



Bouwen aan samenwerking rondom oncologie 2023

ProScoop

Voor goede zorg en gezondheid dichtbij

Inhoud

• Voorwoord	3
• Oncologiezorgnetwerk Apeldoorn	4
• Intentieverklaring tot samenwerking	6
• Stichting OOK	7
• Proscop ondersteunt en bouwt mee	8
• IPSO centra en Corine den Hollander, Intermezzo	9
• Overzicht Oncologiezorgnetwerken	11
• Regionale Oncologiezorgnetwerken in Verwijsgids Kanker	12
• Integrative Medicine	13
• Patient Journey Steffie Lettink	14
• AYA zorgnetwerk	16
• Oncologiezorgnetwerken in oprichting	18

Deze brochure is verschenen ter gelegenheid van het congres Kanker en Leven 12 mei 2023. Het congres Kanker en Leven is een initiatief van Taskforce Cancer Survivorship care, het IKNL, NFK en de ROS'en. Waarbij het ochtendprogramma een landelijke livestream bevat en het middagprogramma ingevuld is door de ROS'en op locatie.

Voorwoord



Op dit moment leven meer dan 800.000 mensen in Nederland met of na de diagnose kanker. De ziekte is gelukkig steeds beter te behandelen, waardoor de overlevingskans toeneemt. Overlevenden kunnen tot lang na de behandeling te maken krijgen met verschillende gevolgen van de ziekte en de behandeling. Die gevolgen zijn ingrijpend, zowel lichamelijk en emotioneel als sociaal-maatschappelijk. Ondanks dat patiënten de zorg in het ziekenhuis als uitstekend en van zeer hoge kwaliteit ervaren, wordt vaak aangegeven dat de overgang naar huis groot is: het zogenoemde 'zwarte gat'. Uit onderzoek blijkt dat patiënten én zorgverleners aangeven weinig zicht te hebben op het zorg- en ondersteuningsaanbod in de eerste lijn. Om dit te verbeteren zijn en worden op verschillende plekken in ons werkgebied multidisciplinaire oncologiezorgnetwerken opgericht. Deze netwerken dragen bij aan de samenwerking tussen en binnen de verschillende lijnen en maken het aanbod overzichtelijk voor patiënten en zorgverleners.

Proscop heeft afgelopen jaren een belangrijke rol ingenomen binnen het opzetten en begeleiden van circa 40 lokale

oncologiezorgnetwerken in het gehele werkgebied van Proscop. Dit doen we samen met de eerstelijns zorgverleners en met ondersteuning van IKNL en regionale partners. Keer op keer wordt benadrukt dat leden van oncologiezorgnetwerken enthousiast worden en energie krijgen van een samenwerking die leidt tot betere zorg voor de patiënt. Ook is er een ROS-Netwerk Coalitie gestart waarin adviseurs van de ROS'en kennis en ervaring delen. Naast het initiëren en stimuleren van lokale en regionale initiatieven wordt vanuit de coalitie (waarin ook het IKNL participeert) ook gewerkt aan opschaling en professionaliseren van de aanpak. Daarbij wordt ingezet op een landelijk dekkend netwerk van oncologiezorgnetwerken. In deze brochure komen vertegenwoordigers van verschillende netwerken uit onze regio en samenwerkingspartners aan het woord. De rode draad is samenwerken aan goede zorg en gezondheid dichtbij huis. Ook rondom oncologie. Ik ben er trots op dat Proscop daar een bijdrage aan levert.

Arie Jongejan
Directeur/Bestuurder Proscop

Eerstelijnszorgverleners slaan handen ineen voor kankerzorg

De zorg voor oncologische patiënten vindt meer en meer binnen de eerste lijn plaats. Een goede manier om dat te organiseren is binnen oncologische zorgnetwerken. Dat gebeurt sinds 2017 ook in Apeldoorn en omgeving.

Het karakter van de oncologiezorg – in Nederland maar ook daarbuiten – wordt bepaald door een aantal ontwikkelingen. Het aantal patiënten met een vorm van kanker stijgt. De levensverwachting van patiënten neemt toe. Kanker krijgt steeds meer de vorm van een chronische ziekte. En steeds meer mensen genezen van kanker dankzij succesvolle behandelingen. De overlevingskansen zijn gestegen. Tegenwoordig is meer dan de helft van de patiënten tien jaar na de eerste diagnose nog in leven.

Warm bad of zwart gat?

Dit heeft directe gevolgen voor de zorg en nazorg, met name in de eerste lijn. Zo hoeven nacontroles niet altijd door een specialist te worden uitgevoerd. Kankerpatiënten krijgen soms jaren na hun behandeling nog te maken met gevolgen van hun ziekte. Ze komen dan in de eerste lijn terecht. Patiënten blijven het grootste deel van hun ziekteproces thuis en zullen bij zorgvragen een beroep doen op de eerste lijn.

En toch is er een groot contrast tussen de oncologische zorg in het ziekenhuis en de zorg thuis. “Je hoort het vaak van patiënten: de behandeling en begeleiding in het ziekenhuis voelt als een warm bad en eenmaal thuis val je in een zwart gat, het is moeilijk om zelf uit te vinden waar je terecht kunt met klachten die je ook nog na de behandeling kunt hebben”, zegt fysiotherapeut Karen Keus-Jansen. Zij is een van de initiatiefneemsters en nu voorzitter van

het oncologiezorgnetwerk Apeldoorn en omgeving. Zo’n netwerk is een multidisciplinair samenwerkingsverband tussen eerstelijns zorgverleners, zoals fysiotherapeuten, diëtisten, ergotherapeuten, wijkverpleegkundigen, psychologen, apotheken, huisartsen, maar ook reïntegratie-coaches en huidtherapeuten. Gezamenlijk organiseren ze de zorg dicht bij huis, dus zoveel mogelijk op wijkniveau.

