



Bouwen
aan samenwerking
rondom oncologie

ProScoop

Voor goede zorg en gezondheid dichtbij

Inhoud

- Voorwoord 3
- Oncologienetwerk Apeldoorn 4
- Interview Martine van Aalten
Oncologie Netwerk Midden Gelderland 7
- Proscop ondersteunt en bouwt mee 8
- Interview Corine den Hollander, Intermezzo 9
- Overzicht oncologienetwerken 11
- Regionale oncologienetwerken in Verwijsgids Kanker 12
- Interview Bernie Slok en Marijke Maalderink
Ziekenhuis Rijnstate Arnhem 13
- Patient Journey Steffie Lettink 14
- Interview Rik van Bommel, Stichting OOK 17
- Oncologienetwerk Zutphen 18

*Deze brochure is verschenen ter gelegenheid van het symposium
Netwerk Oncologie Midden Nederland 25 juni 2019*

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 oncologienetwerken opgericht. Deze netwerken dragen bij aan de samenwerking tussen en binnen de verschillende lijnen en maken het aanbod overzichtelijk voor de patiënt en voor de zorgverleners.

Eén van de speerpunten van Proscop is de burger centraal te zetten in al onze projecten. Het ondersteunen van oncologienetwerken is daar een prachtig voorbeeld van. Het is een terugkerend thema in de verschillende interviews in deze brochure. Keer op keer wordt benadrukt dat deelnemers enthousiast worden en energie krijgen van samenwerking die leidt tot betere zorg voor de burger die soms patiënt is.

In deze brochure komen vertegenwoordigers van verschillende netwerken uit onze regio en andere samenwerkingspartners aan het woord. De rode draad is samenwerken aan goede zorg en gezondheid dichtbij huis. 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 netwerken. Dat gebeurt sinds 2017 ook in Apeldoorn, waar de netwerken uit de opstartfase zijn gekomen. 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”, zegt fysiotherapeut Karen Keus-Jansen. Zij is een van de initiatiefneemsters en nu ‘kartrekker’ van oncologienetwerk Apeldoorn Noord-West. Zo’n netwerk is een multidisciplinair samenwerkingsverband tussen eerstelijnszorgverleners, zoals fysiotherapeuten, diëtisten,

ergotherapeuten, wijkverpleegkundigen, psychologen, apotheken, huisartsen, maar ook reïntegratie-coaches en huidtherapeuten. Gezamenlijk organiseren zij de zorg dicht bij huis, dus zoveel mogelijk op wijkniveau.

Begeleiding

Sinds 2017 zijn in Apeldoorn een aantal wijkgerichte oncologische eerstelijnsnetwerken 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. Uitgangspunt was de werkwijze in Arnhem, waar al meerdere netwerken actief waren, Bemmelen en Huissen – die ook worden ondersteund door Proscop. “Wij bieden organisatorische en beleidsmatige ondersteuning waar deelnemers dat niet gewend zijn of de kennis niet in huis hebben”, zegt Rudie. De organisatie van de Apeldoornse netwerken staat nu en zij presenteren zichzelf aan zowel verwijzers als patiënten op www.oncologienetwerkapeldoorn.nl. Maar daarmee is de begeleiding van Proscop niet afgelopen. Zo coachen zij de kartrekkers/aanspreekpunten en helpen bijvoorbeeld bij de organisatie van symposia en met het verbinden leggen met andere stakeholders.

Elkaar leren kennen

In Apeldoorn Noord-West waren Karen Keus-Jansen en haar vader Rob Jansen initiatiefnemers. Zij zijn beiden fysiotherapeut. Hoewel hij met pensioen is, blijft Jansen actief in het netwerk. Het gebeurt vaak dat fysiotherapeuten aan de basis staan van een oncologienetwerk, en soms zijn het ergotherapeuten. Logisch, want dat zijn allebei professies met gespecificeerde opleidingen op het gebied van oncologie.

Hoe gaat het oprichten van een netwerk in zijn werk?

“Voor een eerste bijeenkomst zijn zoveel mogelijk betrokken beroepsgroepen uitgenodigd en iedereen bleek enthousiast”, vertelt Karen Keus-Jansen. “Huisartsen zijn niet actief betrokken in de opstartfase, maar ze wilden wel op de hoogte blijven.” Rudie

vult aan “De huisarts is een onmisbare schakel in de zorg rondom en met de oncologie patiënt. Vanuit Proscop zijn we druk bezig de meerwaarde van oncologienetwerken voor alle stakeholders duidelijk te maken”. Daarnaast zijn een aantal wijkoverstijgende disciplines bij meerdere netwerken betrokken en niet bij elke bijeenkomst aanwezig. Karen Keus: “Dan moet je denken aan een oncologielogopedist of een maker van prothesen of haarstukken. Het is de bedoeling dat zorgverleners van verschillende disciplines elkaar goed leren kennen. Daarom is elke bijeenkomst op locatie bij een andere deelnemer. Die aanpak werpt z’n vruchten af”, vertelt Karen Keus. “Je belt net wat makkelijker nu je elkaar beter kent. Daar heeft de patiënt baat bij, want die weet vaak niet wie hij of zij kan inschakelen.”

