NSvG
Patiëntenvereniging NSvG
(stembandlozen)

STICHTING KLANKBORD
Patiëntenorganisatie voor mensen met vormen van hoofd/hals-kanker en voor hun naasten

Goede zorg voor mensen met kanker in het hoofd-halsgebied:

kwaliteitscriteria gezien vanuit de patiënt

Goede zorg voor mensen met kanker in het hoofd-halsgebied: kwaliteitscriteria gezien vanuit de patiënt

Colofon

Goede zorg voor mensen met kanker in het hoofd-halsgebied:
kwaliteitscriteria gezien vanuit de patiënt
ISBN 9789090246352 - NUR 860 Gezondheid algemeen

Auteurs: Marinella P.J. Offerman en Jean F.A. Pruyn

Drukwerk: Mailfors, Amersfoort

Projectgroep Goede Zorg
Frits Bartels, Jan Geereking, Jopie van Streun, Herbert Grootenboer, Marianne Arts, Ineke Hartgring, Maarten de Boer, Marinella Offerman en Jean Pruyn.

© Patiëntenvereniging NSvG en Stichting Klankbord
Het auteursrecht van deze publicatie berust bij de Patiëntenvereniging NSvG en Stichting Klankbord. Gehele of gedeeltelijke overname van teksten is toegestaan, mits daarbij de bron wordt vermeld. Vermenigvuldiging en publicatie in een andere vorm dan dit rapport is slechts toegestaan na schriftelijke toestemming van de uitgevers.

Uitgave: september 2009

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave 3

Voorwoord 5

1. Achtergrond 6
1.1. Doel brochure 7
1.2. Werkwijze en verantwoording 8

2. Algemene kwaliteitscriteria 12

3. Preventie 18

4. Signalering 20

5. Diagnostisch Onderzoek 24
5.1. Huisarts 25
5.2. Specialist in streekziekenhuis in de regio 26
5.3. Specialist in gespecialiseerde oncologische centra 26

6. Voortraject 28
6.1. Onderzoeks uitslagen algemeen 29
6.2. Pre-operatieve voorlichting 30
6.3. Uitslag in geval van 'slecht nieuws' 32

7. Behandeling 34
7.1. Behandeling algemeen 35
7.2. Palliatieve behandeling en terminale zorg 39

8. Nazorg / Medische nacontrole, revalidatie en reïntegratie 42

9. Bijlagen 48
9.1. Projectgroep Goede Zorg 49
9.2. Focusgroep 50
9.3. Wetgeving 56
9.4. Afkortingen 57

10. Informatie over de patiëntenorganisaties en ander nuttig materiaal 58
10.1. Patiëntenvereniging NSvG 59
10.2. Stichting Klankbord 60
10.3. Andere nuttige adressen en internetsites 61

Referenties 63

Voorwoord

Deze brochure verwoordt de stem van de patiënt met kanker in het hoofd-halsgebied. Patiënten met hoofd-halskanker vormen een bijzondere groep. Behandelingen met bestraling, soms in combinatie met chemotherapie of een operatie, kunnen leiden tot goede resultaten. Veel patiënten ervaren na de dikwijls ingrijpende behandelingen echter een veranderde kwaliteit van leven. Goed kunnen spreken, normaal kunnen eten en drinken en een gaaf uiterlijk lijken vanzelfsprekend. Dat geldt niet altijd voor mensen die te maken krijgen met hoofd-halskanker. Ook kunnen de gevolgen van de behandelingen sterk ingrijpen op psychosociaal gebied.

Vanwege de impact van behandelingen op de kwaliteit van leven zijn bijzondere aandacht en zorg voor deze patiëntengroep noodzakelijk. Optimale multidisciplinaire zorg is in het belang van een goede behandeling. Spraak-, slik-, reuk- en longrevalidatie zijn belangrijke elementen voor het opnieuw leren functioneren in de samenleving. Tezamen met de verstrekking van goede hulpmiddelen zorgen deze elementen voor een zo goed mogelijke kwaliteit van leven voor patiënten met hoofd-halskanker.

De patiëntenorganisaties Stichting Klankbord en Patiëntenvereniging NSvG namen het initiatief om criteria op te stellen waaraan 'goede zorg' moet voldoen. De projectgroep 'Goede Zorg' heeft zich onder leiding van Frits Bartels sterk gemaakt voor de totstandkoming van deze kwaliteitscriteria. De uitvoering van het project werd verzorgd door Marinella Offerman en Jean Pruyn van het Instituut voor Gezondheids- en Omgevingsvraagstukken/IGO.

Belangrijke en enthousiaste inbreng kwam van patiënten en hun partners (ervaringsdeskundigen). Ook de Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (NWHHT), de Paramedische Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (PWHHT) leverden een bijdrage. Met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) was er een intensief contact. Dankzij deze brede samenwerking is een document ontwikkeld dat door de betrokken organisaties en disciplines wordt onderschreven zodat een breed draagvlak is ontstaan.

Natuurlijk beseffen wij dat dit een ideaalplaatje is dat nog niet in alle betrokken behandelcentra gerealiseerd is en wordt toegepast. Zoals men zegt: 'de praktijk is wel eens weerbarstiger'. Onze uitdaging is om met alle betrokkenen samen te werken aan een optimale toepassing van deze kwaliteitscriteria. De gezamenlijke zorg voor patiënten met hoofd-halskanker en hun naasten verplicht ons daartoe.

De kosten van het project werden gedragen door KWF Kankerbestrijding, Fonds PGO, een uitvoeringsorganisatie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Stichting Klankbord en Patiëntenvereniging NSvG.

Onze dank gaat uit naar allen die zich voor de totstandkoming van deze brochure hebben ingezet.

Ad de Bruine
voorzitter Patiëntenvereniging NSvG.