Begeleiding

Sinds 2017 zijn in Apeldoorn een aantal wijkgerichte netwerken van start gegaan. ROS Proscop begeleidde de netwerken in de intensieve en vaak wat ‘taaie’ opstartfase, zo legt Rudie van den Berg, projectleider van Proscop, uit. “Wij bieden organisatorische en beleidsmatige ondersteuning en helpen ze daarmee verder”, zegt Rudie. De organisatie van het Apeldoornse netwerk staat inmiddels en zij presenteren zichzelf aan zowel verwijzers als patiënten op www.oncologienetwerkapeldoorn.com. De begeleiding van Proscop is in de afbouwfase: het bestuur van het netwerk organiseert inmiddels veel zelf: er worden webinars en bijeenkomsten georganiseerd voor/met de leden, in samenwerking met de Gelre Ziekenhuizen. Ook wordt er meer en meer samengewerkt met het oncologiezorgnetwerk Zutphen.

Samenwerking in de regio

Mooie ontwikkeling is dat Karen vanuit het oncologiezorgnetwerk lid is van de Werkgroep Oncologische begeleiding. Hieraan nemen deel: beide oncologiezorgnetwerken (Apeldoorn en Zutphen), Gelre Ziekenhuizen, het palliatieve zorgnetwerk, VVT organisaties Vérían en Sensire, huisartsorganisatie HOOG. Doelstelling is om gezamenlijk de zorg voor patiënten die leven met en na kanker zo goed mogelijk en dicht bij huis te laten plaatsvinden.

Kwaliteitstoetsing oncologiezorgnetwerk

Om de kwaliteit van oncologiezorgnetwerken te verbeteren en te borgen, kunnen oncologiezorgnetwerken hun kwaliteit laten toetsen. De toetsing vindt plaats aan de hand van de kwaliteitscriteria die door het Landelijke Overleg Paramedische en Psychosociale Zorg (LOPPSOZ) zijn opgesteld. De NVPO voert de toetsing uit namens LOPPSOZ. Aan de kwaliteitstoetsing zijn geen kosten verbonden.

LOPPSOZ hanteert de volgende kwaliteitscriteria:

1. Het netwerk is multidisciplinair:
 - Minimaal 5 verschillende disciplines/beroepsgroepen.
 - Minimaal aanwezigheid van volgende disciplines: fysiotherapeut, psychosociale zorgverlener (psycholoog, maatschappelijk werker, psychosociaal therapeut of POH-GGZ) en diëtist.
2. Kwaliteitscriteria individuele leden netwerk:
 - Het oncologiezorgnetwerk streeft ernaar dat minimaal 50% of meer van haar leden (van beroepsgroepen die vertegenwoordigd zijn in de Verwijsgids Kanker) opgenomen is in de Verwijsgids Kanker.
 - Op de webpagina van het netwerk wordt zichtbaar gemaakt welke leden staan ingeschreven in de Verwijsgids Kanker.
3. Het netwerk heeft afspraken over de minimale deelname van een lid aan het netwerk.
4. Het netwerk heeft een visie/doelstelling op papier.
5. Het netwerk heeft geen winstoogmerk.
6. Het netwerken is lokaal/wijkgericht (niet provinciaal of landelijk).
7. Het netwerken heeft een (geactualiseerde) website.
8. Het netwerk heeft structurele contacten met het één of meerdere ziekenhuizen.
9. Het netwerk heeft structurele contacten met huisarts(en).
10. Het netwerk heeft een aanspreekpunt voor patiënten en zorgverleners.

Zie ook: www.oncologiezorgnetwerken.nl

Oncologie Netwerk
Apeldoorn en omgeving



www.oncologienetwerkapeldoorn.nl

Karen Keus-Jansen
Fysiotherapeut

“Het is moeilijk om zelf uit te vinden waar je terecht kunt met klachten die je ook nog na de behandeling kunt hebben”

Intentieverklaring tot samenwerking

Kanker en de behandeling ervan heeft een grote invloed op de kwaliteit van leven. Mensen kunnen tijdens de ziekte maar ook daarna allerlei problemen ervaren, vragen hebben hoe met bepaalde zaken om te gaan of het moeilijk vinden om de draad van het leven weer op te pakken. Steeds meer mensen genezen van kanker, dankzij succesvolle behandelingen. Hierdoor wordt, naast behandeling in het ziekenhuis, de zorg vaker geleverd door eerstelijns zorgverleners en anderen die zich met zorg voor kankerpatiënten bezighouden. De gezamenlijke stip op de horizon is excellente zorg voor patiënten met kanker, waarbij de regie in handen is én blijft van de patiënt. Om dit te kunnen realiseren, wordt de zorg zoveel mogelijk geleverd vanuit het perspectief van de patiënt.

Veel netwerken beginnen eerst met de onderlinge samenwerking en zoeken van daaruit contact met andere belangrijke partners zoals het plaatselijke/ lokale ziekenhuis. In die zoektocht naar samenwerking kan het handig zijn een 'intentieverklaring' op te stellen. Hieronder geven we een mogelijk voorbeeld van een dergelijke verklaring.

In de intentieverklaring spreken de partners uit dat ze:

- Vanuit eerstelijns netwerken wijkgerichte zorg en ondersteuning bieden voor mensen met kanker of mensen die kanker gehad hebben op het gebied van voeding, beweging, hulpmiddelen en psychisch welbevinden;
- Samenwerken om de (na)zorg voor kankerpatiënten zo goed mogelijk vorm te geven;
- Een brug slaan tussen de 1ste en 2de lijn rondom de (na)zorg voor kankerpatiënten;
- Elkaar scherp houden op nieuwe ontwikkelingen en deze integreren in onze aanpak;
- Relevante informatie uit het netwerk onder de aandacht brengen van onze achterban (zowel professionals als cliënten);
- Naast het geven van deskundige begeleiding en betrokken zorg voor alle mensen tijdens of na behandeling van kanker in alle fasen, ook aandacht besteden aan onderlinge samenwerking, om zo bovenstaande nog beter vorm te kunnen geven;
- Elkaars kennis en kunde gebruiken en respecteren.



Stichting OOK

Stichting Optimale Ondersteuning bij Kanker (OOK) helpt mensen met kanker en hun naasten met optimale ondersteuning op het juiste moment.

Dit doen wij door mensen online te begeleiden bij het omgaan met de gevolgen van kanker op het leven en het ontwikkelen van het magazine 'Leven&Kanker'. Daarnaast doen wij onderzoek naar ondersteunende zorg bij kanker, initiëren en ontwikkelen we projecten binnen de oncologie en bieden wij zorgverleners de opleiding tot Ondersteuningsconsulent aan, waarbij de professionals in de oncologie kennis tools en vaardigheden aanreiken om invulling te geven aan deze rol.

