verpleegkundig aanspreekpunt aanwezig.....	21
Knelpunt 3: Afspraken rondom vast aanspreekpunt niet helder .....	22
Knelpunt 4: Beperkte beschikbare tijd .....	23
Knelpunt 5: Beperkte bereikbaarheid .....	24
Knelpunt 6: Continuïteit in aanspreekpunt.....	25
Knelpunt 7: Zichtbaarheid, positionering en erkenning van de rol .....	26
Knelpunt 8: Beperkte ondersteuning op specifieke momenten in het zorgpad .....	27
Knelpunt 9: Aandacht voor en inzet tijdens de palliatieve fase .....	28
Knelpunt 10: Het concept aanspreekpunt in de nazorg is nog onduidelijk .....	29

Knelpunt 11: Beperkte afstemming tussen eerste- en tweedelijnszorg.....	30
<b>Aan de slag: stappenplan.....</b>	<b>31</b>
<b>Literatuurverwijzing .....</b>	<b>32</b>
<b>Bijlage 1: Vragenlijst online enquête Longkanker Nederland achterban .....</b>	<b>34</b>
<b>Bijlage 2: Vragenlijst peiling long(oncologie)afdelingen ziekenhuizen .....</b>	<b>35</b>
<b>Bijlage 3: Vragenlijst NVALT leden sectie oncologie .....</b>	<b>37</b>

## Leeswijzer

Met dit witboek willen wij vanuit Longkanker Nederland, long(oncologie)afdelingen inspireren en handvatten geven om de rol van een vast verpleegkundig aanspreekpunt (verder) in te bedden in de praktijk. Dit witboek beschrijft de aanleiding, het doel en de resultaten van het project *Een vast verpleegkundig aanspreekpunt voor patiënten met longkanker* uitgevoerd door Longkanker Nederland. De resultaten voor longkankerpatiënten zijn in een breed perspectief geplaatst en hieruit zijn knelpunten in het longoncologie zorgpad gedestilleerd. Vervolgens zijn oplossingsrichtingen aangedragen en een aantal *good practices* vanuit de longoncologie beschreven.

De opbouw van het witboek is als volgt:

1. **Visie** van Longkanker Nederland over *een vast verpleegkundig aanspreekpunt*.
2. Overzicht van de **huidige invulling van de rol van een vast aanspreekpunt voor longkankerpatiënten** in de praktijk. Hierbij zijn geregistreerde ziekenhuisdata, praktijkervaringen van patiënten met longkanker en informatie vanuit zorgverleners naast elkaar gelegd.
3. Omschrijving van de **knelpunten in de praktijk** en suggesties voor **oplossingsrichtingen** aangevuld met praktische voorbeelden vanuit *good practices* van een aantal long(oncologie)afdelingen.

## Dankwoord

Wij willen een aantal leden van het Patiëntenpanel van Longkanker Nederland bedanken die long(oncologie)afdelingen benaderd hebben en vragenlijsten hebben afgenomen: Anne-Mieke van den Berg, Aukje Bakker, Claudia Jansen, Gea Breet, Meggy Peters (in memoriam), Renée Dubois en Tineke Wielhouwer.

Daarnaast danken wij Noortje Weerts-Boesewinkel (secretariaat NVALT) en Peter Kunst (longarts OLVG Amsterdam en Medisch Adviseur IKNL) voor het meedenken over en uitsturen van de online enquête naar NVALT-leden van de sectie Oncologie.

Tenslotte dank aan het projectteam en de klankbordgroep voor hun bijdrage aan het project en het witboek: Brigit Kistemaker (Projectleider 'vast aanspreekpunt' V&VN oncologie; Teamleider dagbehandeling Antoni van Leeuwenhoek Amsterdam), Christi Steendam (Longarts, Amphia Ziekenhuis, Breda; lid longkankernetwerk Zuidwest-Nederland), Dominique Sprengers (Belangenbehartiger bij Borstkankervereniging Nederland), Ilona Coenen (Verpleegkundig specialist longoncologie en interstitiële longziekten, Jeroen Bosch Ziekenhuis, Den Bosch; Kerngroep lid werkgroep pulmonale oncologie V&VN), Janneke van der Stap (Verpleegkundig specialist longoncologie, UMC Utrecht; lid Specialistenpanel Longkanker Nederland [SAR]; Voorzitter themawerkgroep Doelgerichte en immunotherapie V&VN), Kitty van de Ven (Coördinator Netwerk Palliatieve Zorg Stadsgewest Breda), Marijke Maalderink (Hoofd en zorgketenregisseur Oncologisch Centrum, Rijnstate Ziekenhuis, Arnhem), Susanne van der Linden (Verpleegkundig specialist longoncologie, Meander Medisch Centrum Amersfoort; lid specialistenpanel Longkanker Nederland; Kerngroep lid werkgroep pulmonale oncologie V&VN), Tineke Lammers (Verpleegkundig Specialist Longoncologie, OLVG locatie Oost, Amsterdam; Kerngroep lid werkgroep pulmonale oncologie V&VN) en Willeke van Zomeren-Ligtermoet (Coördinerend verpleegkundige longoncologie, St Jansdal, Harderwijk).

## Disclaimer

Longkanker Nederland heeft binnen dit project alle long(oncologie)afdelingen in Nederland benaderd om inzicht te krijgen in de invulling van de rol van vast verpleegkundig aanspreekpunt. Van 47 van de 79 long(oncologie)afdelingen (60%) is input verkregen via ingevulde vragenlijsten of semigestructureerde telefonische interviews. Als u van mening bent dat uw afdeling ook een *good practice* is als het gaat om een goede invulling en inbedding van de rol van een vast verpleegkundig aanspreekpunt voor longkankerpatiënten, laat het ons dan gerust weten via [info@longkankernederland.nl](mailto:info@longkankernederland.nl).

## Visie Longkanker Nederland over een vast verpleegkundig aanspreekpunt

### Visie Longkanker Nederland

*Elke persoon met longkanker heeft, náást zijn of haar behandelend arts, ook toegang tot een vast aanspreekpunt, zijnde een casemanager in de keten in de vorm van een verpleegkundig specialist of een oncologieverpleegkundige.*

*“Het vaste verpleegkundig aanspreekpunt fungeert tijdens het hele behandeltraject van de patiënt als vast aanspreekpunt. Dit is een longoncologieverpleegkundige of een verpleegkundig specialist longoncologie. Hij of zij coördineert het hele ziekte- en behandeltraject van de patiënt. Het aanspreekpunt biedt niet alleen medisch-technische en logistieke ondersteuning, maar ook psychosociale en palliatieve ondersteuning en verwijst door naar andere zorgverleners binnen en buiten het ziekenhuis. Het is cruciaal dat het aanspreekpunt laagdrempelig en makkelijk bereikbaar is als de patiënt vragen of zorgen heeft. Zo leert dit vaste aanspreekpunt de patiënt en zijn naasten goed kennen, wat maatgerichte ondersteuning vergemakkelijkt en verwijzing naar andere passende steunbronnen mogelijk maakt [1].”*

### Waarom een vast aanspreekpunt?

Vanaf het moment dat iemand geconfronteerd wordt met de diagnose longkanker, is goede begeleiding op medisch (diagnose en behandeling) en psychosociaal gebied van groot belang voor het leveren van goede zorg. Goede informatie en ondersteuning helpt de patiënt regie en greep te houden op het ziektepad en het eigen leven. Om tijdig problemen te kunnen signaleren en aan te pakken, is het cruciaal dat het aanspreekpunt het gelopen en toekomstige zorgpad van de patiënt goed overziet en vroegtijdige signalen van problemen herkent en oppakt. Daarom is het belangrijk dat het aanspreekpunt zoveel mogelijk een vast persoon is die de patiënt, zijn naasten en sociale omgeving goed kent en waar de patiënt altijd terecht kan voor vragen, ongeacht welk onderwerp.

In het V&VN Adviesrapport ‘Een vast aanspreekpunt’ wordt helder beschreven waarom een vast aanspreekpunt in de oncologische zorgketen zo belangrijk is [2]:

*“De tekorten in de zorg [3], de verschuiving van de zorg vanuit het ziekenhuis naar de eerstelijnszorg [4] en de groeiende groep oncologische patiënten die leeft met en na kanker [5], brengen veranderingen teweeg in de oncologische zorg. Het waarborgen van adequate communicatie, continuïteit, coördinatie en begeleiding van zorg in de complexe oncologische keten is door deze veranderingen lastiger te garanderen. Dit kan risico’s voor de kwaliteit van zorg opleveren. Gezegd kan worden dat daarom aandacht nodig is voor een vast aanspreekpunt om binnen de genoemde veranderingen deze continuïteit te blijven garanderen.”*

### Waarom náást de behandelend arts?

In het ziekenhuis wordt de steun allereerst geboden door de behandelend arts (zijnde long(oncologie)arts, chirurg of radiotherapeut). Over het algemeen ligt de expertise van de behandelend arts vooral bij het optimaal *diagnosticeren* en *behandelen van de ziekte*. Echter, het schema van de arts, diens caseload en beperkte inzicht in extramurale zorgmogelijkheden, zorgen meestal dat er te beperkt ruimte is om alle onderdelen waar de patiënt en naasten op verpleegkundig en psychosociaal gebied mee te maken krijgen, in beeld te krijgen en daarbij de best passende steun te bieden. Ook durven patiënten niet alles aan een

arts te vragen of willen zij een arts, “die het toch al zo druk heeft” niet lastig vallen. Daarom is er een vast aanspreekpunt voor de patiënt nodig, naast een behandelend arts.

### Waarom een verpleegkundig aanspreekpunt?

Onder ‘verpleegkundig’ verstaan wij een gespecialiseerd / (long)oncologisch verpleegkundige of een verpleegkundig specialist longoncologie. Juist een verpleegkundige of verpleegkundig specialist kan de rol van vast aanspreekpunt naast de behandelend arts goed uitvoeren, want hij/zij:

1. Is laagdrempeliger bereikbaar dan een arts [6].
2. Wordt als toegankelijker ervaren dan een arts: patiënten durven makkelijker vragen te stellen of problemen onder de aandacht te brengen bij een verpleegkundige dan bij een arts [6].
3. Heeft over het algemeen meer expertise op het gebied van optimaal *praktisch begeleiden* en (emotioneel) *steunen* bij de gevolgen van ziekte en behandeling, dan een arts [6].
4. Volgt het zorgpad, regelt afspraken en/of praktische zaken [6] en kijkt zo nodig over de grenzen van de eigen instelling heen (transmuraal), waar nodig in overleg met de arts.

### Geleverde ondersteuning door verpleegkundige en behandelend arts



**Riky Dorrestein (verpleegkundig specialist, Meander MC),  
over de rol van de verpleegkundig specialist [7,8]:**

*“Een verpleegkundig specialist is opgeleid om binnen zijn of haar deskundigheidsgebied zelfstandig vorm te geven aan zorgprocessen. Een verpleegkundig specialist is medebehandelaar en regievoerend behandelaar. Dat betekent dat een aantal medische taken van een arts wordt overdragen aan de verpleegkundig specialist. Daarnaast heeft een verpleegkundig specialist een taak in de voorlichting en begeleiding van een patiënt. In de spreekuren en telefonische contacten van de verpleegkundig specialist is daar ruimte voor en dat vinden we als team belangrijk. We verbinden dus de medische en verpleegkundige behandeling.”*

## Visie Longkanker Nederland versus omschrijving aanspreekpunt IGJ en SONCOS

Om de kwaliteit en veiligheid van de zorg te waarborgen wordt vanuit de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) jaarlijks de verplichte Basisset Medisch Specialistische Zorg (MSZ) kwaliteitsindicatoren opgesteld. Daarnaast brengt de Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS) jaarlijks het SONCOS normeringsrapport uit voor oncologische aandoeningen.

Afgelopen jaren stond in beide publicaties ook omschreven wat de verwachting richting ziekenhuizen was aangaande het vaste aanspreekpunt voor de oncologiepatiënt. Voor het jaar 2020 stond in de Basisset MSZ [9] en het SONCOS normeringsrapport [10] een taakomschrijving van het vaste aanspreekpunt. Deze zijn in de Tabel hieronder samengevat. Voor de longkankerpatiënten is er helaas geen uitgangspunt beschreven.

	Basisset MSZ 2020 [9] (enkel voor mamma- en coloncarcinoom)	SONCOS normeringsrapport 2020 [10] (niet tumorspecifiek)
Algemene omschrijving	Elke patiënt gediagnosticeerd met kanker met complexe zorgvraag moet kunnen rekenen op een <b>duidelijk aanspreekpunt of casemanager</b> in de keten voor oncologische zorg. Een aanspreekpunt of casemanager kan onderscheiden worden in een logistiek (procesbewaker) en zorginhoudelijk casemanager. Deze kunnen door dezelfde persoon worden uitgevoerd, maar in complexere zorgpaden kunnen meerdere personen, ook hulpverleners binnen het niet-medische domein, deze taken samen invullen. De hoofdbehandelaar houdt regie over de behandeling.	<b>Naast de hoofdbehandelaar</b> heeft de patiënt toegang tot <b>tenminste één vast aanspreekpunt</b> c.q. case manager in de keten, <b>zoals een verpleegkundig specialist, een oncologieverpleegkundige of een andere zorgverlener</b> die onderstaande rollen kan vervullen.
Regierol	<ul style="list-style-type: none"> <li>In de rol van logistiek casemanager volgt het aanspreekpunt de patiënt in het zorgtraject, waarbij het doel is dat de patiënt het zorgpad vlot doorloopt, zonder onnodige vertragingen door logistieke oorzaken.</li> <li>Het aanspreekpunt is in staat om patiënten of diens vertegenwoordiger in contact te brengen met de relevante zorgverlener.</li> </ul>	Overziet het hele multidisciplinaire en transmurale traject van diagnostiek, behandeling en nazorg.
Zorginhoudelijke kennis	<ul style="list-style-type: none"> <li>De zorginhoudelijk casemanager heeft zorginhoudelijke kennis van het zorgpad en de patiënt zowel op lichamelijk, psychisch als op sociaal vlak kan ondersteunen.</li> <li>De zorginhoudelijke rol past goed binnen het verpleegkundig- of medisch domein.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Inhoudelijk gespecialiseerd (middels officiële specialisatie of als aandachtsgebied) op de betreffende aandoening.</li> <li>Kent de patiënt in zijn hele context.</li> </ul>
Laagdrempelig contact	Voor de patiënt is duidelijk wie het aanspreekpunt is en hoe contact kan worden gelegd en dit wordt vastgelegd in het patiëntendossier.	Deze zorgverlener... <ul style="list-style-type: none"> <li>is een vast anker voor de patiënt gedurende het hele traject van diagnostiek en behandeling</li> <li>heeft toegang tot het patiëntendossier</li> <li>is telefonisch of per email laagdrempelig en snel bereikbaar voor vragen en begeleiding van de patiënt en/of naasten</li> </ul>
Continuïteit	Continuïteit van het aanspreekpunt/casemanager moet gewaarborgd zijn door vervanging te organiseren.	Maakt onderdeel uit van een team waarin men elkaar onderling kan vervangen en dat onderdeel uitmaakt van het multidisciplinaire team voor diagnostiek en behandeling.