Dirk Vroom
voorzitter Stichting Klankbord.

H1

Achtergrond

1.1. Doel van deze brochure

De zorg aan mensen met hoofd-halskanker is erg complex. Meer dan twintig hulpverleningsdisciplines zijn hierbij betrokken. Daardoor kunnen patiënten het gevoel hebben door de bomen het bos niet meer te zien. Het belangrijkste doel van deze brochure is dan ook de patiënt en zijn naaste[1] een handvat te bieden om meer greep op de situatie te krijgen. De brochure kan een houvast zijn wanneer de patiënt en zijn naaste gedurende het behandelingsproces hulpverleners willen aanspreken op het leveren van 'goede zorg'.

Juist bij kanker in het hoofd-halsgebied krijgt niet alleen de patiënt veel te verwerken, maar zeker ook zijn naaste. Samen zullen ze moeten proberen zo goed mogelijk om te gaan met de gevolgen van de ziekte en behandeling. Deze gevolgen kunnen liggen op het lichamelijke vlak, zoals problemen met spreken, voedselopname of beschadiging van het uiterlijk, maar ook op emotioneel, psychosociaal en relationeel vlak. In elk geval krijgt ook de partner veel te verwerken en verdient ook hij systematische aandacht in de zorg en mogelijk begeleiding. Eigenlijk zou een aparte brochure of een apart hoofdstuk voor de partner gerechtvaardigd zijn. Vanwege praktische overwegingen is ervoor gekozen om in relevante passages in deze brochure de partner te noemen, meestal in één adem met de patiënt.

Een tweede belangrijk doel van deze brochure is dat patiëntenorganisaties er gebruik van maken in hun contacten en onderhandelingen met hulpverleners, overheden en ziektekostenverzekeraars. In die zin kan de brochure de positie van patiëntenorganisaties versterken. Een derde doel is dat hulpverleners deze brochure als leidraad kunnen gebruiken in hun pogingen om de zorg aan patiënten te verbeteren, bijvoorbeeld in hun individuele contacten met de patiënt, maar ook in verbeterprojecten. Tevens is voor elke specifieke hulpverlener een totaal overzicht van de zorg van belang. Tenslotte kan deze brochure gebruikt worden door ziektekostenverzekeraars als hulpmiddel op het moment dat zij bij hulpverleners zorg willen 'inkopen' vanuit het perspectief van de patiënt.

1.2. Werkwijze en verantwoording van de brochure

In deze brochure spreken de patiënt en zijn naaste zich duidelijk uit waaraan goede zorg volgens hen zou moeten voldoen. Daarbij wordt rekening gehouden met bestaande richtlijnen. De brochure is een mix van stellingen over 'goede zorg' zoals die door de patiënt gewenst wordt, haalbaar is in de praktijk en aansluit bij protocollen en richtlijnen.

Op grond van bovenstaande is voor het tot stand komen van de brochure gekozen voor het installeren van de projectgroep 'Goede Zorg'. Deze groep heeft het gehele proces begeleid. De projectgroep bestaat uit mensen met verschillende achtergronden en disciplines vanuit een aantal ziekenhuizen verspreid door Nederland (zie bijlage 1). De projectgroep is van oktober 2008 tot en met september 2009 een aantal malen bijeengekomen. Vanuit de projectgroep zijn de volgende initiatieven genomen:

- Het opstellen van een model over het traject dat de patiënt doorloopt tijdens zijn behandeling. Voor het uiteenzetten van de indeling van de brochure is door de uitvoerders een model ontwikkeld over de diverse fasen in het ziekte- en behandelproces van kanker (zie figuur 1). Het proces begint met het voorkomen van de ziekte door preventie, gevolgd door het signaleren van hoofd-halskanker, diagnostisch onderzoek, het voortraject, behandeling en nazorg van hoofd-halskanker. De stellingen zijn zodanig gegroepeerd dat mensen eenvoudig informatie kunnen opzoeken afhankelijk van de fase van het ziekteproces waarin zij zich bevinden. Verder geeft de brochure een overzicht van algemene kwaliteitscriteria die door alle fasen heen gelden.
- 'De stem van de patiënt horen' door literatuur hierover vanuit wetenschappelijke publicaties als ook bestaande brochures kwaliteitscriteria voor patiënten met verschillende chronische ziekten te raadplegen. Contact werd gelegd met patiëntenorganisaties NSvG, Stichting Klankbord en de overkoepelende organisatie voor kankerpatiëntenorganisaties NFK. Met deze laatste is op intensieve wijze productief samengewerkt en overeenstemming bereikt over het fasenmodel in het ziekte- en behandelproces als rode draad voor de opzet van de brochure.
- Dialoog met ervaringsdeskundigen via twee focusgroepen. Het doel van deze bijeenkomsten was het verkrijgen van consensus over de belangrijkste kwaliteitscriteria vanuit eigen ervaringen van (ex)patiënten. Voor verdere beschrijving van de methode zie bijlage 9.2.

- Het betrekken van hulpverleners: individuele hulpverleners, zoals KNO-artsen en verpleegkundigen die vanuit hun expertise de inhoud van de brochure hebben bekeken. Tevens de twee koepelorganisaties van hulpverleners, te weten: de Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (NWHHT) en de Paramedische Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (PWHHT) die vanuit de medische en paramedische praktijk reacties gaven.
- Documentenanalyse: denk aan richtlijnen en protocollen, zoals van de NWHHT, PWHHT en KWF Kankerbestrijding, websites en voorlichtingsmaterialen waarvoor wij u graag verwijzen naar de bijlagen.