Zichtbaar zijn

Vorig jaar organiseerden Proscop en de Apeldoornse netwerken samen met de Gelre Ziekenhuizen een symposium om van elkaars ervaringen te leren. Een van de vragen die spelen is: wie doet er mee in het netwerk – welke eisen stel je daaraan? “Het aantonen van ervaring verschilt nogal per discipline”, zegt Van den Berg “Bij fysiotherapeuten kunnen het opleidingspunten zijn, bij andere

Voorwaarden voor een succesvol oncologisch eerstelijnsnetwerk:

- Er moet een initiatiefgroep zijn met een eerste aanspreekpunt.
- Er moeten tenminste een fysiotherapeut, psychosociaal hulpverlener, wijkverpleegkundige en huisartsenpraktijk vertegenwoordigd zijn in het netwerk, andere disciplines kunnen aanhaken.
- De geografische grenzen van het werkgebied moeten duidelijk zijn.
- De zorg moet toegankelijk en inzichtelijk zijn, bijvoorbeeld door middel van een website.
- Het netwerk hanteert bepaalde kwaliteitscriteria, bijvoorbeeld die van beroepsverenigingen.
- Het netwerk brengt regionale verbinding tot stand met het ziekenhuis en met andere lokale oncologische netwerken.

disciplines kunnen het vliegen zijn. Tegelijkertijd moet je ook nog kijken hoe dit in verhouding staat met de keuzevrijheid van de patiënt.”

Een ander punt voor de oncologische eerstelijnsnetwerken is zichtbaarheid in ziekenhuizen en samenwerking met specialisten en oncologische verpleegkundigen daar. Karen Keus: “Op het symposium was een ziekenhuisverpleegkundige die verzuchtte: ‘als we eerder van jullie bestaan hadden geweten, dan hadden we heel veel heropnames kunnen voorkomen’. Deze samenwerking zijn we nu aan het uitbouwen, en het gaat inmiddels over verbeteren van overdrachten over en weer, zorgpaden, casemanagers per patiënt en hoe we elkaar echt beter weten te vinden.”

Ook hiervoor kan Arnhem een voorbeeld bieden. Daar werken de oncologische netwerken samen met ziekenhuis Rijnstate aan een vloeiende overgang tussen hooggespecialiseerde tweedelijnszorg en de ondersteunende en aanvullende (na)zorg in de eerste lijn.

“Je belt net wat makkelijker nu je elkaar beter kent.”



Karen Keus-Jansen
Fysiotherapeut

Oncologie Netwerk
Apeldoorn en omgeving

www.oncologienetwerkapeldoorn.nl



Gelre Ziekenhuizen ondersteunt het initiatief dat de zorgverleners in de eerste lijn zich gaan organiseren. Steeds meer zorg wordt verplaatst naar de thuissituatie (mede ingegeven door het hoofdlijnenakkoord). Gelre Ziekenhuizen is mede verantwoordelijk om de zorg goed over te dragen en af te stemmen met de eerste lijn. Dit is onmogelijk met elke individuele zorgverlener, maar wel met een netwerk. Kortom: organiseren is een must voor de kwaliteit van zorg in de toekomst. Gelre Ziekenhuizen is blij met de ontwikkelingen die er nu staan, natuurlijk is er ruimte voor verbetering:

- 1e en 2e schil (zorg en complementaire zorg/ondersteuning)
- Kwaliteitseisen/opleidingen/ervaring inzichtelijk.

Het neveneffect is dat de Gelre Ziekenhuizen zien dat de deelnemers van het netwerk elkaar vinden, patiënten met elkaar bespreken en leren van elkaar om de zorg te verbeteren. Positief is de opname in de verwijsgids van het IKNL, dit geeft ook een stuk erkenning van de netwerken door het IKNL aan. Goed te horen dat inmiddels de huisartsen ook aansluiten en het zou mooi zijn als wij het gezamenlijk doel kunnen nastreven: kwalitatief goede oncologische zorg voor de patiënten; dit kunnen wij bieden door samen te werken!

Mirella Koenjer,
Programmamanager Oncologie Gelre Ziekenhuizen

“Kanker heb je niet alleen!”