De taakomschrijvingen van het SONCOS normeringsrapport en de IGJ-indicator komen grofweg overeen, al is de IGJ omschrijving minder specifiek. Wie de rol van vast aanspreekpunt zou kunnen vervullen wordt door beide organisaties niet helder benoemd: De IGJ geeft niet aan wie de rol zou kunnen vervullen. SONCOS noemt wel de verpleegkundig specialist of oncologieverpleegkundige, maar door tevens 'andere zorgverleners' te benoemen, wordt weinig sturing gegeven. Beide organisaties sturen tevens niet op één vast persoon als aanspreekpunt, maar wel op continuïteit door onderlinge vervanging bij afwezigheid van een aanspreekpunt.

*In tegenstelling tot de taakomschrijving van IGJ en SONCOS, is in de visie van Longkanker Nederland **éénduidig omschreven**:*

1. **wie** het aanspreekpunt naast de behandelend arts zou moeten zijn: een (long)oncologieverpleegkundige of verpleegkundig specialist, én
2. dat het zoveel mogelijk een **vast** aanspreekpunt moet zijn.

### Vervallen indicator vast aanspreekpunt basisset MSZ vanaf 2021

Voor 2021 is de verplichte indicator *vast aanspreekpunt in de oncologische keten* komen te vervallen voor ziekenhuizen [9,11]. In het voorwoord van de basisset MSZ 2021 wordt benoemd dat de basisset in de afgelopen jaren substantieel bijgedragen heeft aan het verbeteren van de kwaliteit en veiligheid van de zorg en dat de basisset aan vernieuwing toe is. De vernieuwing bestaat uit het loslaten van 'traditionele kwantitatieve indicatoren' en het introduceren van meer kwalitatieve verbeterdoelen. De indicatorenset/basisset wordt daarmee een verbeterset. Ten opzichte van de basisset MSZ 2020 wordt ongeveer één derde van de kwaliteitsindicatoren uitgevraagd. De kwaliteitsindicatoren die niet terugkomen in deze basisset MSZ, zijn vervallen. Reden is dat deze hun doel hebben bereikt, (bijna alle) zorgaanbieders in ruime mate aan de doelstelling voor de kwaliteit van zorg van de kwaliteitsindicator voldeden, de betreffende informatie uit andere (openbare) bronnen verkregen kan worden, of omdat de indicator is omgezet naar of ondergebracht bij een verbeterdoel.

De indicator 'vast aanspreekpunt' wordt niet genoemd onder verbeterdoelen [11] en is ook niet opgenomen in de indicatorenset van Dutch Lung Cancer Audit (DLCA) 2021 [12] en is derhalve verdwenen uit de indicatorenset 2021. Het uitgangspunt van IGJ was dat de indicator behaald is, wat inderdaad uit de registratiedata blijkt, maar vooral te danken is aan de zeer algemene omschrijving van de indicator. Daarom wordt in samenwerking met de beroepsverenigingen, voor 2022 gewerkt aan het alsnog omzetten van de indicator naar een verbeterdoel [13].

De indicator vast aanspreekpunt voor longoncologie wordt nu nog wel jaarlijks uitgevraagd via de zogenaamde klantpreferentieuitvraaglijst. Het aanleveren van data voor deze lijst is echter geen wettelijke verplichting. Vanaf 2020 worden de gegevens vanuit klantpreferentieuitvragen aangeleverd bij Patiëntenfederatie Nederland voor publicatie op de website ZorgkaartNederland.

## Aanleiding project *Een vast verpleegkundig aanspreekpunt voor patiënten met longkanker*

Longkanker Nederland kreeg de afgelopen jaren signalen waaruit bleek dat de rol van vast verpleegkundig aanspreekpunt nog niet overal optimaal ingebed is.

Kijkend naar de Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA)-kwaliteitsregistratie, lijken vrijwel alle ziekenhuizen de afgelopen jaren aan de SONCOS-norm te voldoen [14,15]. De norm stelde dat een ziekenhuis patiënten met kanker ten minste één vast aanspreekpunt biedt, zoals een verpleegkundig specialist, een oncologieverpleegkundige of een andere zorgverlener [10]. Echter, als gekeken wordt naar de **beschikbaarheid** van een vast aanspreekpunt en de **invulling van de rol**, wordt al snel duidelijk dat de uitvoering van de rol in de praktijk nog lang niet overal het beoogde doel bereikt.

Uit de Doneer je ervaring (DJE) peiling van Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) 'Goede kankerzorg is meer dan een medische behandeling' [6], bleek dat van de patiënten met kanker:

- 24% geen vast aanspreekpunt had in het ziekenhuis.  
Dit had o.a. gevolgen voor het krijgen van informatie over ondersteuning. Van de (ex)kankerpatiënten met een vast aanspreekpunt kreeg 77% informatie over ondersteuning, terwijl van de mensen zonder vast aanspreekpunt slechts 43% geïnformeerd werd over ondersteuning. Dus, als er geen vast aanspreekpunt is, ontvangen mensen minder informatie.
- 30% de behandelend arts als vast aanspreekpunt had.  
Dit had o.a. gevolgen voor de soort steun die werd ontvangen:
  - Een verpleegkundige is namelijk vaker bereikbaar voor vragen (76%) dan een arts (59%) en biedt vaker emotionele ondersteuning (40% versus 23%).
  - Artsen geven vaker informatie over (de gevolgen van) de ziekte en/of behandeling (respectievelijk 64% en 79%) dan verpleegkundigen (respectievelijk 48% en 67%).

Ook hoorden wij van patiënten, naasten en zorgprofessionals, dat zowel de beschikbaarheid, als de invulling van de rol beter kan. Dit bleek o.a. uit de resultaten van het Longkanker Nederland project *Patiëntenpad longkanker* in 2018 (i.s.m. geneesmiddelenbedrijven MSD en Roche) [16]. Uit interviews met patiënten en naasten bleek dat meer aandacht voor psychosociale zorg nodig is. Dit kwam ook naar voren uit de DJE peilingen [6,17]. Tevens hebben patiënten en naasten behoefte aan een vast aanspreekpunt, zoals een gespecialiseerd verpleegkundige waar zij terecht kunnen voor vragen [16].

Ook zorgprofessionals vinden dat er verbetering nodig is. In een recent project van de V&VN [2] gaven zorgprofessionals de volgende behoeften aan als het gaat om een vast aanspreekpunt:

- Het waarborgen van adequate communicatie, continuïteit, coördinatie en begeleiding van zorg in de complexe oncologische keten.
- Het vaste aanspreekpunt heeft vakinhoudelijke kennis en het is duidelijk wie het aanspreekpunt is voor zowel de patiënt als voor de zorgprofessionals onderling.
- Duidelijk met de patiënt communiceren wie een vast aanspreekpunt is voor hen.

Vanwege bovengenoemde signalen en bevindingen is begin 2020 besloten om het project *Een vast verpleegkundig aanspreekpunt voor patiënten met longkanker* te starten. Dit om meer inzicht te krijgen in het verschil tussen behoeften en praktijkervaringen van zowel longkankerpatiënten als hun zorgverleners en te komen tot oplossingsrichtingen voor het bereiken van een vast verpleegkundig aanspreekpunt voor alle longkankerpatiënten.

## Het project: *Een vast verpleegkundig aanspreekpunt voor patiënten met longkanker*

### Doelstelling

Met dit project heeft Longkanker Nederland tot doel gehad om de structurele inbedding van een *vast verpleegkundig aanspreekpunt* in het ziekenhuis voor patiënten met longkanker (verder) te stimuleren.

### Beoogde resultaten

Binnen het project is gestreefd naar de volgende resultaten:

1. Opleveren van een witboek waarin ‘werkende aanpakken’, tips & tricks en *good practices* worden benoemd van een succesvolle inbedding van de functie van een *vast verpleegkundig aanspreekpunt*.
2. Beschikbaar maken van het witboek aan alle ziekenhuizen in Nederland die longkankerzorg aanbieden.
3. Verbreding van de kennis en kunde van de zorgverleners d.m.v. het delen van *good practices* door Longkanker Nederland.
4. Vanaf 2021 wordt in de DICA-uitvraag verplicht geregistreerd wie in het betreffende ziekenhuis het vaste aanspreekpunt is *naast* de behandelend arts.
5. De ‘werkende aanpakken’ worden ingebed in de SONCOS-normen vanaf 2021.

### Aanpak

Voor dit project is een **projectteam** samengesteld, bestaande uit een projectleider (medewerker van Longkanker Nederland) en projectteamleden, zijnde enkele leden uit het Patiëntenpanel en het Specialistenpanel van Longkanker Nederland.

Daarnaast is een **klankbordgroep** gevormd van externe stakeholders, bestaande uit de onderstaande expertises en personen.

- Verpleegkundig specialisten en oncologieverpleegkundigen, zijnde:
  - Susanne van der Linden (Verpleegkundig specialist longoncologie, Meander Medisch Centrum, Amersfoort; Kerngroep lid werkgroep pulmonale oncologie V&VN)
  - Ilona Coenen (Verpleegkundig specialist longoncologie en interstitiële longziekten, Jeroen Bosch Ziekenhuis, Den Bosch; Kerngroep lid werkgroep pulmonale oncologie V&VN)
  - Tineke Lammers (Verpleegkundig Specialist Longoncologie, OLVG locatie Oost, Amsterdam; Kerngroep lid werkgroep pulmonale oncologie V&VN)
  - Willeke van Zomeren-Ligtermoet (Coördinerend verpleegkundige longoncologie, St Jansdal, Harderwijk)
- Longarts en vertegenwoordiger vanuit longkankernetwerk Zuidwest-Nederland, zijnde Christi Steendam (Longarts, Amphia Ziekenhuis, Breda)
- Eén resultaat verantwoordelijke eenheid (RVE)-manager, zijnde Marijke Maalderink (Hoofd en zorgketenregisseur Oncologisch Centrum, Rijnstate Ziekenhuis, Arnhem)
- Eén vertegenwoordiger vanuit palliatieve zorgaanbieders, zijnde Kitty van de Ven (Coördinator Netwerk Palliatieve Zorg Stadsgewest Breda)
- Eén vertegenwoordiger vanuit V&VN, zijnde Brigit Kistemaker (Projectleider ‘vast aanspreekpunt’ V&VN oncologie; Teamleider dagbehandeling Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam)
- Eén externe expert: Dominique Sprengers (Belangenbehartiger bij Borstkankervereniging Nederland)

De onderstaande activiteiten zijn ondernomen om de doelen te bereiken.

Subdoelen	Activiteiten
<b>Inzicht in tevredenheid, behoeften en <i>good practices</i></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Onderzoek naar de huidige tevredenheid en behoeften van longkankerpatiënten aangaande een vast aanspreekpunt, d.m.v. online enquête onder achterban van Longkanker Nederland</li> <li>• Onderzoek naar de huidige invulling, tevredenheid en behoeften van longartsen aangaande een vast aanspreekpunt, d.m.v. online enquête onder leden van NVALT sectie oncologie</li> <li>• Onderzoek naar de huidige invulling van de rol van vast aanspreekpunt binnen long(oncologie)afdelingen in ziekenhuizen, d.m.v. (telefonisch) afnemen van vragenlijsten met m.n. (long)oncologieverpleegkundigen</li> <li>• Opsporen <i>good practices</i>, vanuit de bovengenoemde activiteiten</li> <li>• Interviews met vooroplopende zorgverleners</li> <li>• Verkrijgen van inzichten vanuit zorgpaden van andere oncologische aandoeningen</li> <li>• Verwerken van inzichten vanuit het V&amp;VN Adviesrapport ‘Een vast aanspreekpunt in het ziekenhuis voor oncologische patiënten met mamma- of coloncarcinoom’, oktober 2020 [2]</li> </ul>
<b><i>Good practices</i> omzetten naar werkende principes</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Opstellen en produceren van een online variant van het witboek met concrete aanpak en invulling en kritische succesfactoren</li> <li>• Behoeftte-onderzoek onder enkele verpleegkundigen: wie gaat het witboek gebruiken en hoe, en welk distributiekanaal past het beste</li> </ul>
<b>Draagvlak creëren</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Distributie witboek naar relevante stakeholders via e-mail en online kanalen van Longkanker Nederland en stakeholders (o.a. bijeenkomsten en online kanalen van IKNL, NVMO, NVALT)</li> <li>• Overleg met SONCOS en DICA</li> <li>• Produceren en distribueren (via social media, online, stands/beurzen) van korte video waarin zorgverlener en patiënt testimonial geven over een <i>vast verpleegkundig aanspreekpunt</i></li> <li>• Ambassadeurs zoeken en inzetten vanuit o.a. ziekenhuizen</li> <li>• Productie communicatiekit voor ambassadeurs (incl. witboek, slides, video)</li> </ul>

## Huidige situatie

### Bronnen van praktijkdata

In deze rapportage gaan we in op cijfers vanuit de praktijk, afkomstig van:

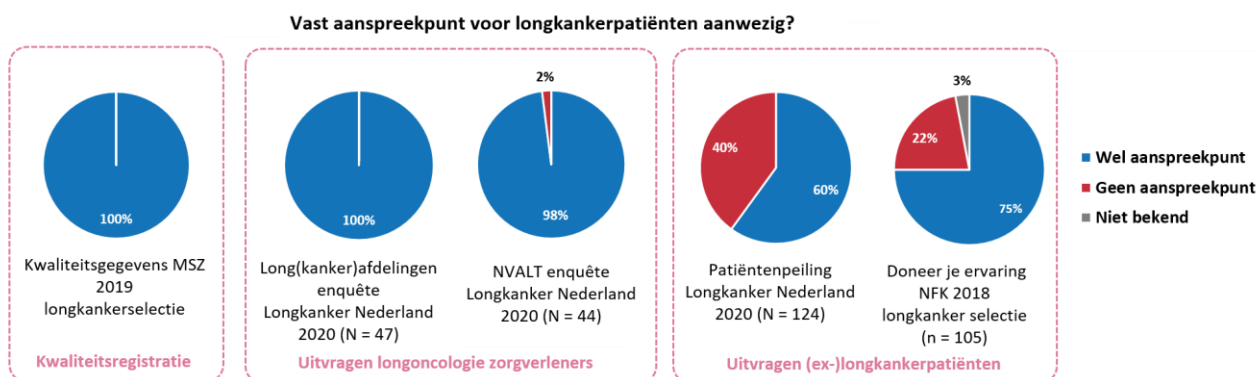
1. IGJ kwaliteitsregistraties van basisset MSZ verslagjaar 2019 [15]. Ziekenhuizen zijn verplicht om deze indicatoren jaarlijks aan te leveren aan de inspectie. Een deel van de indicatoren wordt door ziekenhuizen aangeleverd via de DICA registraties. Een analyse van de indicatoren wordt jaarlijks gepubliceerd in 'Het Resultaat Telt'.
2. NFK Doneer je ervaring uitvraag 2018 'Goede kankerzorg is meer dan een medische behandeling'. Zowel data van de gehele groep van 4.309 oncologiepatiënten, als van 111 longkankerpatiënten [6].
3. Verschillende peilingen vanuit Longkanker Nederland in 2020:
  - a) In februari 2020 is via de Longkanker Nederland nieuwsbrief een online enquête uitgezet onder de achterban om inzicht te krijgen in patiëntervaringen met een vast aanspreekpunt (Bijlage 1: vragenlijst). De enquête werd ingevuld door 124 respondenten.
  - b) Van januari t/m oktober 2020 heeft het projectteam alle long(kanker)afdelingen in Nederlandse ziekenhuizen benaderd (per email en telefonisch) om inzicht te krijgen in de invulling van de rol van vast verpleegkundig aanspreekpunt, gezien vanuit de verpleegkundig specialisten en (long)oncologieverpleegkundigen zelf (Bijlage 2: vragenlijst). Van 47 van de 79 afdelingen is informatie verkregen via ingevulde of telefonisch afgenomen vragenlijsten (respons 60%).
  - c) In september 2020 is een online enquête verspreid onder NVALT leden van de sectie oncologie om inzicht te krijgen in de invulling van de rol van vast verpleegkundig aanspreekpunt, gezien vanuit longartsen (Bijlage 3: vragenlijst). Van de 226 leden hebben 44 gereageerd (respons 20%).

### Aanwezigheid van een vast aanspreekpunt

In de kwaliteitsregistratie van MSZ verslagjaar 2019 gaven alle ziekenhuizen aan dat zij voor patiënten met longcarcinoom een vast aanspreekpunt hadden, zoals gedefinieerd in de basisset MSZ (dus zijnde een hoofdbehandelaar met of zonder een verpleegkundige) [15].

In de Longkanker Nederland peilingen bij long(oncologie)afdelingen en de longartsen van de sectie oncologie van NVALT gaf respectievelijk 100% en 98% aan dat zij een vast aanspreekpunt hadden, zoals gedefinieerd in de visie van Longkanker Nederland (een vast verpleegkundig aanspreekpunt, naast de behandelend arts).

Echter, als we kijken naar de uitkomsten van de online enquête bij de Longkanker Nederland achterban, gaf slechts 60% van de longkankerpatiënten aan een vast verpleegkundig aanspreekpunt te hebben (gehad). Dit percentage is lager dan de 75% gerapporteerd door longkankerpatiënten in de NFK DJE van 2018 [6].



Van de longkankerpatiënten die geen vast aanspreekpunt hadden, gaf 84% in de Longkanker Nederland enquête en 78% in de NFK DJE uitvraag aan hier wel behoefte aan te hebben (gehad) [6].

Er kunnen verschillende redenen zijn voor de discrepantie tussen het perspectief van de zorgverleners en de longkankerpatiënten.

- Wat wij vanuit Longkanker Nederland wel eens horen is dat er in het ziekenhuis wel vaste aanspreekpunten zijn, maar dat niet iedere patiënt hier standaard aan wordt gekoppeld. Soms worden vaste aanspreekpunten alleen ingezet als iemand meedoet aan wetenschappelijk onderzoek of wordt een vast aanspreekpunt pas aangeboden als de patiënt er zelf om vraagt. Hierbij kan de behoefte aan een vast aanspreekpunt bij patiënten met stadium I en II lager liggen. Ook komt het voor dat binnen een afdeling de ene arts wel met vaste aanspreekpunten werkt, maar een collega weer niet.
- Tevens kan meespelen dat de naam 'vast aanspreekpunt' niet specifiek gebruikt wordt in de communicatie met de patiënt, maar verwezen wordt naar de verpleegkundig specialist, long(oncologie)verpleegkundige, of casemanager. Vast aanspreekpunt of casemanager is namelijk geen functie op zich maar is een taak/rol van de verpleegkundig specialist en/of long(oncologie)verpleegkundige.
- Ook moet bedacht worden dat de Longkanker Nederland peilingen onder long(oncologie)afdelingen en NVALT leden op vrijwillige basis was, waardoor er mogelijk bias was richting zorgverleners die de rol van vast aanspreekpunt actief invullen. Hierdoor rapporteren deze longkanker zorgverleners mogelijk hogere percentages dan die zouden gelden voor de groep longkankerzorgverleners als geheel.

*Uit de data blijkt dat het hebben van een vast aanspreekpunt nog geen vanzelfsprekendheid is en dat de perceptie van de beschikbaarheid ervan verschilt tussen zorgverleners en patiënten.*

***Ruim een kwart (22-40%) van de longkankerpatiënten geeft aan geen vast aanspreekpunt te hebben (gehad), terwijl het overgrote deel van deze patiënten (78-84%) dat wel graag had gewild.***

### **Aanwezigheid van een vast verpleegkundig aanspreekpunt**

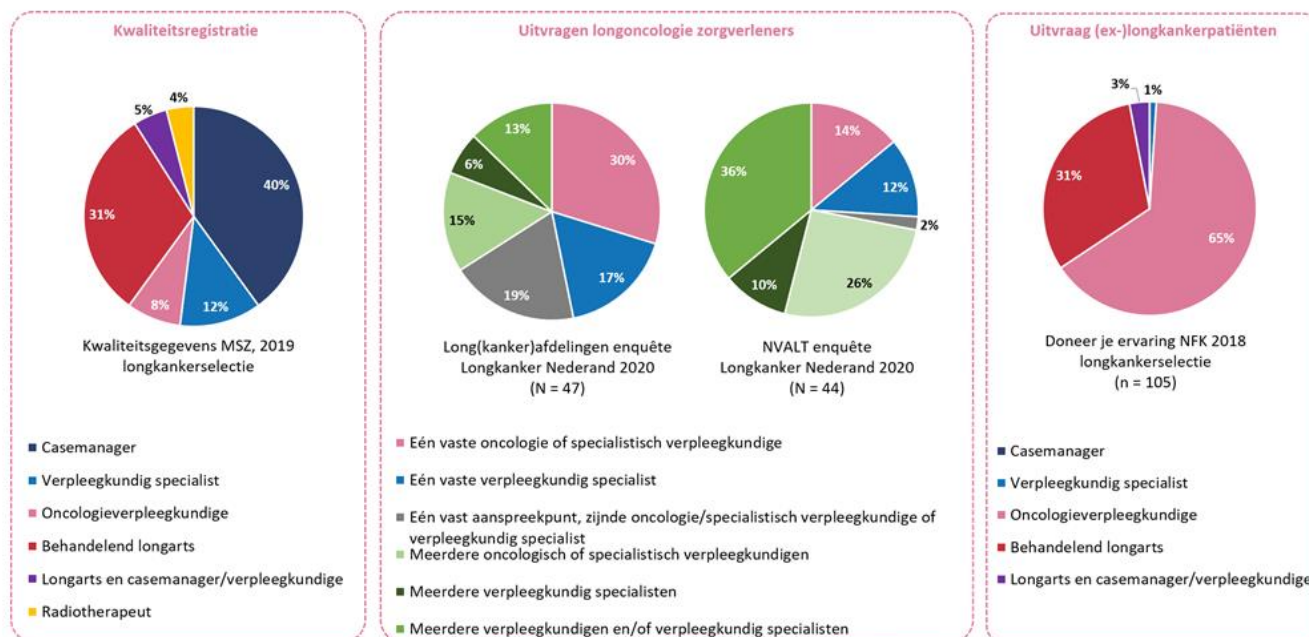
Naast het wel of niet hebben van een aanspreekpunt, is het van groot belang dat het aanspreekpunt de juiste persoon is die de best passende zorg kan leveren. Daarom hebben we ook gekeken naar wie het vaste aanspreekpunt was voor longkankerpatiënten.

Vanuit kwaliteitsgegevens van MSZ 2019 is gerapporteerd dat in 65% van de ziekenhuizen het vaste aanspreekpunt voor longkankerpatiënten een verpleegkundig aanspreekpunt was. Bij 31% van de ziekenhuizen was dit de behandelend longarts [15].

Zoals eerder gezegd, kwam uit de peilingen bij long(oncologie)afdelingen en NVALT dat 98% en 100% een vast verpleegkundig aanspreekpunt aanbiedt. Bij 66% van deze long(oncologie)afdelingen en 27% van de NVALT longartsen was er zelfs sprake van één vast verpleegkundig aanspreekpunt (niet meerdere, verschillende personen) in de vorm van een specialistisch (oncologie)verpleegkundige en/of verpleegkundig specialist. Er was ongeveer twee keer zo vaak sprake van een specialistisch (oncologie)verpleegkundige als aanspreekpunt dan een verpleegkundig specialist. Belangrijk is te beseffen dat bij beide Longkanker Nederland peilingen, zorgverleners vrijwillig hebben gereageerd op onze oproep. Daarom is er mogelijk sprake van een bias richting zorgverleners die actief bezig zijn met de rol van vast aanspreekpunt.



### Wie is het vaste aanspreekpunt?



De ervaring die longkankerpatiënten in de NFK DJE peiling rapporteerden waren anders dan die van zorgverleners vanuit de Longkanker Nederland peilingen. In de NFK DJE uitvraag gaf slechts 65% van de longkankerpatiënten aan een oncologieverpleegkundige als vast aanspreekpunt (gehad) te hebben. Voor 31% was dit enkel de behandelend arts (n = 70) [6].

(Ter info: bij de enquête onder patiënten van de Longkanker Nederland achterban, zijn geen data verzameld over wie precies het vaste aanspreekpunt was.)

Eerder is door NFK aangetoond dat de zorg die door een arts geleverd wordt in de rol van vast aanspreekpunt, minder passend is bij de behoeften van de patiënten. Patiënten met kanker geven namelijk aan dat een arts minder bereikbaar is voor vragen dan een verpleegkundige (59% versus 76%) en dat een arts minder vaak emotionele ondersteuning biedt dan een verpleegkundige (23% versus 40%) [6]. In de NVALT enquête van Longkanker Nederland wordt dit ondersteund: longartsen gaven zelf aan dat het verpleegkundig aanspreekpunt een grotere rol speelt in de bespreking van een aantal zaken, zijnde psychosociale aspecten, informatie en tips over bijwerkingen, informatie over aanvullende zorg, doorverwijzing naar andere zorgverleners (zoals fysiotherapeut, diëtist, etc.), nazorg en revalidatie.

De redenen die genoemd worden voor het niet aanbieden van een vast verpleegkundig aanspreekpunt zijn:

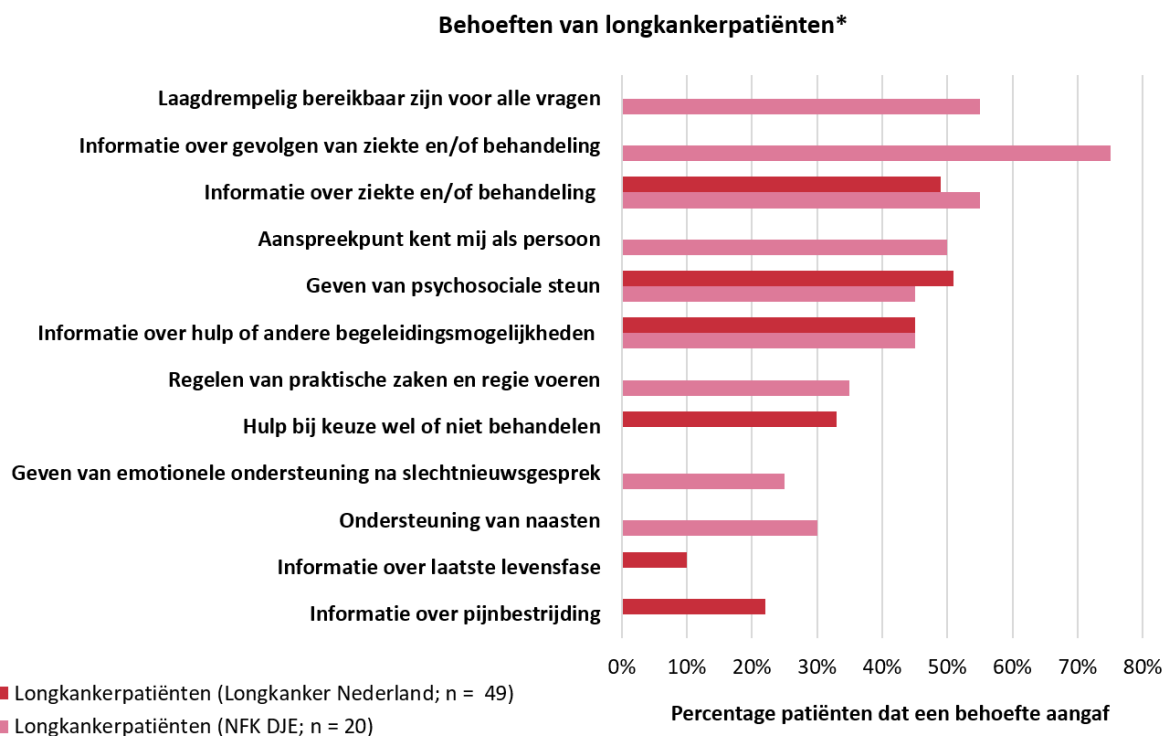
- Onvoldoende beschikbare tijd, zowel per individuele zorgverlener (parttime werken), als gekeken naar het aantal totaal beschikbare FTE op een afdeling
- Onvoldoende financiële middelen
- Geen toegevoegde waarde zien van een vast verpleegkundig aanspreekpunt naast de behandelend arts die ook als aanspreekpunt kan dienen

***Bij 31% van de patiënten met longkanker is de behandelend arts het vaste aanspreekpunt.***

***Patiënten waarbij de behandelend arts het vaste aanspreekpunt is ontvangen minder optimaal passende zorg en ondersteuning, dan patiënten waarbij een verpleegkundige het aanspreekpunt is.***

## Patiëntbehoefte aan ondersteuning van vast verpleegkundig aanspreekpunt

Om longkankerpatiënten optimaal te kunnen ondersteunen, is het goed om te weten waar je als vast verpleegkundig aanspreekpunt het beste aandacht aan kunt geven. Bij de NFK DJE uitvraag en de Longkanker Nederland peiling, kwamen onderstaande behoeften onder longkankerpatiënten naar voren.