Tot slot

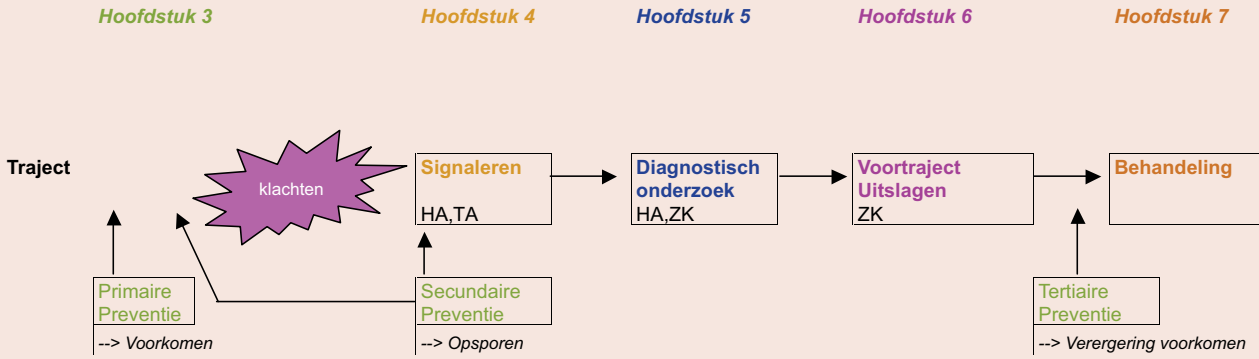
Kwaliteitscriteria voor goede zorg zullen voortdurend aangepast moeten worden aan de veranderingen die plaatsvinden in de zorg. Dit betekent dat deze brochure een tijdsopname weergeeft en op termijn voor herziening vatbaar zal zijn. De wensen en rechten van de patiënten dienen hierbij te allen tijde centraal te staan. Uiteindelijk kunnen deze kwaliteitscriteria leiden tot 'empowerment' van de patiënt en zijn naaste en bijdragen aan een verbeterde kwaliteit van leven.

Utrecht / Schijf, september 2009

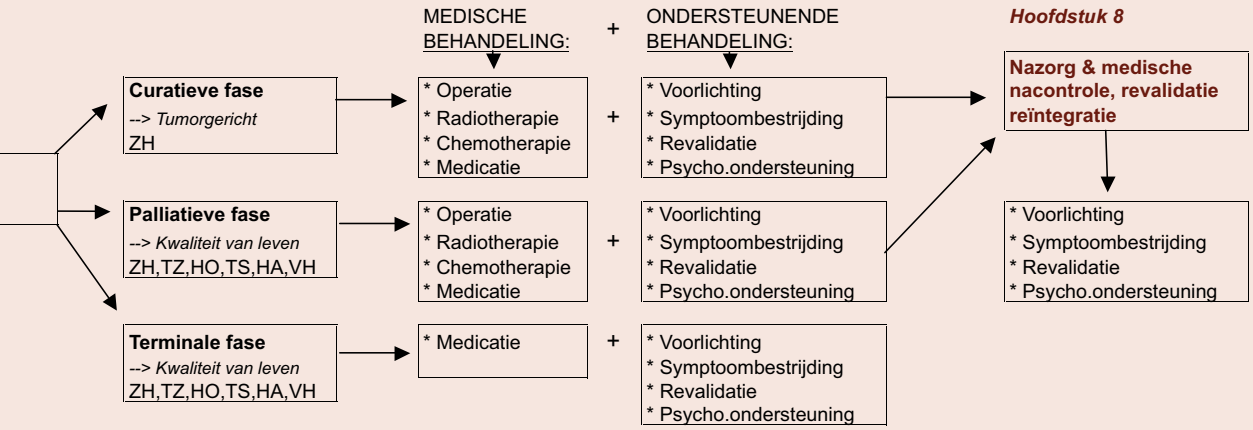
F. Bartels
M.P.J. Offerman
J.F.A. Pruyn

1 Omwille van de leesbaarheid van de tekst van deze brochure wordt alleen gesproken over 'de patiënt'. Hij of hem kan in alle gevallen worden vervangen door zij of haar. De patiënt en zijn of haar partner, verzorger en/of mantelzorger, worden in deze brochure aangegeven als 'de patiënt en diens naaste'.

Figuur 1 model van fasen in het ziekte- en behandelproces van kanker



Afkortingen:
HA = Huisarts • TA = Tandarts • ZH = Ziekenhuis • TZ = Thuiszorg
VH = Verpleeghuis • Ho = Hospice • TS = Thuissituatie


MEDISCHE BEHANDELING:
+
ONDERSTEUNENDE BEHANDELING:
Hoofdstuk 8
Curatieve fase
--> Tumorgericht
ZH
* Operatie
* Radiotherapie
* Chemotherapie
* Medicatie
+
* Voorlichting
* Symptoombestrijding
* Revalidatie
* Psycho.ondersteuning
Nazorg & medische nacontrole, revalidatie reïntegratie
Palliatieve fase
--> Kwaliteit van leven
ZH,TZ,HO,TS,HA,VH
* Operatie
* Radiotherapie
* Chemotherapie
* Medicatie
+
* Voorlichting
* Symptoombestrijding
* Revalidatie
* Psycho.ondersteuning
* Voorlichting
* Symptoombestrijding
* Revalidatie
* Psycho.ondersteuning
Terminale fase
--> Kwaliteit van leven
ZH,TZ,HO,TS,HA,VH
* Medicatie
+
* Voorlichting
* Symptoombestrijding
* Revalidatie
* Psycho.ondersteuning

H2

Algemene kwaliteitscriteria

Behandel- en zorgproces

1. Algemeen geaccepteerde, uniforme, landelijke richtlijnen en protocollen liggen ten grondslag aan een deskundige en veilige werkwijze van de medische en paramedische zorg voor patiënten met kanker in het hoofd-halsgebied.

2. Naast een tijdige en effectieve behandeling, gericht op het bestrijden van de tumor, staat de kwaliteit van leven van de persoon met hoofd-halskanker centraal in de zorgverlening.