Oncologie Netwerk Midden Gelderland

Martine van Aalten

Fysiotherapeut en voorzitter van Oncologie Netwerk Midden Gelderland en lid lokaal oncologienetwerk Huissen en Arnhem Zuid



“In 2014 zijn we gestart met het netwerk in Huissen. Dat waren de eerste stappen in de lokale multidisciplinaire samenwerking. Het doel was dat zorgverleners in de eerste lijn elkaar beter leerden kennen zodat ze op de hoogte zijn van elkaars expertise en daardoor elkaar beter vinden; elkaar sneller kunnen inschakelen. Achteraf gezien heeft het netwerk in Huissen een voorbeeldfunctie gehad in de regio. In de loop van de tijd zijn er ook in de omliggende gemeenten netwerken ontstaan. In 2016 hebben deze netwerken de samenwerking verder geïntensiveerd en zijn we het zogeheten parapluoverleg gestart. Dat was ook het moment waarop we zijn gaan samenwerken met revalidatiecentrum Klimmendaal en Ziekenhuis Rijnstate.

In de samenwerking merken we steeds meer dat je elkaar op het juiste moment weet te vinden. De samenwerking met de tweede en de derde lijn gaat steeds beter en blijft groeien. Ook intern zijn we aan het groeien, de ontwikkelingen staan niet stil, waardoor je ook een steeds betere aanvulling op elkaar wordt. Proscop heeft een mooie rol gespeeld door ons te ondersteunen binnen de oprichting van de lokale netwerken en door de netwerken in contact te brengen met Rijnstate en Klimmendaal. Op de verschillende overlegniveaus blijven we werken aan verbinding. Het is belangrijk dat alle lokale netwerken veel blijven samenwerken. Dat we daarnaast in een groter geheel afspraken maken is natuurlijk prachtig

Al met al lijkt het een droom die uitkomt. Zoveel samenwerking op het gebied van oncologische zorg. Dat het zo zou gaan kon ik alleen maar hopen. Toen we startten was het doel de zorg verbeteren en als je nu kijkt hoe het is uitgegroeid, kan ik niet anders dan ongelofelijk trots zijn.

Voor de toekomst hoop ik dat we de ontwikkeling doorzetten en dat we steeds duidelijker afstemmen wat waar thuishoort (eerste, tweede of derde lijn). De juiste zorg op de juiste plek, in het belang van de patiënt. Dat betekent ook jezelf aan de kant kunnen zetten, wanneer dit voor de patiënt beter is. Gelukkig zie je dat de wil om de beste zorg te leveren er is bij alle deelnemers. De wil samen te werken om de beste oplossingen te vinden. Wat echt top is, is de energie die het netwerk geeft. Iedereen wil het goed doen voor de patiënt. Valkuilen zijn daarom niet erg. Je bent nooit klaar. Mijn wens voor het symposium is dat de eerste, tweede of derde lijn met elkaar in contact komen en een manier vinden om snel contact te leggen en elkaars expertise (nog beter) leren kennen.”

Inmiddels zijn 13 lokale netwerken aangesloten bij het Oncologie Netwerk Midden Gelderland. Binnenkort is alle informatie over de netwerken te vinden op www.oncologienetwerkmiddengelderland.nl

Proscop ondersteunt en bouwt mee



Rudie van den Berg, Lisette Kikkert,
Annelies Diependaal van Zeeland,
adviseurs Proscop

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

Volgens adviseur Annelies Diependaal van Zeeland is het vormen van netwerken om verschillende redenen belangrijk. "Om het zorgaanbod in de eerste lijn beter zichtbaar te maken, ondersteunt Proscop de paraplubijeenkomsten (vertegenwoordigers van de lokale multidisciplinaire oncologienetwerken), waar onder andere kwaliteit en samenwerking met andere partijen op de agenda staat. De netwerken hebben als doel om nazorg op een toegankelijke en laagdrempelige manier vorm te geven, zodat patiënten het aanbod beter kunnen vinden en ziekenhuizen, huisartsen en zorgprofessionals onderling gericht kunnen doorverwijzen naar de eerste lijn." 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."