Life-Fullness

Momenteel zijn we in de ontwikkelfase van de service Life-Fullness. Life-Fullness helpt men met kanker en hun naasten om meer grip en balans te krijgen op het leven met en na kanker. Met de ondersteuningsconsulent doorloopt men het Levenshuis. Het huis staat voor overzicht en rust. In elke kamer sta je stil bij een belangrijk onderwerp in het leven en krijg je passende hulp en informatie.



Magazine 'Leven&Kanker'

We bieden met het magazine 'Leven & Kanker' een bron van informatie over onderwerpen waar mensen mee te maken kunnen krijgen die kanker hebben (gehad). Wat kun je verwachten, welke mogelijkheden zijn er om er iets aan te doen en waar kun je daarvoor terecht. Er zijn edities in samenwerking met diverse ziekenhuizen zoals Meander, Diaconessenhuis, Bravis, Haaglanden Medisch Centrum, Zaans Medisch Centrum en OLVG.

POH Oncologie

OOK heeft middels een toolbox uitgewerkt hoe de oncologische patiëntenzorg in de huisartspraktijk op gestructureerde wijze gerealiseerd kan worden met behulp van een POH Oncologie, in feite een ondersteuningsconsulent in de huisartspraktijk. In regio Rijnmond is een succesvolle pilot opgestart!

Kom in contact!

Voor verdere informatie en contact:
www.stichting-ook.nl
 Of bel: 010 292 36 00

Bart Diederens, directeur Stichting OOK

Proscop ondersteunt en bouwt mee



Karlijn de Vries



Lisanne Mulderij



Maaïke Rijpma



Tessa van Goor



Marc Loffeld



Rudie van den Berg

Op verschillende plekken in Noordoost-Nederland ondersteunt Proscop lokale oncologiezorgnetwerken. Multidisciplinaire netwerken waarin zorgverleners elkaar en elkaars expertise beter leren kennen, maken de zorg voor patiënten beter en overzichtelijker.

Volgens adviseur Karlijn de Vries is het vormen van netwerken om verschillende redenen belangrijk. “Om het zorgaanbod in de eerstelijns beter zichtbaar te maken, ondersteunt Proscop bij het opzetten van lokale multidisciplinaire oncologische zorgnetwerken. De netwerken hebben als doel om nazorg op een toegankelijke en laagdrempelige manier vorm te geven, zodat patiënten het aanbod beter kunnen vinden en zodat ziekenhuizen, huisartsen en zorgprofessionals onderling gericht kunnen doorverwijzen naar de eerstelijns.” De netwerken vormen als het ware een vangnet, waardoor patiënten sneller bij de juiste zorgverlener terechtkomen en dichtbij huis geholpen kunnen worden. Hoe het netwerk precies vorm krijgt wordt bepaald door de deelnemers. Adviseur Rudie van den Berg: “Elk lokaal netwerk bepaalt zijn eigen samenstelling en eisen voor deelname van professionals. Omdat we inmiddels verschillende netwerken hebben ondersteund, kunnen we naast ondersteuning ook advies geven op basis van onze ervaringen. Wat dat betreft hebben we een brede dienstverlening. Van het helpen organiseren van de eerste bijeenkomst voor de initiatiefnemers tot het vormgeven van de kwaliteitseisen. Deze ervaringen geven we ook weer door aan landelijke organisaties, zodat er nu een set is van kwaliteitseisen voor oncologiezorgnetwerken” Om de vindbaarheid bij patiënten, ziekenhuizen en andere organisaties te vergroten wordt vaak een website gemaakt met

informatie over de deelnemers. Inmiddels is via IKNL een website www.oncologiezorgnetwerken.nl opgezet, waar bestaande en nieuwe oncologiezorgnetwerken een pagina kunnen inrichten met hun eigen informatie. Adviseurs Maaïke Rijpma en Lisanne Mulderij ondersteunen de netwerken in Salland en Zwolle en omstreken en helpen de deelnemers bij een professionele opzet. “De website van het netwerk is belangrijk voor zowel de zichtbaarheid als vindbaarheid van het netwerk voor patiënten, maar ook voor collega-zorgverleners.”

De lokale netwerken worden opgezet rondom het adherentiegebied van ziekenhuizen. In het werkgebied van Proscop zijn netwerken gevormd rondom het Rijnstate ziekenhuis in Arnhem, het Gelre ziekenhuis in Apeldoorn en Zutphen, beide ziekenhuizen in de Achterhoek (het SKB en Slingeland Ziekenhuis), het Deventer ziekenhuis, Ziekenhuis St. Jansdal Harderwijk en het Isala ziekenhuis in Zwolle. Naast de duidelijke focus op de eerstelijns is samenwerking met ziekenhuizen en andere zorgorganisaties erg belangrijk. Alleen samen kan de (na)zorg voor patiënten met en na kanker geoptimaliseerd worden, zodat de gehele route van de patiënt, van behandeling in het ziekenhuis tot herstel en nazorg thuis, zo goed mogelijk ingericht wordt.

Rudie van den Berg: “Een mooi voorbeeld van ons werk zijn de netwerken die eind 2018 zijn ontstaan in de Achterhoek, dat bestaat uit 7 lokale netwerken, die inmiddels zijn samengevoegd binnen de Vereniging Oncologie Zorgnetwerken Achterhoek. Deze vereniging heeft een bestuur en via de ledenvergadering wordt beleid uitgezet, samenwerking gecontinueerd met 2e lijn en met andere oncologiezorgnetwerken. Het wordt nu (nog) door Proscop begeleid, maar is per 1 januari 2023 al een zelfstandige vereniging geworden”.