3. Het uitgangspunt van adequate oncologische zorg is integrale zorg. Ondersteunende zorg en antitumor behandeling zijn toegespitst op de individuele patiënt.

4. Binnen de integrale aanpak van zorg is een duidelijke afstemming van zorg waarin iedereen weet welke taken en verantwoordelijkheden hij heeft, wat de stappen binnen het proces zijn en wie het aanspreekpunt is.

5. Binnen de keten vindt optimale samenwerking van zorg plaats zodat goede multidisciplinaire zorg zo goed mogelijk wordt ingezet voor de individuele patiënt (voor een verdere uiteenzetting van multidisciplinaire zorg voor hoofd-halskankerpatiënten, zie hoofdstuk 6 stelling 9).

6. De zorg vanaf de eerste signalering tot en met de eventuele terminale zorg wordt door de patiënt als een gestroomlijnd geheel ervaren waardoor continuïteit van zorg gewaarborgd wordt.

7. Het is op grond van medische en psychosociale overwegingen van belang dat de wachttijden binnen de kankerzorg tot een minimum worden beperkt.

8. De patiënt heeft recht op keuzevrijheid binnen het aanbod van zorginstellingen, waarbij keuzes van de patiënt worden gerespecteerd. Zorgverleners wijzen op het belang van behandeling van hoofd-halskanker in door de NWHHT erkende behandelcentra.

9. Naasten van mensen met hoofd-halskanker worden vanuit de wens van de patiënt zo veel mogelijk betrokken bij het voortraject, de behandeling en de (na)zorg.

10. Patiënten met hoofd-halskanker worden tijdens het behandel- en nazorgtraject meerdere malen met behulp van een signaleringsinstrument (lastmeter) gescreend op de behoefte aan psychosociale zorg.

11. Niet alleen de patiënt maar ook de naaste kan te maken krijgen met de gevolgen van hoofd-halskanker, zoals angst, overbelasting door mantelzorg, veranderingen op sociaal en seksueel gebied. Enerzijds ondersteunt de naaste de patiënt, anderzijds kan deze naaste ook zelf een hulpvrager zijn. Daarom moeten naasten van patiënten eveneens structureel worden gescreend op de behoefte aan psychosociale zorg en zo nodig worden doorverwezen naar een hulpverlener.

12. Zorgverleners en zorgverzekeraars wijzen patiënten op het bestaan en de meerwaarde van patiëntenorganisaties, zoals de patiëntenvereniging NSvG en Stichting Klankbord. Op diverse momenten in het behandel- en zorgproces wordt de mogelijkheid van lotgenotencontact voor de patiënt door zorgverleners onder de aandacht gebracht en ter overweging meegegeven aan zowel de patiënt als zijn naaste.

13. Voorzieningen binnen de zorginstelling zijn erop gericht het verblijf van de patiënt en zijn naaste zo aangenaam mogelijk te maken, zoals goede parkeergelegenheid, een rustige wachtruimte met voldoende zitmogelijkheden, privacy en ontspanningsmogelijkheden, zoals een televisie, actuele gevarieerde tijdschriften en een computer met internetaansluiting. Dat laatste is wenselijk voor patiënten met hoofd-halskanker die te maken kunnen hebben met communicatiemoeilijkheden.

14. Het ziekenhuis is telefonisch goed bereikbaar. De norm is binnen twee minuten iemand aan de lijn te krijgen.

15. Voor de patiënt is het duidelijk wie het aanspreekpunt is voor de gehele zorgvelening en de behandeling. De patiënt weet hoe hij zijn aanspreekpunt kan bereiken.

16. Voor alle patiënten geldt dat aandacht wordt besteed aan specifieke wensen vanuit culturele en sociale achtergrond.

Informatievoorziening & communicatie

17. De patiënt heeft kennis van het aanbod van oncologische zorg. De kern van het nieuwe zorgstelsel is dat de patiënt in staat wordt gesteld om geïnformeerd te kiezen voor zorg. Het is essentieel dat daarvoor vergelijkbare en betrouwbare informatie beschikbaar komt.

18. De patiënt houdt zoveel mogelijk zelf de regie in handen over de behandeling en gewenste zorg. Daarbij zien patiënt en zorgverleners elkaar als gelijkwaardige partners bij behandeling in herstel.

19. De patiënt en zijn naaste kunnen te allen tijde vragen stellen aan professionals binnen zorginstellingen en ontvangen een eerlijk, duidelijk en volledig antwoord. Er zijn daarbij geen tegenstrijdigheden in de verstrekking van informatie en adviezen binnen de keten.

20. Iedere patiënt heeft desgewenst recht op een tweede mening van een andere arts (second opinion).

21. De werkwijze aan de hand van protocollen en zorgpaden binnen de zorginstellingen is inzichtelijk voor de patiënt.

22. Informatie van en over de patiënt wordt correct opgenomen in het patiëntendossier. Voorafgaand aan ieder consult neemt de betrokken zorgverlener kennis van de informatie uit het dossier.

23. Zorgverleners besteden aandacht aan een correcte bejegening tijdens communicatie tussen arts en patiënt. Enkele voorbeelden hiervan zijn:
- er is een gelijkwaardige relatie tussen arts en patiënt;
- de arts neemt de patiënt serieus;
- de communicatie is beleefd, open en respectvol;
- er wordt gesproken in voor de patiënt begrijpelijk taal.

24. Zorgverleners besteden niet alleen aandacht aan de inhoud van de gegeven informatie, maar kijken ook naar de frequentie ervan (herhaling van informatie is bijvoorbeeld belangrijk om de patiënt de ruimte te geven voor verwerking) en de juiste afstemming (gedoseerde informatie en op basis van de behoefte van de patiënt).