Om de vindbaarheid bij patiënten, ziekenhuizen en andere organisaties te vergroten wordt vaak een website aangemaakt met informatie over de deelnemers. Adviseur Lisette Kikkert ondersteunt de netwerken rond Zwolle en Deventer en helpt de deelnemers bij een professionele opzet. "De website van het netwerk is een belangrijk kanaal voor patiënten, maar ook voor collega-zorgverleners. Via de website van Proscop houden we betrokkenen op de hoogte van actieve netwerken." Annelies Diependaal van Zeeland: "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, het Deventer ziekenhuis, het Slingeland en het Streekziekenhuis Koningin Beatrix in de Achterhoek en het Isala ziekenhuis in Zwolle. Ondanks de duidelijke focus op de eerste lijn 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 oncologienetwerken die eind 2018 rondom Winterswijk, Eibergen, Aalten en Lichtenvoorde zijn gelanceerd. Een mooie stap voor de Achterhoek, want al eerder werden ook in Didam, Doetinchem en Doesburg oncologienetwerken opgericht. Uit alle vier de netwerken is er een lokale kartrekker die samen een overkoepeld paraplueverleg vormen. Dat overleg wordt door Proscop begeleid. In zo'n overleg is ruimte voor inhoudelijke en praktische zaken en worden de contacten richting andere stakeholders, zoals het ziekenhuis, onderhouden."



Corine den Hollander Manager Nazorgcentrum Intermezzo, Zwolle

Intermezzo

"Intermezzo is een nazorgcentrum met inloopfunctie voor mensen die kanker hebben of hebben gehad. Wij zijn opgericht in 2010 en zijn 1 van de 77 (allemaal heel verschillende) huizen in Nederland, die allemaal vallen onder de brancheorganisatie IPSO. We proberen mensen en hun naasten vanaf het moment dat ze de diagnose krijgen te ondersteunen tot wanneer dat nodig is. Bij een diagnose zijn mensen vaak erg emotioneel en verward, hun wereld staat op z'n kop. Wij proberen ze terug te zetten in hun kracht en de kwaliteit van leven te verbeteren. Dit kan op allerlei manieren.

Alle mensen met kanker en hun families zijn welkom. Mensen bepalen zelf wanneer ze binnenstappen en hierin is elk moment prima. Sommige mensen komen direct als ze een diagnose hebben gehad, anderen pas als ze genezen zijn maar nog behoefte hebben aan nazorg. Wanneer een traject stopt bepalen gasten zelf, maar voorwaardelijk is dat ze willen werken aan herstel op psychosociaal gebied en op ontwikkeling en groei in het verwerkingsproces. Het doel is altijd dat gasten zich weer bewegen naar de 'gezonde buitenwereld'. Een traject 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, vermoeidheid, smaak- of eetproblematiek en re-integratie op je werk. Ook worden er cursussen gegeven over omgaan met stress en individueel kleuradvies. Tenslotte is er ook vooral veel aandacht voor ontspannende activiteiten zoals yoga, massages, kookworkshops, tekenen en schilderen. De activiteiten zijn geen therapeutische behandelingen, maar hebben vaak wel therapeutische effecten. Wanneer de problematiek te zwaar is wordt doorverwezen naar geschikte professionals. We werken zelf met een vast team van vrijwilligers die ook allemaal professioneel geschoold 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 van Intermezzo



aangaaf dat het nazorgcentrum 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.

Bijzondere samenwerking

Er is een intensieve samenwerking met het oncologisch centrum van Isala, hierdoor is de kwalitatieve standaard van voorlichtingen hoog. Ook is er is een duidelijke visie op het traject en er wordt 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. Dat betekent in elk geval het Isala, maar ook alle professionals en betrokkenen in de eerste lijn. 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.

Nazorg

De mogelijkheden omtrent nazorg zou beter bekend moeten zijn bij huisartsen. Dit kwam ook uit het eerdergenoemde onderzoek: slechts 3% van de huisartsen verwijst naar nazorgcentra. We werken in een samenwerkingsverband met opleiders van verpleegkundigen en verzorgenden. Op die manier

proberen we de mogelijkheden voor nazorg en huizen zoals wij, structureel onder de aandacht bij studenten te brengen, zodat er meer bewustwording ontstaat.

Hoe completer en laagdrempeliger de zorg, hoe beter. Hier kunnen de lokale netwerken iets toevoegen aan specialistische zorg in het ziekenhuis. Voorwaarde is wel dat de zoektocht helder moet zijn voor zowel de patiënt zelf als voor het ziekenhuis, Intermezzo en andere zorgprofessionals. Sinds kort hebben we ook Kindermezzo. Kindermezzo is voor kinderen die zelf kanker hebben, maar ook voor kinderen waarbij kanker in de nabije omgeving is. Uit onderzoek weten we bijvoorbeeld dat 3 op de 10 kinderen van ouders met kanker een vorm van PTTS heeft en dus serieuze problemen ervaart. Er moet dus meer aandacht zijn voor deze kinderen. We ondersteunen daarom waar gewenst het hele gezin.”

Inloophuizen bieden laagdrempelige psychosociale ondersteuning bij kanker. Gasten worden in een warme en huiselijke omgeving welkom geheten door getrainde gastvrouwen / -heren die, vaak uit eigen ervaring, weten wat de impact van kanker is. Inloophuizen richten zich niet op de medische kant van kanker, maar op kwaliteit van leven. Anno 2019 telt Nederland rond de 75 inloophuizen.