IPSO: Centra voor leven met en na kanker

De IPSO-centra voor leven met en na kanker bieden mensen met kanker en hun naasten laagdrempelige psychosociale ondersteuning bij kanker. Gasten worden in een warme en huiselijke omgeving welkom geheten door getrainde gastvrouwen en -heren die weten wat de impact van kanker is. De centra richten zich niet op de medische kant van kanker, maar op het hervinden van veerkracht en kwaliteit van leven, waarbij wordt uitgegaan van de behoefte van de gast. Wat is er voor de gast van belang om in zijn kracht te staan? Anno 2023 telt Nederland 81 IPSO centra. Mensen die direct of indirect met kanker te maken hebben kunnen hier terecht voor een goed gesprek, ontspanning (van schilderen tot yoga) of begeleiding. De 4500 betrokken vrijwilligers zijn intrinsiek gedreven, bijvoorbeeld omdat ze zelf geconfronteerd zijn met kanker en een plek misten om te reflecteren en even te ontsnappen aan de medische molen. Gasten voelen zich bij de IPSO centra begrepen en gehoord. www.ipso.nl

IntermeZZo, centrum voor leven met en na kanker in Zwolle

IntermeZZo is een centrum met inloopfunctie voor mensen die kanker hebben of hebben gehad. Wij zijn opgericht in 2010 en zijn één van de 81 (allemaal heel verschillende) huizen in Nederland, die allemaal vallen onder de brancheorganisatie IPSO. We ondersteunen mensen met kanker en hun naasten vanaf het moment dat ze de diagnose krijgen en zo lang dat nodig is. Bij een diagnose zijn mensen vaak aangeslagen, hun wereld staat op z'n kop. Doel is dat zij hun veerkracht hervinden en werken aan herstel op psychosociaal gebied en op ontwikkeling en groei in het verwerkingsproces. We bieden mogelijkheden om een zo goed mogelijke kwaliteit van leven te bereiken. Dit kan op allerlei manieren. Mensen bepalen zelf wanneer ze binnenstappen. Sommige mensen komen direct als ze een diagnose hebben gehad, anderen gedurende het behandeltraject of pas als ze genezen zijn maar nog behoefte hebben aan nazorg. Wanneer het

voldoende is, bepalen gasten zelf. Er wordt gewerkt aan het weer bewegen naar 'de gezonde buitenwereld'. Een traject bij IntermeZZo heeft dus eigenlijk altijd een kop en een staart.

Ondersteuning

We bieden ondersteuning op allerlei manieren. Er worden bijvoorbeeld voorlichtingen gegeven over relevante thema's zoals conditie en vermoeidheid, bijwerking van anti-hormoontherapie, smaak- of eetproblematiek en re-integratie op je werk. Ook worden er cursussen gegeven, bijvoorbeeld over omgaan met stress. Daarnaast is er veel aandacht voor ontspannende activiteiten zoals massages, yoga, creatieve workshops en een schoonheidsspecialiste. De activiteiten zijn geen therapeutische behandelingen,



maar hebben vaak wel een therapeutisch effect. Wanneer de problematiek te zwaar is wordt doorverwezen naar geschikte professionals. We werken zelf met een vast team van vrijwilligers die allemaal getraind zijn. Gasten geven vaak aan dat IntermeZZo voelt als een 'warm bad': er is aandacht voor ze in een heel kwetsbare periode van hun leven. Uit een onderzoek, in opdracht van KWF, bleek dat 96% van de geënquêteerden aangaf dat bezoeken aan IntermeZZo een positief effect had op de ervaren kwaliteit van leven. Landelijk gaf 94% aan dat nazorg effect had op tenminste 1 van de pijlers van Positieve Gezondheid en 84% op meer dan 3 pijlers.

Ook bieden we, met KindermeZZo, kinderen waarbij kanker in de nabije omgeving speelt ondersteuning. Uit onderzoek weten we bijvoorbeeld dat 3 op de 10 kinderen van ouders met kanker een vorm van PTTS ontwikkelt en serieuze problemen ervaart. Er moet dus meer aandacht zijn voor deze kinderen. We ondersteunen daarom waar gewenst het hele gezin met onder andere gezinscoaching.

Samenwerking

Er is een intensieve samenwerking met het Oncologisch centrum van Isala, waardoor de kwalitatieve standaard van voorlichtingen hoog is. Ook is er is een duidelijke visie op het traject en wordt er een plan gemaakt met de gast. We bieden echt maatwerk. Het is erg belangrijk om samen te werken met alle partijen die om de patiënt heen staan, zoals Isala, de lokale oncologiezorgnetwerken (professionals in de eerste lijn) en andere betrokkenen. Hiervoor is het belangrijk dat men op de hoogte is van alle mogelijkheden en dat de verschillende mogelijkheden structureel onder de aandacht gebracht worden zodat er meer bewustwording ontstaat.

Samen zijn we verantwoordelijk voor de zorg voor deze mensen en samen moeten we het traject van diagnose tot behandeling en nazorg zo goed mogelijk inrichten. Hoe completer en laagdrempeliger de zorg, hoe beter. Voorwaarde is wel dat de zoektocht helder moet zijn voor zowel de patiënt zelf als voor zorgprofessionals en IntermeZZo.



Corine den Hollander
Manager Intermezzo,

"Bij een diagnose zijn mensen vaak aangeslagen, hun wereld staat op z'n kop. Doel is dat zij hun veerkracht hervinden en werken aan herstel op psychosociaal gebied en op ontwikkeling en groei in het verwerkingsproces. We bieden mogelijkheden om een zo goed mogelijke kwaliteit van leven te bereiken."

Overzicht regionale eerstelijns oncologiezorgnetwerken

in het werkgebied van Proscop



Stand van zaken mei 2023. Een actuele stand van zaken staat op de website www.proscop.nl