25. De privacy van de patiënt is gewaarborgd gedurende het gehele (behandel)proces.

26. Onderzoeken, behandelingen en gesprekken worden niet onderbroken door collega's, telefoon of oproepen. Onderbrekingen door de pieper worden tot een minimum beperkt.

27. De procedure van melding, registratie en behandeling van klachten in ziekenhuizen en andere zorginstellingen is helder voor patiënten.

Verzekering, werk & financiële zaken

28. Mensen met kanker hebben recht op vergoeding voor psychosociale zorg en voor deelname aan revalidatieprogramma's gericht op herstel van de lichamelijke conditie.

29. Het verdient aanbeveling dat zorgverzekeraars het lidmaatschap van de patiëntenorganisaties voor hoofd-halskanker vergoeden.

30. Hulpverleners bieden mensen met kanker revalidatie- en rehabilitatieprogramma's op maat aan ook aan mensen die niet te genezen zijn.

31. (Ex-)kankerpatiënten mogen niet vanwege de kanker geconfronteerd worden met een premieverhoging voor hun zorgverzekering.

32. Werkgevers dienen mensen die kanker hebben gehad net zoveel kansen op de arbeidsmarkt te geven als een ander.

33. Verzekeringsartsen dienen kennis te hebben over kanker, de behandelmogelijkheden en de gevolgen van kanker op korte en lange termijn. Zij volgen regelmatig een nascholingscursus over re-integratie van mensen met kanker.

H3

Preventie

1. In gezondheidscentra en wachtruimtes van ziekenhuizen en huisartsen en bij apotheken worden mensen geïnformeerd over de meest herkenbare signalen van kanker om vroegtijdige ontdekking te bevorderen.

2. Ter voorkoming van hoofd-halskanker geldt de preventieve maatregel via diverse media omtrent waarschuwingen voor schadelijke gevolgen van tabak en overmatig gebruik van alcoholica.

3. Wanneer hoofd-halskanker is vastgesteld, is het van belang dat er preventie in het ziekenhuis plaatsvindt, zoals het actief aanmoedigen om te stoppen met roken of drinken. Dit is nodig om de bijwerkingen van behandelingen, bijvoorbeeld van radiotherapie, niet te verergeren en de kans op terugkeer van kanker te verminderen. Tevens kan preventie gericht zijn op de directe leefomgeving van de patiënt.

4. De huisarts werkt volgens de standaard van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) 'Stoppen met roken' en geeft rokende patiënten voorlichtingsinformatie mee. Indien gewenst ontvangt de patiënt een stoppen-met-roken interventie in de huisartsenpraktijk of ontvangt de patiënt een verwijzing naar instanties die ondersteuning bieden bij het stoppen met roken.

H4

Signalering

1. De norm voor de wachttijd tot huisartszorg is maximaal drie werkdagen.

2. Huisartsen hanteren de normen voor telefonische bereikbaarheid van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) en de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF). Een spoedlijn zal binnen dertig seconden worden beantwoord en een niet-spoedlijn binnen twee minuten.

3. De wachttijd voor het spreekuur bij de huisarts is maximaal vijftien minuten. Patiënten in de wachtruimte worden geïnformeerd over de eventuele uitloop van een spreekuur.

4. De huisarts en tandarts zijn ieder verantwoordelijk voor een tijdige herkenning van signaalsymptomen van hoofd-halskanker en verwijzen bij twijfel de patiënt naar een keel-, neus- en oorarts (KNO-arts) of kaakchirurg. Huisartsen en tandartsen verwijzen naar een ziekenhuis in geval van klachten langer dan drie weken, te weten:
   a. heesheid;
   b. veranderde spraak;
   c. het constateren van een zwelling in de hals of in de speekselklieren;
   d. het gevoel dat er iets in de keel zit;
   e. slecht, moeilijk of pijnlijk slikken of vaak verslikken;
   f. pijn in de keel uitstralend naar het oor en/of de kaak;
   g. verdachte afwijkingen in de mond, bijvoorbeeld rode of witte plekken;
   h. niet meer passende gebitsprothese en/of gebitsprothese klachten;
   i. aangezichtsverlamming met zwelling in de oorspeekselklier;
   j. verlies van gevoel in het gelaat of in de mond;
   k. enkelzijdige neusverstopping met vieze neusuitvloed en/of terugkerende neusbloedingen;
   l. éénzijdige doofheid;
   m. uitval van hersenzenuwen, bijvoorbeeld dubbelzien.

5. Naast de medische verschijnselen die kunnen wijzen op hoofd-halskanker neemt de arts de klachten van de patiënt serieus. Hij luistert naar de klachten en handelt adequaat wanneer de patiënt aangeeft dat er iets niet klopt en het gevoel heeft dat er, ondanks niet aantoonbare verschijnselen, iets aan de hand is.

6. De huisarts vraagt naar de voorgeschiedenis, de aard en duur van de klachten alsmede naar het leefpatroon van de patiënt, zoals werkomstandigheden en gebruik van alcohol en nicotine.

7. De patiënt is verantwoordelijk voor het zo duidelijk mogelijk benoemen van zijn klachten alsmede het melden van het gebruik van genotmiddelen.

8. De huisarts adviseert de patiënt om bij de ziekenhuisbezoeken altijd iemand mee te nemen; dit vanwege de mogelijk emotionele belasting bij het ontvangen en verwerken van de medische informatie die daarna gezamenlijk besproken kan worden.

9. De huisarts beschikt over actuele informatie over het oncologisch behandelaanbod in de regio, de specialisaties per ziekenhuis en de erkende behandelcentra voor hoofd-halskanker.

"Ik kreeg last van mijn keel en ik had het gevoel alsof er een graat in mijn keel zat. De huisarts kon niets constateren en zei: 'het is stress'. Ik heb dus een half jaar 'met stress' rondgelopen."