“Bij een diagnose zijn mensen vaak erg emotioneel en verward, hun wereld staat op z'n kop. Wij proberen ze terug te zetten in hun kracht en de kwaliteit van leven te verbeteren. Dit kan op allerlei manieren.”

Overzicht regionale eerstelijns oncologienetwerken in het werkgebied van Proscop



Pilot Regionale oncologienetwerken in Verwijsgids Kanker IKNL

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 oncologienetwerk lid is van een beroepsorganisatie, bedacht IKNL samen met Proscop een werkwijze om de zorgverleners te wijzen op het bestaan van de verwijsgids. In een pilot is deze werkwijze uitgetest. Professionals werden via verschillende kanalen gewezen op de mogelijkheid van aanmelding voor de Verwijsgids via de beroeps- of koepelorganisaties waar IKNL afspraken mee heeft gemaakt. Uiteindelijk zijn de gegevens van 15 oncologienetwerken in Apeldoorn en Arnhem opgenomen. Hierdoor is de (verwijs) informatie voor de oncologische patiënt dicht bij huis sterk verbeterd.

Trudy Kolman, werkzaam bij IKNL en projectleider van de verwijsgids en haar collega Monique Becker werkten samen met Proscopadviseurs Rudie van den Berg en Annelies Diependaal van Zeeland voor de regio's Apeldoorn en Arnhem. Omdat de pilot succesvol is afgesloten stelt IKNL een blauwdruk op voor samenwerkingsafspraken met andere oncologienetwerken in Nederland.

www.verwijsgidskanker.nl

Landelijke ontwikkeling

December 2018 presenteerde de Taskforce Oncologie het landelijke programma 'Naar regionale oncologienetwerken'. De missie van de taskforce is: trefzekere zorg voor iedere patiënt met kanker, nu en in de toekomst. Om dit te bereiken zijn verschillende stappen nodig die worden beschreven in de Agenda Oncologische Netwerkgang.

Partijen die de agenda ondersteunen zetten zich de komende jaren in voor goede samenwerking van professionals in het netwerk, beschikbaarheid van benodigde informatie en expertise in het netwerk, afstemming in een multidisciplinair overleg en goede besturing van zorgnetwerken.

In de Taskforce Oncologie bundelen de volgende organisaties hun krachten: de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), de Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS – die de Federatie Medisch Specialisten (FMS) vertegenwoordigt) en kennis- en kwaliteitsinstituut IKNL. Proscop zoekt aansluiting hierbij voor de lokale eerste lijn.

Interview



Bernie Slok en Marijke Maalderink

beiden hoofd behandelteam en ketenregisseur oncologisch centrum Rijnstate

"Een jaar of 3 jaar geleden zijn we gestart met oncologische revalidatie. Dat was ook het moment dat we zijn begonnen de samenwerkingsmogelijkheden met andere partijen te onderzoeken. In eerste instantie zijn we een samenwerking aangegaan met de revalidatiekliniek Klimmendaal. Na een jaar kwamen we tot de conclusie dat we het breder wilden trekken; meer naar de eerste lijn. We zijn op initiatief van- en in samenwerking met Proscop in contact gekomen met de lokale oncologienetwerken o.a. Huissen en Bemmelen. We zijn toen gaan kijken, hoe kunnen we elkaar vinden? Het is, in de zorg voor oncologiepatiënten, belangrijk dat de zorgverleners elkaar kennen, dat je weet wat de mogelijkheden zijn en weet waar je terecht kunt met vragen. In eerste instantie was het contact tussen Rijnstate, Proscop en de contactpersonen van de lokale netwerken. Later is dit uitgebreid naar het parapluoverleg met vertegenwoordigers van alle verschillende netwerken in onze regio; het Oncologie Netwerk Midden Gelderland. Op dit moment loopt het contact erg goed. Er vindt regelmatig overleg plaats, waardoor de zorg goed afgestemd kan worden. Door met elkaar aan tafel te zitten leer je elkaar goed kennen.

Een van de wensen van het netwerk is dat we nog meer de verbinding kunnen maken met de huisartsenpraktijken. Het zou mooi zijn als zij meer aansluiten bij de oncologische zorg en de paraplu-netwerken. Dat de aansluiting nu nog wat minder is, is logisch, aangezien ze ook minder oncologische zorg leveren. De huisarts is tenslotte breder georiënteerd.