- Oncologienetwerk regio Zwolle**
www.oncologienetwerkregiozwolle.nl
 - Oncologienetwerk Dalfsen
 - Oncologienetwerk Kampen
 - Oncologienetwerk Meppel
 - Oncologienetwerk Zwolle
 - Oncologienetwerk Raalte
 - Oncologienetwerk Elburg (website in ontwikkeling)
- Oncologiezorgnetwerk regio Salland**
(websites in ontwikkeling)
 - Oncologiezorgnetwerk Deventer
 - Oncologiezorgnetwerk Twello/Voorst
 - Oncologienetwerk Raalte
 - Oncologiezorgnetwerk Bathmen/Holten
 - Oncologiezorgnetwerk Rijssen
- Oncologienetwerk Apeldoorn**
www.oncologienetwerkapeldoorn.com
 - Apeldoorn Noord
 - Apeldoorn Zuid
 - Vaassen - Epe
- Oncologienetwerk Achterhoek**
www.oncologienetwerkenachterhoek.nl
 - Doesburg
 - Doetinchem
 - Didam
 - Aalten
 - Lichtenvoorde
 - Winterswijk
 - Eibergen
- Oncologienetwerk Midden Gelderland**
www.oncologienetwerkmiddengelderland.nl
 - Arnhem Noord
 - Arnhem Zuid
 - Bemmel
 - Didam
 - Duiven
 - Gelders Eiland
 - Huissen
 - Oosterbeek
 - Overbetuwe
 - Presikhaaf
 - Rheden-Dieren
 - Velp
 - Westervoort
 - IJsselstroom
 - Zevenaer
- Oncologienetwerk Lelystad-Dronten**
www.oncologienetwerklelystaddronten.nl
- Oncologienetwerk Urk**
(website in ontwikkeling)
- Oncologienetwerk Zutphen**
www.oncologienetwerkzutphen.nl

Regionale oncologiezorgnetwerken in Verwijsgids Kanker

De Verwijsgids Kanker is een website die patiënten en hun naasten helpt bij het vinden van ondersteunende behandeling en begeleiding bij kanker, op ieder moment na de diagnose. Ook voor professionals is de verwijsgids waardevol, bijvoorbeeld voor verpleegkundigen en huisartsen. Zij kunnen opzoeken wat er in de regio aan hulp en ondersteuning te vinden is of samen met de patiënt de informatie doornemen. De verwijsgids is ontwikkeld door Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) in samenwerking met andere partners.

Alleen zorgverleners die zijn aangesloten bij en voldoen aan de criteria van beroeps- en koepelorganisaties komen in aanmerking om in de verwijsgids opgenomen te worden. Omdat niet iedereen die is aangesloten bij een oncologiezorgnetwerk lid is van een beroepsorganisatie bedacht IKNL samen met Proscop een werkwijze om de zorgverleners te wijzen op het bestaan van de verwijsgids. Deze werkwijze is nu landelijk uitgerold.

www.oncologiezorgnetwerken.nl

Landelijke ontwikkeling: het Nationale Actieplan Kanker

Het Nationaal Actieplan geeft aan welke maatschappelijke visie, strategie en stappen noodzakelijk zijn om de zorg voor mensen die leven met of na kanker ten aanzien van hun zorgbehoeften op lichamelijk, psychisch en sociaal/maatschappelijk gebied te verbeteren. Met dit plan wil de Taskforce de basis leggen voor toekomstbestendige organisatie van de juiste zorg en nazorg op de juiste plaats, op het juiste moment en door de juiste persoon.

Wat wil de Taskforce bereiken?

Betere nazorg, die begint al bij de diagnose. Bij de gezamenlijke behandelkeuze moet er al aandacht zijn voor de mogelijke (late) medische, psychosociale en maatschappelijke gevolgen van de ziekte en behandeling op de lange(re) termijn. En waar mogelijk het voorkomen daarvan.

Meer kennis en expertise om (preventieve) zorg en nazorg voor mensen die leven met of na kanker te kunnen optimaliseren. Die kennis en expertise zijn laagdrempelig beschikbaar voor patiënten en zorgverleners, zowel lokaal, regionaal als landelijk.

Betere organisatie en afstemming van zorg rondom de patiënt, zonder muren of leemtes tussen de verschillende zorgverleners waar de patiënt mee te maken heeft. Zodat mensen tijdens én na de behandeling niet tegen organisatiegrenzen aanbotsen of in een gat vallen.

taskforcecancersurvivorshipcare.nl

Interview



Integrative medicine

Inès von Rosenstiel (links) en Monica Perebolte (rechts)

Al bijna twintig jaar is medisch specialist Inès von Rosenstiel pionier op het gebied van Integrative Medicine. Het gaat langzaam, maar zowel onder patiënten als zorgverleners groeit de behoefte aan een holistische mensgedreven geneeskunde. Ook en juist op oncologiegebied, waarbij meer dan 50 % van de patiënten reguliere zorg combineren met leefstijlveranderingen en complementaire zorg.

Feiten

Patiënten met kanker maken opvallend veel gebruik van complementaire zorg, zoals acupunctuur, speciale diëten, yoga of voedingssupplementen. Toch komt dit onderwerp in gesprekken tussen de patiënt en de behandelend arts nog steeds niet of nauwelijks aan de orde. Uit recent onderzoek van het Nivel (2023) blijkt dat het onderwerp complementaire zorg meestal uitsluitend door de patiënt wordt ingebracht. De zorgverlener gaat er niet altijd op in en belangrijke aspecten zoals veiligheid en effectiviteit blijven vaak onbesproken. Dit terwijl het gebruiken van complementaire zorg voor de patiënt belangrijke voordelen kan hebben, maar er ook nadelige effecten kunnen zijn. Sinds vijf jaar heeft het Rijnstate ziekenhuis echter al een apart Integrative oncology spreekuur om aan deze behoefte van patiënten te voldoen. Dit spreekuur bemenst door Inès von Rosenstiel is recent op basis van enorme belangstelling uitgebreid met een tweede IM expert, Monica Perebolte, mammacare verpleegkundige.

Het integrative medicine spreekuur

“Het spreekuur is een loket voor deskundig advies rondom leefstijl en aanvullende behandelingen tijdens of na het reguliere behandeltraject bij kanker. Patiënten kunnen er vragen stellen. Die kunnen over van alles gaan: over mogelijke ondersteunende therapieën ter bevordering van het herstel of verlichting van bijwerkingen, maar ook bijvoorbeeld over zingeving. Wij kijken naar de behoeften en omstandigheden van de unieke patiënt die voor ons zit én naar de best bewezen methoden om de gezondheid te bevorderen. ‘Evidenced based’ dus. Het gaat in het spreekuur niet om genezing van kanker, maar om klachtenvermindering en het verbeteren of behouden van de kwaliteit van leven. De ziekenhuizen bieden deze zorg zelf niet aan, maar vinden het wel belangrijk om goed antwoord op vragen hierover te kunnen geven.”