Een (ex-)patiënt en deelnemer aan de focusgroep 'Goede Zorg' Rotterdam, 2009.

H5

Diagnostisch Onderzoek

5.1. Huisarts

1. De huisarts werkt volgens de Standaard Diagnostiek van het Nederlands Huisartsen Genootschap. Hij legt zijn bevindingen uit in begrijpelijke taal.

2. De huisarts neemt voldoende tijd om vragen van de patiënt te beantwoorden. De huisarts controleert actief of de patiënt de ontvangen informatie heeft begrepen.

3. De huisarts legt de patiënt uit waarom hij bepaalde onderzoeken, respectievelijk een bepaalde doorverwijzing, adviseert.

4. In geval van specialistisch onderzoek kiest de patiënt in overleg met de huisarts een specialist. Bij het vermoeden van hoofd-halskanker vindt veelal een eerste onderzoek plaats in het streekziekenhuis uit de regio van de patiënt. Gezien de zeldzaamheid van hoofd-halskanker moeten vervolgonderzoek en behandeling plaatsvinden in onderstaande door de NWHHT erkende gespecialiseerde oncologische centra voor hoofd-halsoncologie in Nederland.

a. Erasmus MC Rotterdam.
b. Maastricht Universitair Medisch Centrum.
c. Nederlands Kanker Instituut–Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis/ Academisch Medisch Centrum, Amsterdam.
d. Universitair Medisch Centrum Groningen/Medisch Centrum Leeuwarden.
e. Universitair Medisch Centrum Leiden/Medisch Centrum Haaglanden.
f. Universitair Medisch Centrum St Radboud, Nijmegen.
g. Universitair Medisch Centrum Utrecht.
h. Vrije Universiteit medisch centrum, Amsterdam.

5. Bij het vermoeden van hoofd-halskanker maakt de huisarts zelf de afspraak bij de specialist. Mede afhankelijk van de lokalisatie van de tumor kan verwijzing naar de KNO-arts en/of kaakchirurg plaatsvinden. Om verschillende redenen is het gewenst dat een patiënt bij wie het vermoeden bestaat op kanker in de mond, neus of keel, binnen vijf werkdagen door de specialist wordt gezien.

5.2. Specialist in streekziekenhuis in de regio

1. De specialisten in de streekziekenhuizen waarborgen bij verdenking op hoofd-halskanker dat patiënten snel kunnen worden gezien, een snelle diagnose ontvangen gevolgd door een snelle doorverwijzing naar de gespecialiseerde oncologische centra.

5.3. Specialist in gespecialiseerde oncologische centra

1. De norm voor de wachttijd voor het traject tussen het bezoek aan de huisarts en het eerste bezoek aan de specialist bij verdenking op hoofd-halskanker is één tot maximaal vijf werkdagen.

2. De afspraak voor de dag en het tijdstip van onderzoeken wordt in overleg met de patiënt gemaakt. Hierbij wordt zodanig gepland dat de belasting van reizen en wachten voor de patiënt zo gering mogelijk is.

3. Er moet bij de polikliniek gestreefd worden naar het reserveren van extra tijd voor het inplannen van patiënten die niet (lang van te voren) bekend zijn, zodat patiënten snel terecht kunnen.

4. De wachttijd bij poliklinische afspraken is maximaal vijftien minuten. Patiënten worden zo spoedig mogelijk geïnformeerd over eventuele uitloop van een spreekuur.

5. Er moet naar gestreefd worden dat alle diagnostische onderzoeken zoveel mogelijk op één dag en op één locatie plaatsvinden. Het onnodig herhalen van anamnese en onderzoeken dient door goede onderlinge communicatie tussen de verschillende disciplines zoveel mogelijk te worden voorkomen.

6. De specialist wijst de patiënt op de wenselijkheid zich bij gesprekken te laten vergezellen door een vertrouwenspersoon. Dit vanwege mogelijke emotionele belasting en het met elkaar kunnen luisteren naar belangrijke informatie die daarna gezamenlijk besproken kan worden.

7. De specialist neemt voldoende tijd om vragen van de patiënt en zijn naaste te beantwoorden. Hij controleert actief of de patiënt de ontvangen informatie

heeft begrepen. De arts wijst op de mogelijkheid voor een vervolggesprek met een gespecialiseerde verpleegkundige, zoals een verpleegkundig consulent hoofd-halsoncologie, een verpleegkundig specialist, een oncologieverpleegkundige of een nurse practitioner.

8. De specialist beschikt over alle relevante informatie uit de anamnese en verder onderzoek dat door de huisarts is verkregen.

9. De specialist vraagt naar de voorgeschiedenis en specifiek naar de aard en duur van de klachten en verricht diagnostisch onderzoek volgens de richtlijnen.

10. De specialist legt de patiënt uit waarom hij bepaalde onderzoeken adviseert. Over de te verrichten onderzoeken wordt vooraf en ook tijdens de onderzoeken goede mondelinge en schriftelijke voorlichting gegeven.

11. De specialist legt uit waarom hij eventueel een bepaalde doorverwijzing adviseert.

12. Onderzoek gericht op de tumor wordt volgens de actuele richtlijnen oncologische zorg uitgevoerd.

13. De patiënt heeft recht op maximale privacy bij onderzoeken en gesprekken over zijn ziekte. Onderzoeken, behandelingen en gesprekken worden niet onderbroken door collega's, telefoon of oproepen. Onderbrekingen door de pieper worden tot een minimum beperkt.

14. Aanzienlijk gewichtsverlies van de patiënt (mogelijk gerelateerd aan de hoofd-halstumor) dient in een vroeg stadium te worden onderkend en aangepakt.

15. Het behandelcentrum stelt een veelal gespecialiseerde verpleegkundige contactpersoon aan die de patiënt gedurende het proces van onderzoek en behandeling zal gaan begeleiden.