Een belangrijke ontwikkeling op het gebied van oncologie is die van Integrative Medicine; integrale of aanvullende zorg. Net zoals we de stap gemaakt hebben van oncologische revalidatie naar oncologienetwerken, willen we graag de stap maken naar Integrative Medicine. Hierbij staat de patiënt centraal en kijken we naar de behoeften en omstandigheden van de patiënt en naar de best bewezen methoden ('evidence based') om de gezondheid te bevorderen. Inclusief de aanvullende zorg die buiten het ziekenhuis wordt aangeboden. Je moet dan denken aan zaken als yoga, haptonomie of acupunctuur. In Rijnstate krijgen we daar steeds vaker vragen over en hebben we inmiddels het spreekuur Integrative Medicine. Mits ze aan kwaliteitseisen voldoen, zoeken we ook met die aanbieders graag de samenwerking. We doen het allemaal vanuit het belang van de patiënt. Die moet goed weten wat wij allemaal voor hem of haar kunnen betekenen, maar ook wat er nog meer aan zorg beschikbaar is.

Het symposium in juni is een goed moment om de contacten verder aan te halen en de vooruitgang in het netwerk te stimuleren door de samenwerking te intensiveren. Misschien kunnen we met z'n allen wel een intentieverklaring opstellen? Tegen collega's zou ik willen zeggen: herken je je in het netwerk? Meld je aan!"

Patient Journey

Een patient journey of patiëntreis maakt inzichtelijk welke stappen een patiënt doorloopt en waar hij of zij tegenaan loopt in de zorg.



“Het inzichtelijk maken van de *patient journey* is voor Proscop een belangrijke methodiek, die we doorontwikkelen en in de toekomst breder willen gaan inzetten. 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.”

Sjoukje Kruijselbrink
adviseur Proscop

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’. 😊 Patiënt voelt zich voldoende betrokken in de keuze + kreeg voldoende info om keuze te kunnen maken. 	<ul style="list-style-type: none"> Heel heftig: besef van ‘ik kan hier dood aan gaan’. ‘keuze’ is relatief, je gaat af op deskundigheid arts, maar wel belangrijk dat je betrokken wordt.
Diagnose en bespreking interventies	✓ Uitslag MRI en biopt na 3 dagen	😊 Ziekenhuis, hele traject: <ul style="list-style-type: none"> ✓ Op elk moment prettig gevoeld in Ziekenhuis ✓ Warme bejegening ✓ Voelde zich als een prinses behandeld 	
Behandeling/interventies Ziekenhuis	✓ Eerst chemo, dan operatie, dan bestraling	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Mamacare verpleegkundige als aanspreekpunt, 2 personen, goede overdracht ✓ Goede overdracht tussen afdelingen ✓ Dossier compleet 	
Chemo Ziekenhuis Winterswijk	✓ Chemo niet met andere medicatie combineren: wordt iedere keer benadrukt	Was wel geïnformeerd over bijwerkingen, maar de ernst van m.n. de vermoeidheid is niet voor te stellen. <ul style="list-style-type: none"> ⊗ Huisarts niet bekend met het niet mogen combineren van chemo met andere medicatie. 	<ul style="list-style-type: none"> 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.	<ul style="list-style-type: none"> 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.	<ul style="list-style-type: none"> 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.	<ul style="list-style-type: none"> 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. 	<ul style="list-style-type: none"> 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 <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. 	<ul style="list-style-type: none"> Wist niet dat fysio zo veel kan toevoegen.
Onderzoek in VUMC	✓ Onderzoek alleen mogelijk in 2 Ziekenhuizen	Was van te voren wel genoemd door plastisch chirurg. <ul style="list-style-type: none"> ⊗ Huisarts (h)erkende de klachten niet, moest overtuigd worden via info plastisch chirurg. 	
Operatie Ziekenhuis Winterswijk	✓ Verwijderen borstprothesen	⊗ Hulpverlening + aanbod is gericht op borstreconstructie, opvullen van BH, borstprothese. <ul style="list-style-type: none"> ⊗ Geen vraag/ geen keuze gehad. 	<ul style="list-style-type: none"> Knapte direct daarna al op!
Nacontroles en tussentijdse klachten	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Controle nu 1x per 2 jaar ✓ 1x ontstoken lymfeklieren: directe check/snelle uitslag 	😊 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!