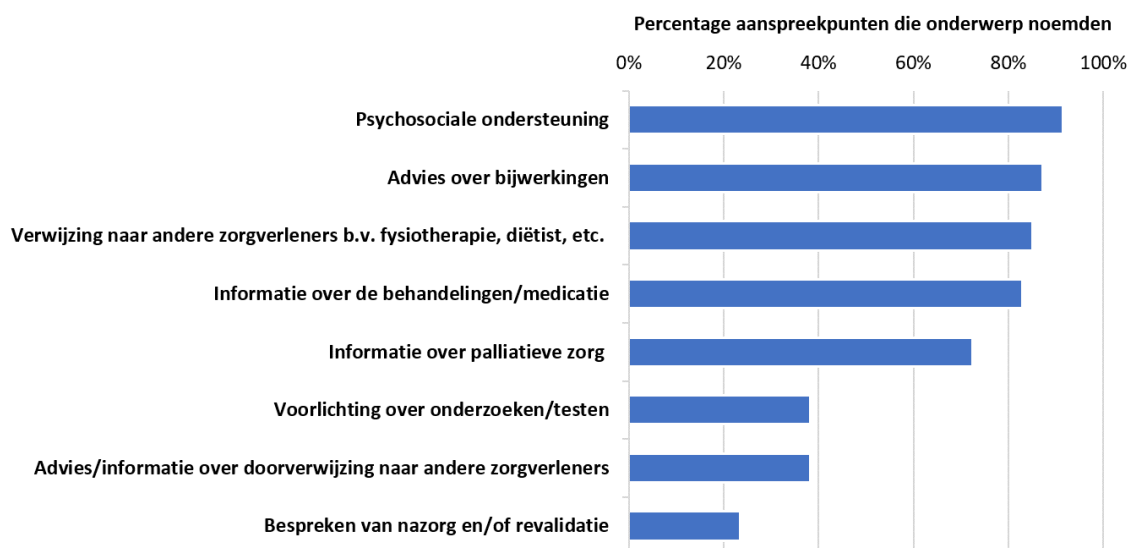
\* = Binnen de Longkanker Nederland en DJE uitvraag zijn verschillende behoeften bevroegd. Indien er geen balk getoond is voor een uitvraag, dan is die behoefte niet uitgevraagd binnen die specifieke uitvraag.

Longkankerpatiënten vinden het belangrijk dat zij laagdrempelig en prettig contact kunnen hebben met iemand die hen (en hun naasten) kent, het zorgpad goed overziet en kan regisseren, altijd bereikbaar is voor vragen en advies/informatie kan geven over psychosociale, medische en praktische zaken.

Vaste verpleegkundige aanspreekpunten gaven binnen de peiling van Longkanker Nederland aan dat zij zich met name richten op het bieden van psychosociale ondersteuning, advies over bijwerkingen, informatie over en verwijzing naar aanvullende en palliatieve zorg, voorlichting over onderzoeken en bespreken van nazorg en revalidatie. Daarnaast werd door een klein deel van de vaste aanspreekpunten mantelzorg, werkhervatting, ondersteuning van naaste(n), euthanasie en voeding besproken.



## Welke soort ondersteuning geeft het verpleegkundig aanspreekpunt?



Wat aan steun geboden wordt door het vaste aanspreekpunt komt grofweg overeen met de belangrijkste behoeftes van longkankerpatiënten, zijnde: psychosociale steun, informatie over de (gevolgen) van de ziekte en behandeling (bijwerkingen) en informatie over aanvullende zorg.

Om zo goed mogelijk in de specifieke behoeften van de individuele patiënt te kunnen voldoen, worden bepaalde methoden en processen ingezet door de vaste aanspreekpunten, waaronder:

- Samen Beslissen
- Inbedding van PROMs (incl. lastmeter) in het zorgpad om zo (latente) behoeften en een (eventuele) mismatch met geleverde zorg (eerder) te herkennen.
- Opstellen van een zorgplan binnen het MDO en dit zorgplan frequent bespreken met de patiënt (en naasten) en indien nodig, aanpassen.
- De terugvraagmethode. Met de terugvraagmethode (ook wel terugvertelmethode) wordt nagegaan of de boodschap goed is overgekomen door de patiënt te vragen om in eigen woorden te vertellen wat er is besproken. Hierna kan, indien nodig, aangevuld of bijgesteld worden.

*De door het vaste verpleegkundige aanspreekpunt geboden **ondersteuning sluit grotendeels aan bij de behoeften van longkankerpatiënten aan psychosociale steun, informatie over de (gevolgen) van de ziekte en behandeling (bijwerkingen) en informatie over aanvullende zorg.***

## Moment van verlenen van ondersteuning

Vanuit de Longkanker Nederland peilingen onder aanspreekpunten en NVALT sectie longoncologie bleek dat de momenten waarop het vaste aanspreekpunt patiënten ziet afhankelijk is van een aantal factoren:

- Het soort behandeling (chemokuur, immunotherapie, of enkel radiotherapie en/of chirurgie).
- De behoefte van de patiënt.
- De taakafbakening tussen aanspreekpunt en behandelend arts.
- Of het vaste aanspreekpunt een gespecialiseerd verpleegkundige of verpleegkundig specialist is. De laatsten zien patiënten vaker, omdat zij vaak zelfstandig de meeste poli- en controlebezoeken doen.

De momenten waarop het vaste verpleegkundige aanspreekpunt de patiënt ziet verschilt dan ook per patiënt en long(oncologie)afdeling. Wat wel duidelijk is dat vrijwel alle vaste aanspreekpunten de patiënt persoonlijk zien op de volgende momenten:

- Tijdens of vlak na het slechtnieuwsgesprek.
- Meerdere malen gedurende een chemokuur of immuuntherapie.
- Bij alle of een deel van de poli- en controlebezoeken.

Daarnaast geeft een deel van de aanspreekpunten aan de patiënt ook regelmatig telefonisch te spreken:

- Gedurende immuuntherapie (omdat niet alle behandelingen op de afdeling plaatsvinden).
- Tijdens en/of na afloop van radiotherapie en na chirurgie (wanneer de patiënt vaak niet meer onder de directe zorg van het aanspreekpunt valt).
- Na afronding van de behandeling.
- In reactie op vragen over bijwerkingen en klachten vanuit de patiënt.

Vanuit het *Patiëntenpad Longkanker* onderzoek van Longkanker Nederland uit 2018, bleek dat patiënten behoefte hebben aan (meer) contact met hun vaste aanspreekpunt op de volgende momenten [16]:

- Tijdens het eerste slechtnieuwsgesprek bij diagnose en opvolgende diagnosegesprekken en slechtnieuwsgesprekken gedurende het gehele zorgtraject.
- Na behandeling(en) tijdens het fysieke en mentale herstelproces (nazorg, revalidatie).
- Bij de overgang naar een volgende fase in het zorgpad (zoals palliatieve fase en van ziekenhuiszorg naar *best supportive care* in de thuissituatie).

Uit de Longkanker Nederland peilingen bij vaste aanspreekpunten en NVALT longartsen bleek dat momenteel nog niet altijd voorzien wordt in deze behoeften.

Als we meer specifiek kijken naar psychosociale ondersteuning van longkankerpatiënten vanuit de NKF DJE peiling, bleek dat [6]:

- Deze informatie vooral gegeven werd in de periode dat de diagnose werd gesteld (66% v.d. patiënten) en tijdens de behandeling (64%). Slechts 32% van de longkankerpatiënten werd ook na de behandeling geïnformeerd.
- De groep longkankerpatiënten die hierover geen informatie hebben ontvangen, wel behoefte had aan psychosociale ondersteuning rondom fase van diagnose (47%), gedurende fase van behandeling (75%) en na de behandeling/tijdens controle (50%).

*Het **moment van bieden van ondersteuning komt redelijk overeen met de momenten waarop longkankerpatiënten daar de meeste **behoefte** aan hebben.***

*Er kan echter nog wat **meer ingesprongen worden** op de behoefte aan (psychosociale) ondersteuning **tijdens slechtnieuwsgesprek(ken), na behandeling(en) en bij overgang naar een andere zorgfase.***

## Bereikbaarheid vaste aanspreekpunt

Voor de bereikbaarheid van het vaste aanspreekpunt is het van belang dat voor de patiënt duidelijk is wie wanneer en hoe bereikbaar is.

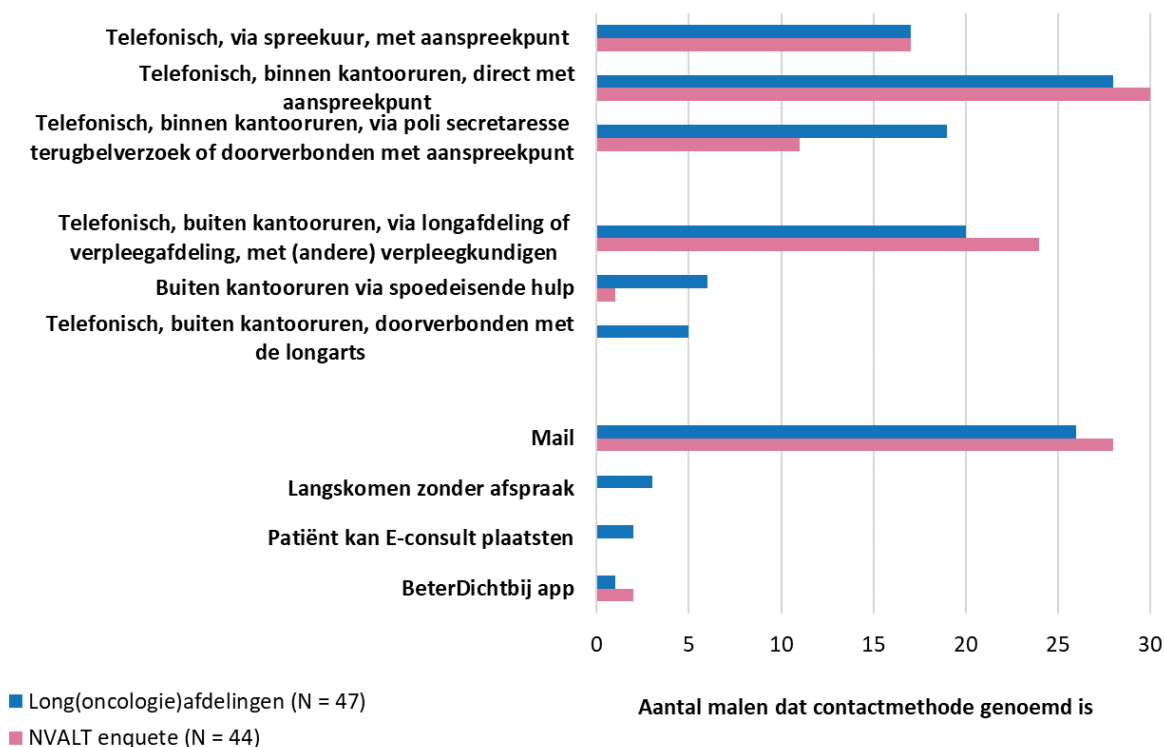
Bij 78% van de ondervraagde long(oncologie)afdelingen staan de afspraken rondom het vaste aanspreekpunt op papier voor de patiënt. Deze informatie is met name te vinden in de behandelwijzer of informatiefolders van het ziekenhuis/afdeling. Soms staat de informatie ook op de website van de afdeling. Informatie wordt nog vrijwel nooit via het EPD ontsloten.

Contactgegevens van het vaste aanspreekpunt worden naast in de informatiefolders, ook regelmatig meegegeven op een visitekaartje. De persoonlijke contactgegevens staan zelden op afdelingswebsites.

De patiënt kan zijn of haar vaste aanspreekpunt vaak op meerdere manieren bereiken. Hieronder staan de contactmanieren weergegeven die door zorgverleners (aanspreekpunten zelf en longartsen) zijn genoemd. Vaak maken afdelingen gebruik van een combinatie van methoden binnen en buiten kantooruren en digitale mogelijkheden. De [BeterDichtbij app](#) wordt nu nog zeer weinig gebruikt, maar meerdere zorgverleners gaven aan dat zij in de toekomst deze app graag zouden willen gaan inzetten.

Hoe de patiënt de informatie het liefste wil ontvangen, verschilt enorm per patiënt. Het is daarom vooral belangrijk om de informatie op het juiste moment en in de juiste vorm aan te reiken, passend bij de patiënt.