Von Rosenstiel en Perebolte scheiden tijdens het spreekuur het kaf van het koren op het gebied van zinnige en onzinnige behandelingen. Daarbij maken ze gebruik van het ethisch raamwerk van werkzaamheid en veiligheid waarbinnen alle mogelijke behandelingen te plaats zijn. “Wanneer het middel of de therapie veilig en effectief is, bevelen wij het aan. Indien wél veilig, maar niet aangetoond effectief, kan je het toestaan. Bij enige onveiligheid, maar wél effectief, zal je zorgvuldig moeten monitoren. En bij onveilig en niet effectief, raden we het strikt af.” Vanaf het eerste begin is er nagedacht over een mooie samenwerking met paramedici en hooggekwalificeerden geselecteerde complementaire therapeuten over de muren van het ziekenhuis heen. Zie de site van www.oncologienetwerkmiddengelderland.nl.

Prachtig om te zien hoe de opzet van een gidsfunctie loket voor leefstijl en Integrative medicine in een ziekenhuis aansluit op het gedachtegoed van ‘passende zorg’.

Patient Journey

Een Patient Journey of patiëntreis maakt inzichtelijk welke stappen een patiënt doorloopt en waar hij of zij tegenaan loopt in de zorg. Voor dit voorbeeld mochten we gebruik maken van de patiëntreis van Steffie Lettink.

Het inzichtelijk maken van de Patient Journey is voor Proscop een belangrijke methodiek. Alleen de patiënt heeft zicht op zijn hele 'reis' door de zorg. Daar kunnen we als adviseurs, maar zeker ook als zorgverleners veel van leren! Door samen met de patiënt zijn patiëntreis in kaart te brengen krijg je inzicht in de samenwerking in de keten en of de juiste zorg op de juiste plek wordt gegeven. In de afbeelding op de volgende pagina zijn de stappen in de reis van Steffie Lettink weergegeven. Een belangrijk onderdeel van de methodiek is om per stap in de reis te beschrijven hoe de patiënt de reis beleeft. De ervaringen en beleving van de patiënt laten zien waar de verbetermogelijkheden zich voordoen.

Patientjourney Steffie Lettink

Stap in het proces	Aanvullende info	Ervaringen met de zorg	Beleving
Eerste klacht: ontdekking knobbeltje in borst			
Consult huisarts	Huisarts verwees direct door naar Ziekenhuis	😊 Positief, reactie paste bij gevoel patiënt.	
Onderzoek Ziekenhuis Ziekenhuis Winterswijk	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 5 dagen na verwijzing ✓ Alle onderzoeken achter elkaar op 1 dag ✓ Dezelfde dag al een voorlopige uitslag ✓ Dezelfde dag al een gesprek met mamacare verpleegkundige als voorbereiding op behandeling 	<ul style="list-style-type: none"> 😊 Heel prettig, in sneltreinvaart, gevoel van 'we gaan er wat aan doen'. 	Heel heftig: besef van 'ik kan hier dood aan gaan'.
Diagnose en bespreking interventies	✓ Uitslag MRI en biops na 3 dagen	😊 Patiënt voelt zich voldoende betrokken in de keuze + kreeg voldoende info om keuze te kunnen maken.	'keuze' is relatief, je gaat af op deskundigheid arts, maar wel belangrijk dat je betrokken wordt.
Behandeling/interventies Ziekenhuis	✓ Eerst chemo, dan operatie, dan bestraling	<ul style="list-style-type: none"> 😊 Ziekenhuis, hele traject: ✓ Mamacare verpleegkundige als aanspreekpunt, 2 personen, goede overdracht ✓ Op elk moment prettig gevoeld in Ziekenhuis ✓ Warme bejegening ✓ Voelde zich als een prinses behandeld ✓ Goede overdacht tussen afdelingen ✓ Dossier compleet 	
Chemo Ziekenhuis Winterswijk	✓ Chemo niet met andere medicatie combineren: wordt iedere keer benadrukt	<ul style="list-style-type: none"> 😊 Was wel geïnformeerd over bijwerkingen, maar de ernst van m.n. de vermoeidheid is niet voor te stellen. 😞 Huisarts niet bekend met het niet mogen combineren van chemo met andere medicatie. 	Onvoorstelbare vermoeidheid, 'depressief' door vermoeidheid, een staat waarin je alleen maar verzorgd kunt worden. Hoort dit van iedereen.
Operatie Ziekenhuis Winterswijk	Dubbelzijdige borstamputatie + reconstructie	😊 Goede overdracht pijnstilling Ziekenhuis - huisarts.	Heel veel pijn na de operatie. 6 weken lang zware pijnstillers.
Fysiotherapie	In voorbereiding op bestraling eerst fysiotherapie om arm beweging mogelijk te maken		
Bestraling Ziekenhuis MST (Medisch Spectrum Twente)	Voorbereiding: 4 tattoo-puntjes aanbrengen	😞 Heel naar en pijnlijk, geen uitleg van te voren, voelde als aantasting van je integriteit.	Heel nare houding en heel pijnlijk.
Behandelingen Ziekenhuis afgerond > naar huis	Bestralingen	😊 Wel goede info	
Herstelperiode	Info/plan vanuit Ziekenhuis voor eerste 4 weken.	😊 Adequate doorverwijzing van plastisch chirurg naar huidtherapeut.	Blij om naar huis te gaan, teken van herstel. Wel weer thuis, maar nog niet beter.
Huidtherapeut	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Veel restverschijnselen (35) ✓ Herstelperiode was traject van zeker 3 jaar 	<ul style="list-style-type: none"> 😞 Geen aanspreekpunt in eerste lijn, geen vraagbaak. Zelf je weg moeten vinden. Kost veel energie, die je niet hebt (vermoeidheid). 😞 Geen thuisplan of herstelplan. 😞 Geen oncologisch nazorgnetwerk, geen info over mogelijkheden eerstelijnsnazorg. 	Tussen wal en schip: eerste deel herstel is geweest, maar nog niet in staat om weer deel te nemen, is heel onprettig. Contact gehouden met het werk: heel positief, betrokkenheid is fijn, je kunt iets nuttigs blijven doen.
Fysiotherapie		😊 Dichtbij huis, lopend ernaar toe, gevoel van eigen regie.	
Weer meer klachten	✓ ASIA syndroom, klachten door siliconen	Via huisarts	Wist niet dat fysio zo veel kan toevoegen.
Onderzoek in VUMC	✓ Onderzoek alleen mogelijk in 2 Ziekenhuizen	<ul style="list-style-type: none"> 😞 Was liever eerder bij fysio terecht gekomen. Niet zelf moeten shoppen. Communicatie tussen huisarts, huidtherapeut en fysio was goed. 	
Operatie Ziekenhuis Winterswijk	✓ Verwijderen borstprothesen	<ul style="list-style-type: none"> 😊 Was van te voren wel genoemd door plastisch chirurg. 😞 Huisarts (h)erkende de klachten niet, moest overtuigd worden via info plastisch chirurg. 	
Nacontroles en tussentijdse klachten	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Controle nu 1x per 2 jaar ✓ 1x ontstoken lymfeklieren: directe check/snelle uitslag 	<ul style="list-style-type: none"> 😊 Hulpverlening + aanbod is gericht op borstreconstructie, opvullen van BH, borstprothese. 😞 Geen vraag/ geen keuze gehad. 	Knapte direct daarna al op!
		😊 Vertrouwen dat signalen serieus en snel worden opgepakt.	