Stichting OOK

Stichting OOK is een landelijke organisatie en staat voor Optimale Ondersteuning bij Kanker. Wij vinden dat de kwaliteit van leven van mensen met kanker aanzienlijk vergroot kan worden door hen op het juiste moment de juiste ondersteuning over niet-medische vraagstukken te bieden. De missie van stichting OOK is dan ook het structureel veranderen van de aangeboden nazorg voor patiënten met en na kanker. Dit begint bij bewustwording. Er is een enorm breed aanbod aan nazorg in de eerste lijn en via bijvoorbeeld apps, websites en modules, zoals OOK Contact. Maar de informatie over de mogelijkheden bereikt mensen onvoldoende. Dit bleek ook uit de Quickscans die wij hebben uitgevoerd in 20 ziekenhuizen in Nederland. Mensen met klachten op allerlei levensgebieden vallen daarom vaak tussen wal en schip. Dit geldt overigens ook voor zorgverleners, zij hebben ook vaak een beperkt beeld van de mogelijkheden. Daarom werken we veel samen met organisaties zoals ziekenhuizen en eerstelijnsinitiatieven.

Visie Stichting OOK: 'Mensen met kanker en hun naasten op het juiste moment de juiste ondersteuning op het niet-medische vlak bieden.'

“Er is een enorm breed aanbod aan nazorg via bijvoorbeeld apps, websites en modules, maar de informatie over de mogelijkheden bereikt mensen onvoldoende.”

Focus op het 'niet-medische vlak'

De kern van de Stichting is dat we aandacht hebben voor alle levensgebieden. Het medisch specialistische behandelingstraject is doorgaans goed georganiseerd. Juist ook andere levensgebieden willen we integreren in de zorg van de patiënt. We hebben daarom een gesprekstoel gebouwd op basis van de concepten

positieve gezondheid, zelfmanagement web en subjectief beleefde gezondheid, maar dan specifiek gemaakt voor oncologie. Dit heeft als doel om bespreekbaar te maken wat er speelt, op welk domein steun nodig is, en hoe begeleiding vorm gegeven kan worden. Vervolgens wordt dit vertaald naar concrete mogelijkheden voor hulp.

We werken op drie verschillende manieren om ervoor te zorgen dat mensen de juiste begeleiding op maat ontvangen, via:

- Gesprekken met ondersteuningsconsulenten: Een ondersteuningsconsulent in het ziekenhuis bespreekt met de patiënt wat het betekent om te leven met kanker.
- Fysieke steunpunten in of vlakbij het ziekenhuis: Bij een fysiek steunpunt kan men terecht voor informatie, advies en een luisterend oor.
- Online ondersteuning: Ondersteuning wordt aangeboden door middel van een online omgeving: OOK Contact. OOK Contact is vergelijkbaar met de begeleiding van ondersteuningsconsulent, maar dan online. Hier is alle informatie (apps, websites, modules) gebundeld. Patiënten kunnen hier ook online contact hebben met ondersteuningsconsulenten en zich vanuit huis oriënteren op alle mogelijkheden van aanbod in de buurt.

Ziekenhuiszorg

Patiënten zijn erg tevreden over het traject in het ziekenhuis. De zorg wordt met het hart op de juiste plek verleend. Mensen ervaren veel betrokkenheid van zorgverleners. Er zou wel meer oog kunnen zijn voor structurele begeleiding. Er wordt vaak veel informatie gegeven aan het begin van de behandeling. Naarmate de behandeling langer duurt vindt het gesprek minder plaats, terwijl de impact vaak juist toeneemt, en op een later moment ontstaat. Soms zelfs pas maanden na de behandeling. De kunst is om begeleiding te blijven bieden op het moment dat er behoefte is of ontstaat. Het gaat om continue zorg, over grenzen heen. Het ziekenhuis heeft daar een belangrijke rol, in samenwerking met andere organisaties/partijen die ondersteunende zorg bieden.

“Naarmate de behandeling langer duurt vindt het gesprek minder plaats, terwijl de impact vaak juist toeneemt.”

Meerwaarde van lokale eerstelijns oncologienetwerken

De lokale oncologische netwerken kunnen helpen ervoor te zorgen dat de zorg en ondersteuning daadwerkelijk plaatsvindt. Na de behandeling kunnen op enig moment klachten ontstaan. Voor een deel van die patiënten is het fijn als ze bij hen in de buurt terecht kunnen voor zorg op maat. Hier kunnen oncologienetwerken een rol in vervullen. Om de beweging naar integrale zorg kracht bij te zetten bieden we zorgverleners trainingen over de begeleiding en communicatie met patiënten. Hiervoor hebben we een reflectieve training ontwikkeld, op basis van het DISC-model. Er is ook een basistraining voor ondersteuningsconsulenten. Tenslotte zijn er diverse trainingen over bijvoorbeeld seksualiteit bij kanker en over begeleiding bij zelfmanagement. De trainingen worden gegeven door werknemers van stichting OOK. Samen met alle partijen willen we naar beter, optimale ondersteuning bij kanker voor ieder mens die hierdoor geraakt wordt!