### Bereikbaarheid: hoe en wanneer



## Wat gaat goed en wat minder?

Vanuit Longkanker Nederland zijn binnen de drie peilingen longkankerpatiënten, vaste aanspreekpunten en longartsen bevestigd wat er momenteel goed gaat en waar nog verbetering gewenst is als het gaat om een vast verpleegkundig aanspreekpunt.

### Top 5 van genoemde zaken die goed gaan

Volgens longkankerpatiënten (n = 57)	Volgens vaste aanspreekpunten zelf (N = 47)	Volgens long(oncologie) artsen (n = 41)
1 Biedt luisterend oor, is empathisch en voelt veilig	Laagdrempelige toegankelijkheid tot zorg	Laagdrempelige toegankelijkheid tot zorg
2 Laagdrempelig benaderbaar	Kan patiënt goed volgen en evalueren	Kent patiënt goed en heeft vertrouwensband
3 Goede begeleiding en advies m.b.t. oplossen van klachten en problemen	Kent patiënt als persoon en zijn/haar zorgpad	Leveren van psychosociale ondersteuning
4 Kent patiënt als persoon en zijn/haar zorgpad	Er is een vertrouwensband (empathie en veiligheid)	Levert ondersteuning en begeleiding aan patiënt
5 Heeft en neemt de tijd (meer dan arts dat kan)	Continuïteit in zorgtraject en proces	Zorgt voor verdeling van taken en vormt een goed werkend duo met de behandelend arts

### Top 5 van genoemde zaken die beter zouden moeten

Volgens longkankerpatiënten (n = 57)	Volgens vaste aanspreekpunten zelf (N = 47)	Volgens long(oncologie) artsen (n = 38)
1 Duidelijkheid over het bestaan en de invulling van de rol	Meer tijd voor de patiënt	Meer tijd voor de patiënt (door meer beschikbaarheid van de verpleegkundige)
2 Beter bereikbaarheid	Beter bereikbaarheid	Meer bevoegdheden aanspreekpunt, zoals autoriseren chemokuur
3 Meer medische kennis en zelfstandige beslisbevoegdheid	Taakafbakening tussen specialistisch verpleegkundige – verpleegkundig specialist – behandelend arts	Eerder betrokken worden, vanaf slechtnieuwsgesprek (ook bij patiënten die enkel radiotherapie of chirurgie ondergaan)
4 Meer tijd	Continuïteit in aanspreekpunt gedurende het gehele zorgpad (ook als patiënt naar andere afdeling gaat en in palliatieve fase)	Minder uitvoer van logistieke taken door aanspreekpunt
5 Proactief patiënt benaderen over hoe het gaat	Eerder betrokken worden, vanaf slechtnieuwsgesprek	Zichtbaarheid, positionering en erkenning van de rol richting andere zorgverleners

## Wat longkankerpatiënten zeiden over hun vaste verpleegkundige aanspreekpunt...

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

*“Zij zorgt voor oplossingen. Ze denkt mee en geeft raad.”*

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

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

## Knelpunten, oplossingsrichtingen en good practices

Op basis van de hiervoor beschreven huidige situatie m.b.t. de rol van vast verpleegkundig aanspreekpunt voor longkankerpatiënten zijn een aantal knelpunten naar voren gekomen. Het gaat om knelpunten gerelateerd aan de huidige invulling en uitvoering van de rol van vast verpleegkundig aanspreekpunt volgens de Longkanker Nederland visie. Mogelijke oplossingsrichtingen voor deze knelpunten zijn opgesteld aan de hand van de informatie uit de Longkanker Nederland peilingen bij longkankerpatiënten, (long)oncologieverpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, longartsen en uit de rapportage van V&VN over de rol van een vast aanspreekpunt bij darm- en borstkankerpatiënten [2,13], inzichten vanuit *good practices* van mamma- of coloncarcinoom [18,19] en diverse rapportages en taakomschrijvingen [5-8,20,21]. Tevens zijn enkele goede voorbeelden uit de longoncologie praktijk beschreven ter inspiratie.

### Knelpunt 1: Geen landelijk gebruik van een eenduidige taakomschrijving

<b>Knelpunt</b>	<b>Vanuit IGJ of het SONCOS wordt er geen gezamenlijke, eenduidige taakomschrijving van de rol van vast verpleegkundig aanspreekpunt voor oncologiepatiënten uitgedragen.</b>
<b>Toelichting</b>	Deze conclusie is eerder ook getrokken door V&VN in hun Adviesrapport <i>Een vast aanspreekpunt in het ziekenhuis voor oncologische patiënten met mamma- of coloncarcinoom</i> , van oktober 2020 [2]. In hun rapport is dan ook een taakomschrijving van het vaste aanspreekpunt voor oncologiepatiënten opgesteld.
<b>Oplossingsrichtingen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vanuit Longkanker Nederland zouden wij deze taakomschrijving nog verder willen specificeren om zo tot een passende taakomschrijving voor een vast <u>verpleegkundig</u> aanspreekpunt voor longkankerpatiënten te komen (zie tabel hieronder). Deze kan dan fungeren als richtlijn voor de invulling van de rol vast verpleegkundig aanspreekpunt als onderdeel van het casemanagement.</li> <li>• Als Longkanker Nederland in gesprek gaan met IGJ en SONCOS om tot een eenduidige, landelijke omschrijving te komen voor longkankerpatiënten, op basis van de taakomschrijving van V&amp;VN [2].</li> </ul>

	Taakomschrijving vast aanspreekpunt volgens V&VN rapport [2]	Aanvulling vanuit Longkanker Nederland
1.	Wordt met de titel 'vast aanspreekpunt' aangeduid	Titel: 'vast <u>verpleegkundig</u> aanspreekpunt'
2.	Kan alleen ingevuld worden door artsen, verpleegkundig specialisten in de oncologie, gespecialiseerd verpleegkundigen en oncologieverpleegkundigen.	Kan alleen ingevuld worden door verpleegkundig specialisten in de (long)oncologie en gespecialiseerd (oncologisch) verpleegkundigen, als rol <u>naast</u> de behandelend arts.
3.	In overleg met de patiënt vastgesteld; continuïteit en vertrouwen van de zorgrelatie staan centraal.	Wisselen van vast aanspreekpunt op verzoek van patiënt is mogelijk.
4.	Is het vaste aanspreekpunt voor de patiënt over de gehele keten in het ziekenhuis.	En aanspreekpunt voor zorgverleners vanuit de eerstelijnszorg, zoals de huisarts.
5.	Zorgt voor adequate communicatie en overdracht tussen de vaste aanspreekpunten en de patiënt als het niet haalbaar is om over de gehele keten één vast aanspreekpunt te realiseren.	
6.	Maakt onderdeel uit van het multidisciplinaire team van diagnostiek en behandeling binnen het zorgpad, waarbij onderlinge vervanging binnen dit team georganiseerd is.	
7.	Overziet het hele multidisciplinaire en transmurale traject van diagnostiek, behandeling en nazorg.	
8.	Is inhoudelijk gespecialiseerd, middels officiële specialisatie of als aandachtsgebied, op de betreffende aandoening.	Aandachtsgebied longoncologie
9.	Kent de patiënt in zijn hele context.	
10.	Heeft een beschreven taak binnen het zorgpad in de begeleiding van de patiënt door het zorgpad heen.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Goede afbakening takenpakket tussen verpleegkundig specialist, specialistisch verpleegkundige en behandelend arts.</li> <li>• De omschrijving is helder gecommuniceerd naar de patiënt en schriftelijk vastgelegd, zodanig dat de patiënt de taken en contactinformatie gemakkelijk terug kan vinden.</li> </ul>
11.	Heeft toegang tot het dossier van de patiënt en is telefonisch of per e-mail laagdrempelig en snel bereikbaar voor vragen en biedt begeleiding van de patiënt en/of naasten.	
12.	Staat beschreven in het patiëntendossier als vast aanspreekpunt voor de betreffende patiënt.	Ook in patiëntendossier van de huisarts staat wie het vaste aanspreekpunt in het ziekenhuis is.

## Knelpunt 2: Geen vast verpleegkundig aanspreekpunt aanwezig

<b>Knelpunt</b>	<b>Ruim 25% van de longkankerpatiënten geeft aan überhaupt geen vast aanspreekpunt te hebben (gehad) en bij 31% was het vaste aanspreekpunt enkel de behandelend arts.</b>
<b>Toelichting</b>	<p>De voornaamste redenen hiervoor gezien vanuit zorgverleners zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• tekort aan tijd en FTE van specialistisch verpleegkundigen en/of verpleegkundig specialist</li> <li>• tekort aan financiële middelen om meer FTE aan te stellen</li> <li>• beperkte erkenning van de toegevoegde waarde van een vast verpleegkundig aanspreekpunt naast de behandelend arts</li> </ul>
<b>Oplossingsrichtingen</b>	<p>Belangrijk is om te benoemen dat het streven is om zoveel mogelijk dezelfde persoon als vast aanspreekpunt voor een patiënt in te zetten en om te zorgen dat vervanging altijd mogelijk is en er dus altijd iemand is die vragen van de patiënt kan beantwoorden of tenminste doorzetten.</p> <p><b>Tekort aan tijd en FTE:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kritisch kijken welke taken van een vast verpleegkundig aanspreekpunt overgenomen kunnen worden door b.v. andere (wijk)verpleegkundigen, poli-assistenten of doktersassistenten, zoals logistieke taken.</li> <li>• Inzetten van een screeningsconsulente (zie hieronder).</li> <li>• Voorlichtingstaken verlichten door inzet van video's en informatiefolders met uitleg over onderzoeken en behandelvormen, zodat het aanspreekpunt minder tijd besteedt aan uitleg en vragen hierover.</li> <li>• Inzichtelijk maken hoeveel tijd een vast aanspreekpunt ongeveer per patiënt nodig heeft gedurende het zorgpad, ter ondersteuning van een goede planning qua tijd en passende verdeling van taken.</li> </ul> <p><b>Onvoldoende erkenning toegevoegde waarde:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Eerste gesprek met arts en verpleegkundig aanspreekpunt samen voeren, zodat de arts ook de expertise van het aanspreekpunt beter leert kennen en meer vertrouwen krijgt in het vaste aanspreekpunt.</li> <li>• Wellicht kan inzet van verpleegkundig specialist als vast aanspreekpunt helpen om behandelend artsen de toegevoegde waarde van de rol in te laten zien. Een verpleegkundig specialist kan zorgen voor extra ontlasting van de taken van een behandelend arts, vanwege bevoegdheid tot houden van zelfstandige spreekuren, voorschrijven chemotherapie en doorverwijzingen naar andere zorgverleners.</li> <li>• Heldere taakomschrijving t.b.v. (h)erkenning van de toegevoegde waarde.</li> </ul>
<b>Good practice</b>	<p><u>St Jansdal, Harderwijk:</u></p> <p>Hier wordt een 'screeningsconsulent' ingezet naast het vaste aanspreekpunt. Binnen het St Jansdal wordt gezien dat het vaste aanspreekpunt een belangrijke signaleringsfunctie heeft op (psychosociale) klachten, maar niet altijd tijd heeft om hier goed op in te gaan. De screeningsconsulent gaat uitgebreid in gesprek met de patiënt (eerste gesprek duurt één uur) om hulpvragen te inventariseren en geeft informatie en advies over ondersteuning en begeleiding gedurende het zorgpad (o.a. psychosociaal, zingeving, praktisch, lichamelijk, etc.). De screeningsconsulente kent de sociale, lokale kaart goed, is op de hoogte van de ziekte en medische behandeling en heeft inzage in het EPD. Terugkoppeling aan het vaste aanspreekpunt is uiteraard van belang voor een goede afstemming.</p>



### Knelpunt 3: Afspraken rondom vast aanspreekpunt niet helder

<b>Knelpunt</b>	<b>Afspraken rondom het vaste verpleegkundige aanspreekpunt staan niet altijd helder beschreven of zijn niet gemakkelijk vindbaar gedocumenteerd voor de patiënt.</b>
<b>Toelichting</b>	Hierdoor is het voor een deel van de patiënten onduidelijk wie het vaste aanspreekpunt is en hoe en wanneer zij deze kunnen contacteren. Soms is het zelfs niet bekend bij patiënten dat er een vast aanspreekpunt is.
<b>Oplossingsrichtingen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rol en contactinformatie van vast verpleegkundig aanspreekpunt (telefoonnummer, email, contactmomenten, etc.) helder omschrijven en makkelijk vindbaar maken voor patiënten door deze informatie (liefst met foto van het aanspreekpunt) standaard toe te voegen aan informatiemap/behandelwijzer/zorgplan/PGO en website long(oncologie)afdeling, naast mondelinge communicatie.</li> <li>• Contactgegevens daarnaast in de vorm van een visitekaartje uitreiken.</li> <li>• In het begin van het zorgpad enkele malen herhalen dat de patiënt een vast verpleegkundig aanspreekpunt heeft en indien nodig de rol nogmaals toelichten en contactinformatie opnieuw aanreiken.</li> </ul>