Aandachtspunten, verbeterpunten, tips van de patiënt.

- ✓ Aanspreekpunt in de eerste lijn, bijvoorbeeld POH of iemand van de WMO
 - Oncologie verpleegkundige thuiszorg is te druk met praktische zorgverlening om regie functie te hebben bij patiënten die verder geen thuiszorg nodig hebben.
 - Huisarts/POH: overzicht van wat er is in de eerste lijn en wie wat doet?
- ✓ Herstelplan/thuisplan:
 - In Ziekenhuis inventariseren wat de restklachten zijn.
 - Dat meenemen naar 'aanspreekpunt' in de eerste lijn, en dan samen een plan maken voor opbouw/herstel en noodzakelijke begeleiding.
 - Hoe/wanneer pak je je sport, werk, etc. weer op, wat heb je daarvoor nodig?
- ✓ Panel van ervaringsdeskundigen, als vraagbaak.
- ✓ Samenwerking eerstelijns zorgverleners: vraag bij intake: 'met wie werk ik samen?'
 - Belangrijk om te bespreken of alle behandelingen bij elkaar wel haalbaar zijn voor de patiënt (ook i.v.m. vermoeidheid).
- ✓ Reconstructie borst/borstprothese: goede voorlichting + keuze wel/geen reconstructie bij de patiënt laten.
 - Veel vrouwen laten borstprothese later weer verwijderen.
 - Medici: focus op levensreddende aanpak. Bij begeleiding psychosociale deel en bespreking van mogelijkheden (bijv. borstreconstructie) zou een ervaringsdeskundige ook een rol kunnen spelen.
- ✓ Positieve associatie met ziekenhuis (en met bevolkingsonderzoek): Ziekenhuis heeft geholpen om weer beter te worden!

AYA Zorgnetwerk

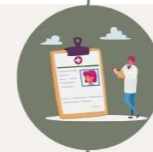
In Nederland krijgen jaarlijks zo'n 3.900 jongvolwassenen (tussen 18 en 39 jaar) te horen dat zij kanker hebben. Zij hebben unieke medische en psychosociale zorgbehoeften, typerend voor hun levensfase.

'Sámenwerken in de oncologische zorg die 'dichtbij huis verleend wordt als het kan, verder weg als het moet', een van de belangrijke uitgangspunten bij de inrichting van netwerkzorg voor jongvolwassenen met kanker', aldus dr. Eveliene Manten-Horst, directeur van het AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk. Daarom zijn er twee pilots gestart om de leeftijdsspecifieke AYA-zorg, die reeds in ziekenhuizen geleverd wordt in samenwerking te continueren in de eerste lijn. 'Niet de AYA-patiënt in het diepe gooien, maar zorgen voor een warme overdracht met de juiste informatie, coördinatie en terugkoppeling. Samen ben je verantwoordelijk voor het totale pakket aan zorg.'

De pilots en daarbij betrokken oncologiezorgnetwerken worden begeleid door de ROS'en Proscop, Samergo en Robuust. Met vruchtbare kick-off bijeenkomsten trapt de pilotregio's onlangs af. Het smaakt naar meer. Elkaar vinden en blijven ontmoeten, beter leren kennen, kennis delen, samen optrekken, betrouwbaar de zorg overdragen en/of overnemen en luisteren naar ervaringen van AYA-patiënten vormen uitstekende ingrediënten voor een succesvolle pilot!

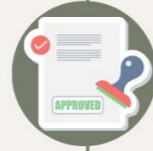
Meer weten over de criteria en samenwerkingsafspraken?
Bezoek: www.ayazorgnetwerk.nl/kwaliteitskader

Continuering AYA-zorg poli UMC - eerstelijns



Anamnese

Detecteren van de AYA-zorgbehoeften door de medisch specialist of verpleegkundige.



Toestemming AYA

De AYA geeft toestemming welke delen uit de anamnese relevant zijn voor en gedeeld mogen worden met de eerstelijns zorgprofessional; passend bij de zorgvraag van de AYA.

Verwijsbrief

Verwijsbrief moet tenminste bevatten:

- Gegevens auteur
- Gegevens patiënt
- Gegevens geadresseerde
- Reden en context van verwijzing
- Procedure voorstel
- Episodelijst
- Relevante medicatie
- Psychosociale anamnese



Informeren huisarts

Huisarts op de hoogte stellen van inschakeling zorg in de eerstelijns.



Eerstelijns zorgprofessional

Zorgprofessionals die voldoen aan de criteria voor AYA-zorg zijn vindbaar met AYA-icoontje op de verwijsgids:
<https://www.verwijsgidskanker.nl/>
of
<https://ayazorgnetwerk.nl/zorgkaart/>



De warme overdracht

De verpleegkundig(e) (specialist) AYA-zorg zorgt voor een warme overdracht naar zorgprofessional in de 1e lijn in overleg met de AYA. Warme overdracht vindt bij voorkeur telefonisch plaats, eventueel na een kort verzoek via de Siilo app.