Rik van Bommel,
directeur OOK Diensten



Klein en kundig

Het Oncologie Netwerk Zutphen bestaat sinds vier jaar. We hebben dit netwerk opgestart, omdat we in de praktijk ervaren dat mensen die geconfronteerd worden met kanker, vaak op zoek zijn naar deskundige ondersteunende begeleiding in de eerste lijn. Tevens is er behoefte aan lotgenotencontact.

Organisatie

Ons netwerk bestaat uit een kernteam van deskundigen op het gebied van oncologie: fysiotherapeut, gespecialiseerd verpleegkundige, psychosociaal therapeut, diëtist, ergotherapeut en huidtherapeut. Daarnaast werken we samen met een logopedist, bedrijfsarts oncologie, wijkverpleegkundigen, psycholoog, massage bij kanker en anderen die een expertise hebben op het gebied van kanker. Het kernteam vergadert maandelijks. Met de anderen met wie we samen werken komen we één keer per jaar bij elkaar om informatie uit te wisselen en we verdiepen ons in relevante onderwerpen.

Er zijn goede contacten met het Gelre ziekenhuis Zutphen. Het Gelre ziekenhuis Zutphen ziet het als een meerwaarde dat we er zijn en helpt ons om beter in beeld te komen. Omdat de zorg voor mensen met kanker steeds meer gaat verschuiven naar de eerste lijn, onderzoeken we samen met het Gelre ziekenhuis Zutphen hoe de samenwerking nog meer geoptimaliseerd kan worden. Ook zijn er gesprekken gaande met huisartsenorganisatie Oost-Gelderland om de nazorg voor kankerpatiënten te kunnen verbeteren. Dit alles om de kwaliteit van zorg rondom de oncologiepatiënt in de eerste lijn te verhogen.

“De levenskunst bij het hebben van kanker is al je energie erop richten om goed te leven in een onzekere situatie.”

Doelstelling

De kracht van ons netwerk kenmerkt zich, door de korte lijntjes, die we met elkaar hebben. Omdat we op de hoogte zijn van elkaars expertise, werken we veel multidisciplinair samen. We horen van cliënten terug dat zij het prettig vinden dat we gemakkelijk kunnen doorverwijzen en dat we elkaar persoonlijk kennen.

We willen lotgenoten contact bieden. Dit doen we door maandelijks een themabijeenkomst te organiseren, omdat we regelmatig van onze cliënten vernemen dat zij dit in onze regio missen. Deze themabijeenkomsten zijn voor patiënten, naasten, belangstellenden en hulpverleners. Het doel van deze bijeenkomsten is informatieoverdracht en lotgenotencontact. Deze themabijeenkomsten worden begeleid door de leden van het netwerk of door specialisten van buiten. Thema's die de afgelopen tijd aan de orde gekomen zijn of zullen komen: kanker en vermoeidheid, kanker en voeding, restverschijnselen na een oncologische behandeling, kanker en emoties, kanker en mindfulness, kanker, rouw en verlies, kanker en beweging, kanker en de huid. Een keer per jaar organiseren we een minisymposium samen met het Gelre ziekenhuis Zutphen. Vorig jaar was het thema kanker en werk. Vorige maand heeft een theatergezelschap onze avond gevuld rondom het thema hoop. Dit werd door de aanwezige zorgvragers en mantelzorgers ervaren als een inspirerende bijeenkomst, nadien vond er nog een mooi nagesprek plaats.

Daarnaast willen we de kwaliteit van nazorg voor (ex) kankerpatiënten in de eerste lijn verbeteren. Uit onderzoek blijkt dat dit tekortschiet en daarom willen we graag, in samenwerking met andere hulpverleners in de eerste lijn, hier een positieve bijdrage aan geven.

Tot slot

Belangrijk in de nazorg voor oncologische patiënten is de toegankelijkheid van deskundige begeleiding en de multidisciplinaire samenwerking. Lokale eerstelijnsnetwerken kunnen hierin goed voorzien. Daarnaast is het belangrijk dat de hulpverleners in het ziekenhuis en huisartsen weten van het bestaan van de netwerken en tijdig doorverwijzen. We horen nog te vaak: “Waarom weet ik nu pas dat jullie er zijn? Ik had dit eerder willen weten.”

Doordat steeds meer zorg gaat verschuiven naar de eerste lijn, is de verwachting dat de netwerken in de toekomst er niet meer alleen zijn voor de nazorg, maar ook voor de zorg tijdens het gehele ziekteproces. Het is belangrijk dat de deskundigheid van de netwerken goed bewaakt en geborgd blijft. Via Proscopio komen we in contact met andere netwerken en worden we gesteund in het zoeken van de aansluiting bij andere partijen.

Meer informatie is te vinden op www.oncologienetwerkzutphen.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 oncologienetwerken 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