#### Knelpunt 4: Beperkte beschikbare tijd

Knelpunt	Beperkte beschikbare tijd van het vaste aanspreekpunt voor de patiënt.
Toelichting	Zowel patiënten als aanspreekpunten geven aan meer tijd te willen hebben voor de ondersteuning. Dit betekent ook beschikbaarheid van een vervangend aanspreekpunt voor wanneer het vaste aanspreekpunt niet aanwezig is.
Oplossingsrichtingen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Meer vaste aanspreekpunten instellen op de afdeling, zodat elk aanspreekpunt meer tijd per patiënt kan besteden en continuïteit bij ziekte/vakantie te kunnen waarborgen.</li> <li>• Taken van het vast aanspreekpunt verlichten door inzetten van een screeningsconsulente, casemanager, palliatieve verpleegkundige/team, wijkverpleegkundige en/of doktersassistenten.</li> <li>• Gesprekstijd verminderen door gebruik te maken van (online) voorlichtingsmaterialen om vooraf te bestuderen of als naslagwerk.</li> <li>• Info over patiënt en het zorgpad goed, volledig en eenvoudig documenteren voor zowel patiënt als zorgverleners en gemakkelijk overdraagbaar maken i.v.m. overdracht van eerste vaste aanspreekpunt naar tweede aanspreekpunt bij afwezigheid eerste aanspreekpunt.</li> <li>• Gebruiken van online applicaties zoals MediMapp (<a href="http://www.soulve.nu">www.soulve.nu</a>), cBoards (<a href="http://www.caresharing.com/cboards">www.caresharing.com/cboards</a>) of e-Zorgpad (<a href="http://www.e-zorgpad.nl">www.e-zorgpad.nl</a>). Deze tools informeren de patiënt over hun ziekte en zorgpad, met gepersonaliseerde informatie, relevante eHealth (communicatie) tools, zelfmeting en voorlichtingsmaterialen. Eveneens kunnen PREMs en PROMs ingevoegd worden. Zowel zorgverleners, patiënten en mantelzorgers kunnen de applicaties gebruiken. MediMapp en cBoards hebben ook een koppeling met het EPD.</li> </ul>
Good practice	<p><u>Rijstate ziekenhuis, Arnhem:</u></p> <p>Hier is het casemanagement belegd in vier functies binnen een vast team: een ketencoördinator, keteneigenaar, ketenverpleegkundige en ketenregisseur.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– De ketencoördinator zorgt voor het maximaal ontzorgen van de patiënt qua afspraken en logistiek. De patiënt krijgt de ketencoördinator altijd als eerste aan de telefoon en zij kan vaak al veel vragen vaak beantwoorden zodat behandelend arts of verpleegkundige niet belast hoeven te worden.</li> <li>– De keteneigenaar is de medisch specialist (eindverantwoordelijke).</li> <li>– De ketenverpleegkundige is het aanspreekpunt voor patiënt m.b.t. medische zaken: uitleg van kuren, afnemen en bespreken van de lastmeter, psychosociale ondersteuning. Er wordt gestreefd naar zoveel mogelijk hetzelfde verpleegkundige aanspreekpunt per patiënt.</li> <li>– De ketenregisseur is de leidinggevende, die eindverantwoordelijk is voor een goede doorloop van de gehele oncologisch keten. Hij/zij ziet erop toe dat er bijgestuurd wordt als bv. richtlijnen niet behaald worden, houdt registraties bij en controleert doorlooptijden.</li> </ul> <p>Met deze indeling van het casemanagement doet eenieder waar hij/zij goed in is en wordt de patiënt maximaal ontzorgt vanaf moment van diagnose tot aan overlijden. Het casemanagement team overlegt wekelijks.</p>

## Knelpunt 5: Beperkte bereikbaarheid

Knelpunt	Beperkte bereikbaarheid van het vaste aanspreekpunt.
Toelichting	<p>Zowel patiënten als aanspreekpunten geven aan behoefte te hebben aan bredere en betere bereikbaarheid. Ook bereikbaarheid van een vervangend aanspreekpunt wanneer het vaste aanspreekpunt niet aanwezig is. En 24/7 bereikbaarheid voor dringende zaken (zoals koorts, forse toename van pijn of andere klachten die niet kunnen wachten).</p>
Oplossingsrichtingen	<p>Voor optimale bereikbaarheid, kunnen verschillende contactmanieren en -momenten, binnen en buiten kantooruren gecombineerd worden:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Binnen kantooruren: <ul style="list-style-type: none"> <li>– één of meerdere spreek(half)uren per werkdag met het vaste aanspreekpunt voor niet-dringende zaken, <i>gecombineerd met</i></li> <li>– directe telefonische bereikbaarheid van het vaste aanspreekpunt (of vervangende collega) voor spoedzaken, of bereikbaar via afdelingssecretaresse d.m.v. terugbelverzoek of doorverbinden (naar het vaste aanspreekpunt/vervangende collega). Een beslisboom voor doktersassistente en receptioniste is aan te raden.</li> </ul> </li> <li>• Buiten kantooruren en tijdens weekenden en feestdagen: <ul style="list-style-type: none"> <li>– telefonische bereikbaarheid van een (oncologisch) verpleegkundige van de verpleegafdeling <i>of</i></li> <li>– bellen met de spoedeisende hulp (incl. duidelijk instructies vanuit long(oncologie)afdeling)</li> </ul> </li> <li>• Per e-mail, waarbij vragen altijd binnen 24 uur beantwoord worden, eventueel vanuit een gezamenlijke inbox.</li> <li>• Per e-consult, waarbij vragen rechtevreeks in het EPD komen, beveiligd zijn en via een gezamenlijke inbox binnen 24 uur beantwoord kunnen worden.</li> </ul>
Good practices	<p><u>Martini Ziekenhuis, Groningen en St Jansdal, Harderwijk:</u>  Beide afdelingen hebben een mooie middenweg gevonden tussen goede bereikbaarheid, zonder daarbij de aanspreekpunten teveel te belasten: Het vaste aanspreekpunt heeft twee of drie momenten per dag telefonisch ‘spreekuur’ (van elk 15 of 30 minuten) en buiten deze spreekuren kunnen patiënten de poliseconetaresse bellen en worden zij indien nodig teruggebeld of ingepland voor het spreekuur.  In het weekend, de avonden en feestdagen kunnen patiënten de verpleegafdeling bellen (St Jansdal) of krijgen via een 24-uur spoednummer een arts-assistent aan de lijn (Martini Ziekenhuis).  Voor email is één gezamenlijke inbox ingericht voor alle aanspreekpunten, die elke werkdag beheerd wordt door één van de aanspreekpunten.</p> <p><u>Haaglanden Medisch Centrum, Den Haag:</u>  In Haaglanden kunnen patiënten binnen kantooruren de doktersassistente van de longoncologie afdeling bellen. Bij spoed verbindt zij door naar het (dienstdoende) aanspreekpunt of overlegt met de behandelend specialist. Bij niet-urgente vragen plant zij de patiënt in op het dagelijkse bespreekuur. Buiten kantooruren kan de patiënt voor (acute) vragen of klachten bellen naar een oncologisch verpleegkundige werkzaam op de klinische oncologieafdeling. Zij overlegt dan indien nodig met de dienstdoende specialist.</p>

## Knelpunt 6: Continuïteit in aanspreekpunt

Knelpunt	<b>Continuïteit in aanspreekpunt gedurende het gehele zorgpad.</b>
Toelichting	<p>Het realiseren van <u>één</u> vast aanspreekpunt gedurende het hele zorgpad lijkt in de praktijk niet altijd haalbaar door de complexiteit van de zorg, het verlenen van zorg op meerdere plekken en de planning / beschikbare FTE.</p> <p>Dit is met name het geval in grotere ziekenhuizen, onder andere i.v.m. planning en het waarborgen van vakinhoudelijke kennis [2]. Daarom gaan we uit van <u>het streven naar zoveel mogelijk één</u> vast aanspreekpunt per patiënt.</p>
Oplossingsrichtingen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aanspreekpunt onderdeel maken van MDO.</li> <li>• Binnen het multidisciplinaire team een zorgpad opstellen en de rol van vast aanspreekpunt inbedden in het zorgpad van begin tot en met einde (verdenking longkanker-diagnose-behandeling-palliatieve fase-overlijden).</li> <li>• Taken vast aanspreekpunt verlichten door inzetten van screeningsconsulente, palliatieve verpleegkundige/team, doktersassistente en voorlichtingsmaterialen.</li> <li>• Informatie over de patiënt en het zorgpad goed, volledig en eenvoudig documenteren en gemakkelijk overdraagbaar maken i.v.m.:             <ol style="list-style-type: none"> <li>1. overdracht van het vaste aanspreekpunt naar vervangend aanspreekpunt bij afwezigheid vaste aanspreekpunt</li> <li>2. bespreken van complexe zaken binnen MDO of met (externe) experts</li> </ol> </li> <li>• Digitaal informatieoverdracht systeem tussen afdelingen en tussen tweede- en eerstelijns.</li> <li>• Indien patiënt wordt doorgestuurd naar andere afdeling, dan als vast aanspreekpunt proactief telefonisch contact opnemen binnen enkele weken na behandeling om follow-up weer in gang te brengen.</li> </ul>
Good practice	<p><u>Meander Medisch Centrum, Amersfoort:</u></p> <p>Vast aanspreekpunt heeft op alle momenten in het zorgpad contact met de patiënt:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– zien patiënt om en om met behandelend arts voorafgaand aan behandeling</li> <li>– bellen een aantal dagen na chemotherapie/immunotherapie</li> <li>– bij chirurgie: tijdens opname bezoeken/langslopen en aanwezig zijn bij gesprek met longarts na chirurgie</li> <li>– tijdens radiotherapie: wekelijks bellen en zien patiënt op de poli twee weken na voltooien radiotherapie en na zes weken samen met de longarts</li> <li>– indien nodig of behoefte wordt extra afspraak ingepland</li> <li>– na uitbehandeling: overdragen aan huisarts en soms nog telefonisch contact als patiënt daaraan behoefte heeft</li> </ul>

## Knelpunt 7: Zichtbaarheid, positionering en erkenning van de rol

<b>Knelpunt</b>	<b>Zichtbaarheid, positionering en erkenning van de rol richting andere zorgverleners in het zorgpad.</b>
<b>Toelichting</b>	Sommige oncologisch verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten merken dat hun rol als vast aanspreekpunt nog te weinig bekend en/of erkend wordt door andere zorgverleners en leidinggevenden. Hierdoor kan het lastiger zijn om voldoende tijd in te plannen voor de ondersteuning van de patiënt en om als aanspreekpunt de juiste ondersteuning en trainingen te krijgen.
<b>Oplossingsrichtingen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Opstellen van samenhangend, integraal behandelplan binnen het MDO.</li> <li>• Opstellen van een integraal, liefst transmuraal, zorgpad, waarin rol van vast verpleegkundig aanspreekpunt in beschreven wordt.</li> <li>• Rolverdeling tussen verpleegkundig specialist en hoofdbehandelaar goed vastleggen, vindbaar opslaan en regelmatig evalueren en indien nodig aanpassen. Dit is met name van belang voor de verpleegkundig specialist, aangezien haar/zijn taken dicht bij die van de arts liggen, dan van een verpleegkundige.</li> <li>• Rol van vast aanspreekpunt communiceren op website pagina van long(oncologie)afdeling.</li> </ul>
<b>Good practice</b>	<p><u>V&amp;VN:</u> De V&amp;VN heeft een werkformulier van 'Implementatie Taakherschikking Verpleegkundig Specialist' ontwikkeld [22]. Dit formulier wordt in verschillende ziekenhuizen gebruikt om de taken van het vaste aanspreekpunt te definiëren en documenteren.</p>

## Knelpunt 8: Beperkte ondersteuning op specifieke momenten in het zorgpad

<b>Knelpunt</b>	<b>Er wordt nog niet optimaal voorzien in de behoefte aan (psychosociale) ondersteuning op specifieke momenten: tijdens slechtnieuwsgesprek(ken), na behandeling(en) en bij overgang naar een andere zorgfase.</b>
<b>Toelichting</b>	De door het vaste verpleegkundige aanspreekpunt geboden ondersteuning past grotendeels goed bij de behoeften van longkankerpatiënten aan psychosociale steun, informatie over de (gevolgen) van de ziekte en behandeling (bijwerkingen) en informatie over aanvullende zorg. Er kan echter nog wat meer ingesprongen worden op een aantal <u>behoefte op specifieke momenten in het zorgpad</u> , zijnde: (psychosociale) ondersteuning tijdens slechtnieuwsgesprek(ken), na behandeling(en) en bij overgang naar een andere zorgfase.
<b>Oplossingsrichtingen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inbedding van signaleringsinstrumenten zoals PROMs en de lastmeter gedurende het zorgpad vanaf moment van diagnose, om zo behoeften en een eventuele mismatch met geleverde zorg (eerder) op te merken.</li> <li>• Zorgplan opstellen binnen MDO en frequent bespreken en aanvullen samen met de patiënt, om (toekomstige of latente) behoeften inzichtelijk te maken.</li> <li>• Meer aandacht aan psychosociale ondersteuning tijdens/na slechtnieuwsgesprek(ken), bij overgang naar een andere zorgfase en na behandeling(en).</li> <li>• Inzetten van een screeningsconsulent om specifieke behoeften helder te krijgen en (proactief) door te verwijzen.</li> <li>• Inzetten van een consulent van Care for Cancer. Dit zijn ervaren oncologieverpleegkundigen die bij de patiënt thuis vragen kunnen beantwoorden, tips en voorlichting kunnen geven (<a href="http://allertzorg.nl/specialismen/care-for-cancer">allertzorg.nl/specialismen/care-for-cancer</a>).</li> <li>• Inzetten van ondersteuning door Stichting OOK (Optimale Ondersteuning bij Kanker) d.m.v. contact met gratis Mijn OOK ondersteuningsconsulenten (oncologieverpleegkundige) of de OOK ondersteuningsconsulenten in ongeveer 18 ziekenhuizen (<a href="http://stichting-ook.nl/ondersteuningsconsulent-voor-hulp-bij-kanker/#googlekaart">stichting-ook.nl/ondersteuningsconsulent-voor-hulp-bij-kanker/#googlekaart</a>).</li> </ul>
<b>Good practices</b>	<p><u>Martini Ziekenhuis Groningen:</u> Nieuwe vragenlijst/soort lastmeter wordt ontwikkeld voor psychosociale punten, om zo tijdig te achterhalen wat meest passende hulp kan zijn op het gebied van seksualiteit, palliatieve zorg, nazorg, etc.</p> <p><u>OLVG, Amsterdam:</u> Na het eerste kennismakingsgesprek met de arts en het vertellen van verdenking van longkanker, wordt veelal direct een kennismakingsgesprek met een verpleegkundig specialist ingepland. Hierdoor is de patiënt in beeld voor coördinatie van de diagnostiek, maar ook al voor de psychische ondersteuning in deze, vaak angstige, fase. Vaak wordt dan ook al gesproken over wat patiënten wel/niet willen en hoe de thuissituatie is, zodat geanticipeerd kan worden op de uitslag.</p>