H6

Voortraject

6.1. Onderzoeksuitslagen algemeen

1. De norm voor de doorlooptijd van het eerste bezoek aan de specialist op de polikliniek tot aan de start van de behandeling is maximaal dertig kalenderdagen.

2. Iedere (niet acute) patiënt met hoofd-halskanker wordt voor de start van de behandeling besproken in een multidisciplinair overleg. Tijdens dit overleg wordt de diagnose vastgesteld en wordt een behandelplan opgesteld, dat later aan de patiënt wordt voorgelegd. De specialist baseert zich bij de keuze van de behandeling op de meest actuele richtlijnen.

3. De specialist is zich bewust van de impact van de diagnose en prognose op de patiënt en zijn naaste. Hij neemt voldoende tijd om alle vragen te beantwoorden en gaat zorgvuldig na of de gegeven informatie overkomt. Als de diagnose is gesteld, volgt een duidelijke uiteenzetting over de mogelijkheden voor behandeling en het vervolgtraject.

4. De specialist is verantwoordelijk voor een zo spoedig mogelijke terugkoppeling over de diagnose binnen uiterlijk vijf werkdagen naar de huisarts. Omwille van tijdwinst worden uitslagen zo mogelijk elektronisch van het ziekenhuis naar de huisarts doorgegeven.

6.2. In geval van een behandeling/operatie volgt na de uitslag de (pre-operatieve) voorlichting

1. De zorgverlener baseert zijn behandelplan op de geldende richtlijnen binnen de oncologie.

2. Patiënten ontvangen voorafgaand aan een behandeling en/of operatie schriftelijk voorlichtingsmateriaal over de medische, paramedische/ verpleegkundige en psychosociale behandeling binnen het ziekenhuis alsmede informatie over de voorzieningen in het ziekenhuis.

3. De zorgverlener informeert de patiënt volledig over alle mogelijke behandelwijzen, de voor- en nadelen daarvan en de mogelijk te verwachte risico's en complicaties, tijdspad en verwachtingen van het behandelproces, zodat de patiënt in overleg met de zorgverlener een weloverwogen behandelkeuze kan maken.

4. De specialist gaat zorgvuldig na bij de patiënt of de gegeven informatie over de behandeling is begrepen.

5. De specialist die de behandeling van hoofd-halskanker zal uitvoeren, biedt de patiënt de mogelijkheid tot bedenktijd alvorens tot behandeling over te gaan. Gezien het feit dat er wachttijden bestaan, kan de wachttijd worden gebruikt als bedenktijd.

6. De zorgverlener verschaft mondelinge en schriftelijke informatie over de patiëntenverenigingen en lotgenotencontact en maakt hierbij gebruik van de brochures van de Patiëntenvereniging NSvG en/of Stichting Klankbord.

7. In sommige gevallen kan de patiënt worden gewezen op de mogelijkheid van deelname aan wetenschappelijk onderzoek.

8. In het geval van een operatie waarbij het strottenhoofd wordt verwijderd (laryngectomie) wordt een voorlichter die ex-patiënt is, ingeschakeld vanuit het behandelcentrum. Deze lotgenoot geeft voorlichting aan de patiënt en zijn naaste en bespreekt onder andere welke gevolgen de toe-

komstige veranderingen kunnen hebben ten aanzien van spraak, eten en drinken en hoe hiermee om te gaan.

9. Hoofd-halskankerpatiënten ontvangen multidisciplinaire medische en ondersteunende zorg. Zo kan voorafgaand aan een grote operatie of andere behandeling de patiënt te maken krijgen met verschillende zorgverleners, zoals de behandelend KNO-arts, de anesthesist (voor de narcose), een tandarts/kaakchirurg (voor problemen op gebied van kaakchirurgie), een radiotherapeut (voor bestralingsbehandeling) een diëtist (voor voeding en gewicht), een logopedist (voor de spraakrevalidatie), een mondhygiënist (voor mond- en tandverzorging), een gespecialiseerde verpleegkundige (voor voorlichting, verpleegkundige adviezen en ondersteuning) de zaalarts (tijdens opname de behandelend arts, meestal arts-assistent) en de verpleegkundige van de afdeling (voor de verpleging), een fysiotherapeut (voor pijn en bewegingsklachten), een medisch maatschappelijk werker of psycholoog (voor psychosociale problematiek), een patiëntenvoorlichter en een geestelijk verzorger (voor levensbeschouwelijke problematiek). Zie verder voor paramedische behandelaars hoofdstuk 8, stelling 6).

10. De patiënt krijgt vanuit het ziekenhuis instructie en begeleiding aan de hand van voorbeelden en foto's bij de aanschaf en het gebruik van een gelaatsprothese, bijvoorbeeld een prothese voor de neus, het oor of het oog. De zorgverzekeraar zal de prothese vanuit het basispakket vergoeden.

6.3. Uitslag in het geval genezing niet meer mogelijk is (palliatieve fase)

1. Voor een slecht-nieuws-gesprek wordt de richtlijn 'slecht nieuws' gehanteerd. Er dient voldoende tijd te worden genomen om de patiënt, bij voorkeur samen met zijn naaste, te vertellen dat hij niet meer te genezen is. Ook is er aandacht voor het behouden van eigen regie door de patiënt. Bij voorkeur is een gespecialiseerde verpleegkundige aanwezig bij het slecht–nieuws-gesprek en is deze in het vervolgtraject ook het directe aanspreekpunt voor de patiënt.

2. Aansluitend aan een slecht-nieuws-gesprek biedt de behandelend specialist de patiënt en zijn naaste een begeleidend vervolggesprek aan met een gespecialiseerde verpleegkundige, psycholoog of maatschappelijk werker.