Samenwerking

De zorgprofessionals van de AYA-poli en de eerstelijns oncologiezorgnetwerken werken samen met de AYA aan passende zorg en ondersteuning.

Uitleg AYA-zorg en AYA-poli:

Alléén de UMCs en het AvL hebben een AYA-poli, met de functie van regionale intercollegiale consultatie én die van zorgverlening aan AYA-patiënten over *complexe* leeftijdsspecifieke zorgvragen.

De algemene ziekenhuizen en de afdelingen binnen de UMCs en het AvL verlenen de basis AYA-zorg binnen de reguliere contactmomenten van de tumorzorg. Binnen de pilot lijnloze AYA-zorg zal in eerste instantie met de AYA-poli (van EMC en Rabdoudumc) geoefend worden of de werkafspraken tussen poli en eerste lijnszorgnetwerken passen. Daarna zal de lijnloze AYA-zorg stapsgewijs in alle ziekenhuizen geïmplementeerd kunnen worden.

Oncologiezorgnetwerken in oprichting

Het oncologiezorgnetwerk in Lelystad-Dronten is opgericht in 2021. Na het wegvallen van het ziekenhuis in Lelystad moest de samenwerking tussen het St. Jansdal Ziekenhuis en eerstelijns professionals in de regio opnieuw worden opgebouwd. Een kleine groep nam daarom het initiatief om een oncologiezorgnetwerk op te richten voor alle zorgprofessionals met ervaring in het behandelen en begeleiden van mensen met kanker. Dit met als doel om de (na)zorg voor patiënten in Lelystad en Dronten te verbeteren.

Start netwerkvorming

Tijdens de kick-off bijeenkomst in het najaar van 2021 kwamen ruim 50 zorgprofessionals bijeen vanuit de nulde, eerste en tweede lijn. Denk aan fysiotherapeuten, huid- en oedeemtherapeuten, ergotherapeuten, diëtisten, psychologen, beweegcoaches en oncologieverpleegkundigen. Zij maakten kennis met elkaar en werden meegenomen in het ervaringsverhaal van een patiënt. Duidelijk werd dat er een breed aanbod voor (na)zorg beschikbaar is in de regio. Zorgprofessionals wisten elkaar alleen onvoldoende te vinden en ook voor de patiënten was niet altijd duidelijk bij wie ze waarvoor terecht kunnen.

“De leden van het netwerk kennen elkaar inmiddels goed en kunnen alle noodzakelijke behandelingen steeds beter op elkaar afstemmen.”

In de periode daarna werden belangrijke stappen gezet in de netwerkvorming. Een kernteam, bestaande uit eerstelijns zorgprofessionals, het St. Jansdal Ziekenhuis en Inloophuis Passie, nam hierin het voortouw en werd daarbij begeleid door Proscop. Inmiddels voldoet het netwerk aan de kwaliteitscriteria oncologiezorgnetwerken van het Landelijke Overleg Paramedische en Psychosociale Oncologische Zorg (LOPPSOZ) en is het netwerk opgenomen in de Verwijsgids Kanker van het integraal kankercentrum Nederland (IKNL). De leden van het netwerk kennen elkaar inmiddels goed en kunnen alle noodzakelijke behandelingen steeds beter op elkaar afstemmen.

Lancering website

Begin 2023 werd de website van het oncologiezorgnetwerk in Lelystad-Dronten gelanceerd. De aangesloten zorgprofessionals zijn vanaf nu vindbaar via een eigen website. De website is in eerste instantie bedoeld voor patiënten en hun naasten. Zij vinden op de website welke professionals in de regio actief zijn en waarvoor ze bij iemand terecht kunnen. Daarnaast biedt de website een overzicht van het (eerstelijns) zorgaanbod voor verwijzers, zoals medisch specialisten, huisartsen en revalidatieartsen, waardoor zij hun patiënten gericht kunnen doorverwijzen.

Bij de ontwikkeling van de site is er rekening mee gehouden dat het bij oncologische zorg niet alleen gaat om het overleven van de ziekte. De kwaliteit van leven met en na kanker is net zo belangrijk. Denk aan een goede fysieke conditie hebben, meedoen in de maatschappij, het dagelijks functioneren, mentale gezondheid en zingeving. Al deze aspecten komen terug op de

website. Zo is er op de website ook informatie te vinden over onderwerpen als kanker in het gezin en re-integratie naar werk.

Uitwisseling en ontmoeting

Tweemaal per jaar komen alle leden bij elkaar tijdens netwerkbijeenkomsten rondom een inhoudelijk thema. Uitwisseling en ontmoeting staan centraal. De kracht van het netwerk kenmerkt zich namelijk door de korte lijnen die de verschillende zorgprofessionals met elkaar hebben, waardoor zowel fysieke als niet-fysieke klachten sneller worden gesignaleerd en behandeld. Hierdoor wordt de zorg voor kankerpatiënten voor, tijdens en na ontslag uit het ziekenhuis beter georganiseerd en kunnen patiënten én zorgverleners het aanbod in de eigen omgeving beter vinden.

Meer weten?

Meer informatie over het netwerk is te vinden op www.oncologienetwerklelystaddronten.nl



Over Proscoop

Proscoop is de regionale adviesorganisatie in Noordoost-Nederland voor goede zorg en gezondheid dichtbij. Dat doen we door samenwerking tussen partijen te organiseren met de burgers als uitgangspunt. Wij zijn een Regionale Ondersteuningsstructuur (ROS) voor de regio Noordoost-Nederland en maken deel uit van een landelijk dekkend ROS-netwerk.

Op verschillende plekken in ons werkgebied zijn eerstelijns zorgnetwerken actief om samenwerking te stimuleren en de zorg voor patiënten te verbeteren. En ook op andere manieren zetten professionals van de eerste tot de derde lijn zich in voor de zorg voor oncologiepatiënten en hun families. In deze brochure vertelt een aantal van hen hoe zij de samenwerking vormgeven en de zorg zo goed mogelijk laten aansluiten bij de wensen van de patiënt.



Dokter Klinkertweg 16
8025 BS Zwolle

055 505 86 10
info@proscoop.nl
www.proscoop.nl

ProScoop

Voor goede zorg en gezondheid dichtbij