## Knelpunt 9: Aandacht voor en inzet tijdens de palliatieve fase

<b>Knelpunt</b>	<b>Beperkte aandacht voor en inzet tijdens de palliatieve fase.</b>
<b>Toelichting</b>	Palliatieve zorg vindt vaak geheel of gedeeltelijk extramuraal plaats, wat continuïteit in het vast aanspreekpunt vanuit het ziekenhuis complex maakt.
<b>Oplossingsrichtingen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inzetten van gespecialiseerde palliatieve zorgteams/-medewerkers beschikbaar voor ondersteuning binnen het ziekenhuis, die advies geven aan het aanspreekpunt en ondersteuning aan de patiënt (waarbij vaste aanspreekpunt eerste contactpersoon voor de patiënt blijft).</li> <li>• Nauwe contacten met regionale teams palliatieve zorg thuis (PaTz; <a href="http://patz.nu/overzicht-patz-groepen">patz.nu/overzicht-patz-groepen</a>), waarin huisartsen, (wijk)verpleegkundigen en inhoudelijk deskundigen palliatieve zorg (m.n. eerstelijnszorg) lokaal samenwerken en palliatieve patiënten en hun zorgbehoefte bespreken en bepalen hoe deze (en door wie) zo goed mogelijk ingevuld kunnen worden.</li> <li>• Als vast aanspreekpunt het <i>continuïteitshuisbezoek</i> in gang zetten via de thuiszorgorganisatie, zodat patiënten in de palliatieve fase thuis ondersteuning kunnen krijgen van een oncologische (wijk)verpleegkundige.</li> <li>• Inzetten consultatieteam palliatieve zorg IKNL (<a href="http://iknl.nl/palliatieve-zorg/afstemming-zorg/consultatie">iknl.nl/palliatieve-zorg/afstemming-zorg/consultatie</a>; <a href="http://palliaweb.nl/zorgpraktijk/consultatie">palliaweb.nl/zorgpraktijk/consultatie</a>). Zorgverleners kunnen telefonisch te rade gaan bij een consulent (palliatieve zorg gespecialiseerde arts of verpleegkundige), welke de zorgverlener adviseert, zonder de zorg over te nemen.</li> <li>• Patiënten informatiewaaijer Palliatieve Zorg Longoncologie uitreiken (<a href="https://www.longkankernederland.nl/projecten/implementatie-waaijer-palliatieve-zorg">https://www.longkankernederland.nl/projecten/implementatie-waaijer-palliatieve-zorg</a>)</li> <li>• Inzetten van proactieve zorgplanning (Advance Care Planning, ACP) zodat de persoonlijke doelen en voorkeuren van de patiënt (en naasten) voor toekomstige medische behandeling en zorg besproken en uniform vastgelegd worden (<a href="http://palliaweb.nl/proactieve-zorgplanning">palliaweb.nl/proactieve-zorgplanning</a>).</li> </ul>
<b>Good practices</b>	<p><u>OLVG, Amsterdam en Amphia ziekenhuis, Breda:</u> Bij deze ziekenhuizen zijn transmuraal palliatieve teams opgezet voor de palliatieve zorg, waarin een huisarts en verpleegkundig consulent palliatieve zorg van het ziekenhuis nauw samenwerken (OLVG) (<a href="http://5jaarpalliatie.nl/ezine-november/transmuraal-team/">5jaarpalliatie.nl/ezine-november/transmuraal-team/</a>), of tweede- en eerstelijnsartsen en tweedelijns verpleegkundige palliatieve zorg (Amphia).</p> <p><u>Rijnstate ziekenhuis, Arnhem:</u> Hier loopt het Project Palliatieve Zorgcoach (PZcoach; zie: <a href="http://netwerkpalliatievezorg.nl/arnhem/Zorgverleners/Palliatieve-zorgcoach/regio-arnhem-en-de-liemers-start-met-proef-palliatieve-zorgcoach">netwerkpalliatievezorg.nl/arnhem/Zorgverleners/Palliatieve-zorgcoach/regio-arnhem-en-de-liemers-start-met-proef-palliatieve-zorgcoach</a>): Een transmuraal team van twee verpleegkundig specialisten vanuit het Rijnstate Ziekenhuis en twee verpleegkundig specialisten vanuit de Thuiszorg Groot Gelre werken in één team samen. Hun doel is om zo één vast aanspreekpunt gedurende het gehele palliatieve traject te bieden, ondanks wisseling van de hoofdbehandelaar (specialist, naar huisarts, naar hospice-arts, etc.) [21].</p>

## Knelpunt 10: Het concept aanspreekpunt in de nazorg is nog onduidelijk

<b>Knelpunt</b>	<b>Het concept aanspreekpunt in de nazorg is nog onduidelijk.</b>
<b>Toelichting</b>	De rol van het vaste aanspreekpunt in nazorg en hoe deze in de praktijk in te vullen, is nog niet goed gedefinieerd.
<b>Oplossingsrichtingen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Als vast aanspreekpunt een actieve rol spelen in het nazorgtraject door behoeften te bespreken, in kaart te brengen en (deelbaar) te documenteren.</li> <li>• Inzetten van een screenings- of ondersteuningsconsulent ter verbetering van de verwijzing naar eerstelijns nazorg. Deze consulent is meestal een oncologieverpleegkundige die een schakel vormt tussen eerste- en tweedelijnszorg en de sociale kaart kent. Zij wijst de weg binnen het aanbod van alle mogelijke vormen van ondersteuning. Tevens kan zij het gesprek aangaan over wat het betekent om te leven met kanker en wat gevolgen zijn voor dagelijkse functioneren.</li> <li>• Patiënteninformatie over nazorg actief uitreiken.</li> </ul>
<b>Good practices</b>	<p><u>Netwerkorganisatie GezondVeluwe:</u> In de regio Noordwest-Veluwe hebben de organisaties FleGel, Icare, Medicamus, Stichting Zorggroep Noordwest-Veluwe en ziekenhuis St Jansdal de krachten gebundeld om het traject rondom oncologische (na)zorg te verbeteren. Hiertoe is een routekaart ontwikkeld die houvast biedt aan professionals en de gewenste route beschrijft voor oncologische nazorg vanuit het patiëntperspectief. Hierbinnen kunnen zorgprofessionals onderling gemakkelijker afstemmen via een app en de huisarts blijft vanaf het begin betrokken als de patiënt dat wenst (<a href="http://gezondveluwe.nl/themas/oncologie">gezondveluwe.nl/themas/oncologie</a>).</p> <p><u>Amphia Ziekenhuis, Erasmus MC, Franciscus Gasthuis &amp; Vlietland, Maasstad Ziekenhuis en IJsselland Ziekenhuis:</u> In deze ziekenhuizen is de informatiewaaier Palliatieve Zorg Longoncologie voor patiënten geïmplementeerd. De waaier helpt patiënten en naasten gemakkelijker toegang te vinden tot de palliatieve zorg in hun eigen regio buiten het ziekenhuis. De waaier is opgebouwd uit verschillende hoofdstukjes die elk een specifiek thema bespreken. Binnen elk thema wordt er verwezen naar website links van lokale en nationale instanties en organisaties, voor meer gedetailleerde en lokale informatie (<a href="https://www.longkankernederland.nl/projecten/implementatie-waaier-palliatieve-zorg">https://www.longkankernederland.nl/projecten/implementatie-waaier-palliatieve-zorg</a>).</p>



## Knelpunt 11: Beperkte afstemming tussen eerste- en tweedelijnszorg

<b>Knelpunt</b>	<b>Tijdens en na de ziekenhuiszorg is er weinig afstemming tussen ziekenhuis en huisarts en de patiënt valt in een zwart gat als hij of zij geen systemische therapie meer in het ziekenhuis krijgt.</b>
<b>Toelichting</b>	Hoe de samenwerking tussen de eerste- en tweedelijnszorg praktisch vormgegeven moet worden, is vaak nog onduidelijk. Wel wordt een belangrijke rol voor de huisarts gezien. De huisarts kent namelijk het medisch dossier, de geschiedenis en de gezinssituatie van een patiënt en kan zo goed helpen bij het maken van passende keuzes. Hij/zij kan de wensen van de patiënt bespreken en vragen voor het ziekenhuis formuleren.
<b>Oplossingsrichtingen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De patiënt adviseren een <i>time out-gesprek</i> te voeren met de huisarts nadat de diagnose longkanker is gesteld. In dit gesprek kijken patiënt en huisarts samen naar de best passende behandeling, buiten de context van het ziekenhuis. Ook bespreken zij de wensen voor de begeleiding.</li> <li>• Tijdens ziekenhuiszorg periodieke terugkoppeling naar huisarts door vaste aanspreekpunt i.o. hoofdbehandelaar: als vast aanspreekpunt proactief schriftelijk en/of telefonisch contact opnemen met de huisarts in de diagnostiek fase, bij definitieve uitslag en behandelplan en gedurende behandeling over veranderingen en gerelateerde klachten op korte en langere termijn. Tevens de gemaakte afspraken in het ziekenhuis benoemen.</li> <li>• Zorgen voor warme overdracht aan huisarts en thuiszorg na ziekenhuiszorg door vaste aanspreekpunt en hoofdbehandelaar.</li> <li>• Vanuit vaste aanspreekpunt na de ziekenhuiszorg proactief telefonisch contact houden met de patiënt. Dit is afhankelijk van de behoefte van de individuele patiënt, maar zeker wenselijk indien verwacht wordt dat de patiënt terugkeert naar het ziekenhuis in een latere zorgfase, of na beëindiging van behandeling in een ander (vaak academisch) ziekenhuis.</li> <li>• Patiënt adviseren om het gesprek over wensen voor toekomst of overlijden vroegtijdig met de huisarts te bespreken.</li> <li>• Zorgplan opnemen in het PGO (of vergelijkbare online beveiligde applicatie), waarbij de patiënt zelf ook de mogelijkheid heeft om informatie te delen met andere zorgverleners of mantelzorgers.</li> </ul>

## Aan de slag: stappenplan

Wanneer je als long(oncologie)afdeling de rol van een vast verpleegkundig aanspreekpunt (verder) wilt inbedden, dan kunnen de onderstaande stappen hierin helpen.



\* Indien reeds duidelijk is dat verbetering wenselijk is, of om het proces te versimpelen, kunnen de stappen Quickscan en Go/No-go overgeslagen worden.

## Literatuurverwijzing

1. <https://www.longkankernederland.nl/media/1/Gaan-voor-expertlongkankerzorg-Visie-Longkanker-Nederland-maart-2019-def-1.pdf>. Geraadpleegd op 8 december 2020.
2. V&VN Adviesrapport 'Een vast aanspreekpunt in het ziekenhuis voor oncologische patiënten met mamma- of coloncarcinoom.', oktober 2020; <https://www.venvn.nl/media/10dkulyr/01-v-vn-oncologie-adviesrapport-vast-aanspreekpunt-1.pdf>. Geraadpleegd op 4 december 2020.
3. <https://www.cbs.nl/nl-nl/dossier/arbeidsmarkt-zorg-en-welzijn>. Geraadpleegd op 6 juli 2020.
4. [www.dejuistezorgopdejuisteplek.nl/documenten/rapporten/2018/4/1/taskforce-rapport;](http://www.dejuistezorgopdejuisteplek.nl/documenten/rapporten/2018/4/1/taskforce-rapport;) Geraadpleegd op 6 juli 2020.
5. Rapport 'Organisatie van de oncologische zorg voor mensen die leven met en na kanker', te vinden op: [www.taskforcecancersurvivorshipcare.nl/organisatie-van-zorg](http://www.taskforcecancersurvivorshipcare.nl/organisatie-van-zorg); geraadpleegd op 6 juli 2020.
6. NFK Doneer je ervaring 'Goede kankerzorg is meer dan een medische behandeling', mei 2018; [https://nfk.nl/media/1/Uitkomsten\\_DJE\\_kankerzorg\\_meer\\_dan\\_medische\\_behandeling\\_def-versie.pdf](https://nfk.nl/media/1/Uitkomsten_DJE_kankerzorg_meer_dan_medische_behandeling_def-versie.pdf). Geraadpleegd op 4 december 2020. Longkankerselectie database verkregen op 7 december 2020 van V. van Engelen, NFK.
7. Artikel 'Samenhang en samenspel: de meerwaarde van verpleegkundig specialisten en physician assistants.' Uit Meander Connect 27 oktober 2020.
8. <https://storage.googleapis.com/capstone01/venvnvs/2020/02/1e1695a6-2020-01-09-beroepsprofiel-verpleegkundig-specialist.pdf>. Geraadpleegd op 15 december 2020.
9. Basisset Medisch Specialistische Zorg 2020: <https://www.igi.nl/zorgsectoren/ziekenhuizen-en-klinieken/publicaties/indicatorensets/2019/09/03/basisset-medisch-specialistische-zorg-2020;> geraadpleegd op 4 december 2020.
10. SONCOS normeringsrapport 2020: <https://www.soncos.org/wp-content/uploads/2020/03/SONCOS-normeringsrapport-versie-8-1.pdf>. Geraadpleegd op 4 december 2020.
11. Basisset Medisch Specialistische Zorg 2021: <https://www.igi.nl/publicaties/indicatorensets/2020/09/22/basisset-medisch-specialistische-zorg-2021>, geraadpleegd op 20 januari 2021.
12. Indicatorset DLCA, Versie 2021.1: <https://www.zorginzicht.nl/kwaliteitsinstrumenten/longcarcinoom>; geraadpleegd op 22 januari 2021.
13. Persoonlijke communicatie met Brigit Kistemaker, Projectleider "vast aanspreekpunt", V&VN oncologie, 27 januari 2021.
14. Het Resultaat Telt 2018: <https://magazines.igi.nl/hetresultaattelt/2020/01/index>. Geraadpleegd op 4 december 2020.
15. Kwaliteitsregistratie data MSZ verslagjaar 2019: <https://www.zorginzicht.nl/openbare-data/open-data-ziekenhuizen-en-zelfstandige-behandelcentra---medisch-specialistische-zorg>. Geraadpleegd op 4 december 2020.
16. Resultaten van Longkanker Nederland project *Patiëntenpad longkanker*. <https://www.longkankernederland.nl/project-patientenpad-hoe-ervaren-patienten-en-naasten-de-geboden-longkankerzorg/>. Geraadpleegd op 8 december 2020.
17. NFK Doneer je ervaring 'Samen Beslissen – rol van huisarts en gespecialiseerd verpleegkundige'. <https://nfk.nl/resultaten/je-hebt-kanker-hoe-ervaar-je-de-hulp-van-je-huisarts-en-verpleegkundige>. Geraadpleegd 7 december 2020.
18. Persoonlijke communicatie met Dominique Sprengers, Belangenbehartiger en Coördinator patient advocates en BVN Academie bij Borstkankervereniging Nederland (BV), op 1 juli 2020.
19. Persoonlijke communicatie met Elly Warmerdam, Verpleegkundig Specialist mammacare, LUMC, borstkanker, op 29 juli 2020.
20. Rapportage *Verkiezing Beste Zorgpad; Zorgpad Longcarcinoom*, Amphia Ziekenhuis Breda & Oosterhuis, januari 2013; <https://guusschrijvers.nl/wp-content/uploads/2013/02/Verkiezing-beste-Zorgpad-inzending-Amphia-zorgpad-Longcarcinoom--pdf.pdf>
21. Interview Jolanda van Loenhout, verpleegkundig specialist palliatieve zorg en Consultteam Palliatieve

Zorg Rijnstate ziekenhuis Arnhem, 11 september 2020. Info op:

<https://netwerkpalliatievezorg.nl/netwerkarnhem/Zorgverleners/Palliatieve-zorgcoach>

22. Werkformulier 'Implementatie Taakherschikking. Voor het maken van organisatie- en werkafspraken rond taakherschikking op lokaal niveau. Verpleegkundig Specialist' oktober 2019: <https://venvnvs.nl/venvnvs/over-de-verpleegkundig-specialist/taakherschikking/>. Geraadpleegd op 8 december 2020.

## Bijlage 1: Vragenlijst online enquête Longkanker Nederland achterban

1. Heb/had je een vast verpleegkundig aanspreekpunt?
  - a) Ja
  - b) Nee
  
2. Indien je geen vast verpleegkundig aanspreekpunt had, had je er wel behoefte aan?
  - a) Ja
  - b) Nee
  
3. Bij welke situatie had je hulp willen hebben van vast verpleegkundig aanspreekpunt?
  - a) Psychosociaal (bij angst, verdriet of onzekerheid)
  - b) Bij het maken van een keuze over de behandeling of niet behandelen
  - c) Advies over bijwerkingen
  - d) Informatie over pijnbestrijding
  - e) Informatie over de laatste levensfase (euthanasie, hospice enz.)
  - f) Verwijzen naar andere zorgverleners zoals fysiotherapeut, maatschappelijk werk, huisarts, thuiszorg enz.
  - g) Anders, namelijk:...
  
4. Wat vind je goed aan de zorg van jouw verpleegkundig aanspreekpunt of wat kan beter? Vertel hier jouw verhaal:...
  
5. Over welk ziekenhuis heb je deze vragenlijst ingevuld?

## Bijlage 2: Vragenlijst peiling long(oncologie)afdelingen ziekenhuizen

<p><b>1. Is er een vast verpleegkundig aanspreekpunt voor de patiënt met longkanker?</b></p> <p><input type="checkbox"/> Ja, één vast persoon gedurende het gehele zorgpad</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, meerdere (vaste) personen gedurende het gehele zorgpad</p> <p><input type="checkbox"/> Nee</p> <p><input type="checkbox"/> Anders, namelijk...</p> <p><b>Zo ja, wie?</b></p> <p><input type="checkbox"/> Verpleegkundig specialist</p> <p><input type="checkbox"/> Specialistisch verpleegkundige</p> <p><input type="checkbox"/> Oncologie verpleegkundige</p> <p><input type="checkbox"/> Anders, namelijk...</p>	
<p><i>Indien het antwoord ja is, ga door naar onderstaande vragen 2 t/m 9</i></p>	<p><i>Indien het antwoord nee is, ga door naar onderstaande vragen 10 en 11</i></p>
<p><b>2. Hoe vaak en op welke momenten ziet het aanspreekpunt de patiënt met longkanker?</b></p>	<p><b>10. Wat is de reden dat er geen vast verpleegkundig aanspreekpunt is voor de patiënt met longkanker?</b></p> <p><input type="checkbox"/> De arts vindt dat hij/zij het enige aanspreekpunt voor de patiënt moet zijn</p> <p><input type="checkbox"/> Er is geen budget om de verpleegkundigen als vast aanspreekpunt voor de patiënt in te zetten</p> <p><input type="checkbox"/> Er is geen tijd om de verpleegkundigen als vast aanspreekpunt voor de patiënt in te zetten</p> <p><input type="checkbox"/> Anders: ...</p>
<p><b>3. Welke onderwerpen bespreekt het aanspreekpunt met de patiënt? Meerdere antwoorden mogelijk.</b></p> <p><input type="checkbox"/> Psychosociaal</p> <p><input type="checkbox"/> Alleen medisch</p> <p><input type="checkbox"/> Advies over bijwerkingen</p> <p><input type="checkbox"/> Informatie over de behandelingen</p> <p><input type="checkbox"/> Informatie over testen/onderzoeken</p> <p><input type="checkbox"/> <u>Advies</u> over verwijzing naar andere zorgverleners, b.v. fysiotherapie, diëtist, etc.</p> <p><input type="checkbox"/> <u>Verwijzing</u> naar andere zorgverleners b.v. fysiotherapie, diëtist, etc.</p> <p><input type="checkbox"/> Informatie over palliatieve zorg</p> <p><input type="checkbox"/> Anders, namelijk...</p>	<p><b>11. Hoe kijkt de geïnterviewde aan tegen het idee dat het vaste aanspreekpunt (naast de behandelend arts) altijd een verpleegkundige is? Graag laten toelichten waarom.</b></p>
<p><b>4. Hoe kan de patiënt de verpleegkundige bereiken?</b> Telefonisch en/of email en zo ja via welke route (direct, secretariaat, etc.)?</p>	
<p><b>5. Op welke momenten kan de patiënt het aanspreekpunt bereiken?</b></p>	
<p><b>6. Staat het aanspreekpunt op de website van het ziekenhuis bij het team longoncologie vermeldt?</b></p>	
<p><b>7. Staan afspraken rondom één vast verpleegkundig aanspreekpunt ook op papier ter info voor de patiënt?</b></p> <p><input type="checkbox"/> Ja, d.m.v.: .....</p> <p><input type="checkbox"/> Nee</p>	
<p><b>8. Wat vinden aanspreekpunten goed aan hun rol als vast aanspreekpunt?</b></p>	

<b>9. Wat vinden aanspreekpunten dat beter kan in hun rol als vast aanspreekpunt?</b>	
<b>12. Worden de informatiematerialen van Longkanker Nederland gebruikt?</b> <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	
Zo <u>ja</u> , door naar <u>vraag 13</u> .	Zo <u>niet</u> , door naar <u>vraag 17</u>
<b>13. Welke materialen zijn aanwezig?</b> Meerdere antwoorden mogelijk. <input type="checkbox"/> folder <input type="checkbox"/> vragenboekje <input type="checkbox"/> boekje immuuntherapie <input type="checkbox"/> familieboekje <input type="checkbox"/> pathologieboekje <input type="checkbox"/> visitekaartje <input type="checkbox"/> kaarten voor laaggeletterden <input type="checkbox"/> Anders, namelijk...	<b>17. Zouden jullie materialen van Longkanker Nederland willen gaan gebruiken?</b> <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee  Zo <u>ja</u> , door naar <u>vraag 18 en 19</u> . Zo <u>nee</u> , door naar <u>vraag 19</u> .
<b>14. Worden de materialen actief uitgedeeld met daarbij het noemen van de naam van de patiëntenorganisatie, Longkanker Nederland?</b> <input type="checkbox"/> Nee, ligt wel in de wachtkamer <input type="checkbox"/> Nee, zit wel in de informatiemap <input type="checkbox"/> Nee, indien vraag vanuit patiënt <input type="checkbox"/> Nee, vinden wij niet zinvol <input type="checkbox"/> Ja, alle materialen <input type="checkbox"/> Ja, een deel van de materialen, zijnde... <input type="checkbox"/> Anders: ...	
<b>15. Door wie worden de materialen van Longkanker Nederland uitgedeeld?</b> <input type="checkbox"/> Vaste aanspreekpunt <input type="checkbox"/> Arts <input type="checkbox"/> Verpleegkundige van de afdeling <input type="checkbox"/> Anders, namelijk...	
<b>16. Wat is de tevredenheid van de materialen van Longkanker Nederland, beoordeeld door de zorgverlener en patiënten?</b> <input type="checkbox"/> Uitstekend <input type="checkbox"/> Tevreden <input type="checkbox"/> Matig <input type="checkbox"/> Slecht <input type="checkbox"/> Geen oordeel <input type="checkbox"/> Anders, namelijk...	
<b>17. Wie is binnen het ziekenhuis verantwoordelijk voor het bestellen van materialen bij Longkanker Nederland?</b>	
<b>18. Mag een link naar Longkanker Nederland op de website van de poli / het ziekenhuis? (Longkanker Nederland levert graag een kort tekstje hiervoor aan). Zo ja, wie is het contactpersoon in het ziekenhuis hiervoor?</b>	

### Bijlage 3: Vragenlijst NVALT leden sectie oncologie

<b>1. Is er één vast verpleegkundig aanspreekpunt voor de patiënt met longkanker?</b>	
<i>Indien het antwoord ja is, ga door naar onderstaande vragen 2 t/m 8</i>	<i>Indien het antwoord nee is, ga door naar onderstaande vragen 9 en 10</i>
<b>2. Hoe vaak ziet dit vaste verpleegkundig aanspreekpunt de patiënt met longkanker?</b> <i>(multiple choice, één antwoord mogelijk)</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bij elk polibezoek</li> <li>• Bij een deel van de polibezoeken</li> <li>• Anders, namelijk...</li> </ul>	<b>9. Wat is de reden dat er geen vast verpleegkundig aanspreekpunt is voor de patiënt met longkanker?</b> <i>(multiple choice, meerdere antwoorden mogelijk)</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De hoofdbehandelaar (specialist) wordt gezien als enige aanspreekpunt voor de patiënt</li> <li>• Er is wel een vast aanspreekpunt, maar niet zijnde een verpleegkundige</li> <li>• Er is geen budget om een verpleegkundige als vast aanspreekpunt voor de patiënt in te zetten</li> <li>• Er is geen tijd om een verpleegkundige als vast aanspreekpunt voor de patiënt in te zetten</li> <li>• Het is qua logistiek (werktijden, parttime werken, etc.) niet te realiseren</li> <li>• Anders, namelijk...</li> </ul>
<b>3. Voor de bespreking van welke onderwerpen speelt het verpleegkundig aanspreekpunt een grotere rol dan de behandelend arts?</b> <i>(Multiple choice, belangrijkste 5 aanvinken)</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Psychosociale aspecten</li> <li>• Bijwerkingen</li> <li>• Behandelingen en medicijnen</li> <li>• Onderzoeken en testen</li> <li>• Palliatieve zorg</li> <li>• Euthanasie</li> <li>• Nazorg en revalidatie</li> <li>• Informatie over andere zorgverleners b.v. fysiotherapie, diëtist, etc.</li> <li>• Anders: ....</li> </ul>	<b>10. Hoe kijkt u aan tegen het idee dat het vaste aanspreekpunt (naast de behandelend arts) altijd een verpleegkundige is? Graag laten toelichten wat u er goed aan vindt en wat niet.</b> <i>(Open vraag)</i>
<b>4. Hoe en wanneer kan de patiënt het verpleegkundig aanspreekpunt bereiken?</b> <i>(Meerdere antwoorden mogelijk)</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Telefonisch, enkel tijdens spreekuur van het aanspreekpunt</li> <li>• Telefonisch, dagelijks tijdens werktijden van het aanspreekpunt</li> <li>• Telefonisch, met andere zorgverlener(s) buiten werktijden van het vaste aanspreekpunt</li> <li>• Per email</li> <li>• Anders, namelijk...</li> </ul>	
<b>5. Hoe zijn de afspraken rondom één vast verpleegkundig aanspreekpunt voor de patiënt gedocumenteerd en vindbaar? Het gaat om afspraken over wie is het aanspreekpunt, hoe, wanneer en waarvoor is hij/zij bereikbaar, contactgegevens, etc.</b> <i>(Meerdere antwoorden mogelijk)</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Afspraken en contactgegevens zijn niet gedocumenteerd, worden enkel mondeling besproken</li> </ul>	



<ul style="list-style-type: none"> <li>• Afspraken zijn niet gedocumenteerd, contactgegevens worden wel verstrekt via folder/visitekaartje</li> <li>• Afspraken zijn niet gedocumenteerd, contactgegevens wel beschikbaar op website van de longafdeling</li> <li>• Afspraken en contactgegevens staan in het EPD en zijn toegankelijk via het Persoonlijk GezondheidsDossier (PGD)/patiëntenportaal van het ziekenhuis</li> <li>• Afspraken en contactgegevens staan in een informatiefolder/behandelwijzer</li> <li>• Afspraken en contactgegevens staan op de website van de longafdeling</li> <li>• Anders, namelijk...</li> </ul>	
<p><b>6. Wat vindt u als longarts belangrijk aan de rol van vast verpleegkundig aanspreekpunt? (Open vraag)</b></p>	
<p><b>7. Wat vindt u als longarts dat binnen de rol van vast verpleegkundig aanspreekpunt nog beter kan? (Open vraag)</b></p>	
<p><b>8. Heeft u nog andere opmerkingen aangaande één vast verpleegkundig aanspreekpunt, die u met ons wilt delen? (Open vraag)</b></p>	



Voor meer informatie over Longkanker Nederland en het project *Een vast verpleegkundig aanspreekpunt voor patiënten met longkanker*, zie de website [www.longkankernederland.nl/projecten/vast-verpleegkundig-aanspreekpunt](http://www.longkankernederland.nl/projecten/vast-verpleegkundig-aanspreekpunt).

*Dit project is mede mogelijk gemaakt met financiële steun van AstraZeneca, Bristol-Myers Squibb, MSD, Pfizer Oncology, Roche, Takeda en KWF.*