3. De gespecialiseerde verpleegkundige geeft voorlichting over de inzet van vrijwilligers in de palliatieve fase en wijst op het regionaal steunpunt Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ). Deze voorlichting moet tijdig plaatsvinden zodat een mogelijke overbelasting door mantelzorgers voorkomen kan worden.

“Ik was blij dat de patiëntenvoorlichter van de NSvG aan mijn bed stond. Vooral ook voor mijn gezin. Ik zag iemand voor me die er toch nog gezond en normaal uitzag. Terwijl ik dacht dat ik er na een laryngectomie vreselijk uit zou zien.”

Een (ex-)patiënt en deelnemer aan de focusgroep ‘Goede Zorg’ Utrecht, 2009.

H7

Behandeling

7.1. Behandeling algemeen

1. Alle betrokken disciplines werken volgens de opgestelde en van toepassing zijnde professionele behandelrichtlijnen en zorgpaden.

2. Hoofd-halskanker is een relatief zeldzame vorm van kanker die in minder dan vijf procent van alle gevallen van kanker voorkomt. Gezien de zeldzaamheid dient de patiënt in een specialistisch ziekenhuis door een multidisciplinair team behandeld te worden.

3. Op basis van de uitslag van de patholoog-anatoom wordt voor de vervolgbehandeling in overleg met de patiënt een behandelplan opgesteld. De uitslag en het hierop gebaseerde gesprek met de behandelaar vindt plaats maximaal zeven werkdagen na de biopsie of operatie, tenzij er langer durende pathologische technieken nodig zijn.

4. De patiënt en zijn naaste krijgen volledige mondelinge en schriftelijke informatie en voldoende tijd om over het behandelplan na te denken en beslissingen te nemen over de nabehandeling.

5. Aanpassing van het behandelplan vindt steeds plaats in overleg met de patiënt en diens naaste, met vermelding van de reden van wijziging.

6. De basisbehandelingen voor hoofd-halskanker kunnen bestaan uit:
   a) een chirurgische behandeling (operatie);
   b) een bestralingsbehandeling (radiotherapie) en
   c) een chemokuur (chemotherapie).

   Al naar gelang de tumorsoort- en ontwikkeling kan voor één van deze behandelingen worden gekozen of een combinatie daarvan, zoals chemotherapie die toegevoegd wordt aan radiotherapie (chemoradiotherapie).

7. Er dient gestreefd te worden naar het uitvoeren van zoveel mogelijk verrichtingen vanuit verschillende disciplines tijdens één narcose.

8. De totale behandelingsduur is zo kort mogelijk. De behandelingen die volgen zoals chirurgie, radiotherapie en chemotherapie, sluiten zo goed mogelijk op elkaar aan.

9. Radiotherapie wordt vaak toegepast nadat een tumor operatief is verwijderd. Bestraling wordt dan gegeven om eventueel achtergebleven cellen te vernietigen. Geplande nabestraling, bepaald vanuit het behandelplan start binnen zes weken na de operatie.

10. De radiotherapeut wijst de patiënt op de mogelijke bijwerkingen van de bestralingsbehandeling in het bijzonder voor mensen met hoofd-halskanker, zoals een droge en/of pijnlijke mond, eet- en slikproblemen en de gevolgen daarvan.

11. De patiënt wordt wederom gewezen op de mogelijkheid voor lotgenotencontact. Proactief wordt de vraag gesteld of de patiënt behoefte heeft aan een bezoek van een voorlichter van de patiëntenvereniging.

12. Er moet naar worden gestreefd dat alle betrokken behandelaars in de keten 24 uur per dag direct toegang hebben tot alle relevante patiëntgegevens en onderzoeksverslagen, tenzij de patiënt daarvoor geen toestemming heeft gegeven. Het dossier is actueel en zoveel mogelijk digitaal.

13. De specialist informeert de patiënt en/of de familie direct na de ingreep over de afloop van de operatie.

14. Er dienen voldoende voorzorgsmaatregelen te worden getroffen om het aantal postoperatieve wondinfecties tot een minimum te beperken. Mocht er ondanks deze voorzorgsmaatregelen toch een infectie optreden, dan draagt de chirurg er zorg voor dat de infectie snel en adequaat wordt behandeld.

15. Pijn bij kankerpatiënten wordt serieus genomen. De richtlijn “Pijn bij kanker” wordt door alle disciplines gehanteerd. Kankerpatiënten met pijn worden na afname van pijnscores, adequaat voorgelicht en geïnstrueerd over pijn en de behandeling ervan.

16. Patiënten krijgen de medicamenteuze behandeling die optimaal bijdraagt aan hun gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. Bij het voorschrijven van medicatie wordt rekening gehouden met combinaties van andere medicijnen. Therapietrouw wordt bevorderd door goede voorlichting over de te verwachte resultaten van de voorgeschreven behandeling en de consequenties van het niet strikt volgen van de voorgeschreven behandeling. Regelmatig wordt de medicatie en dosering besproken met de patiënt.

17. Er wordt op systematische wijze gescreend op psychosociale problemen. In geval van gesignaleerde psychosociale problemen, biedt de zorgverlener ondersteunende zorg aan.

18. Door ziekte of behandeling kunnen de zin in eten en de smaak verstoord zijn. Tijdens een opname kunnen patiënten kiezen wat zij willen eten en drinken en kan dat ook buiten de standaard etenstijden plaatsvinden.

19. De specialist respecteert de keuze van de patiënt voor een alternatieve behandelwijze mits deze geen nadelige invloed heeft op de door de specialist ingestelde behandelwijze.

20. Er is sprake van een adequate overdracht van ziekenhuis naar eerstelijnszorg en vice versa. Vooral in de periode na de behandeling wordt er intensief samengewerkt tussen de specialist en de huisarts.

21. Voorafgaande aan het ontslag uit het ziekenhuis vindt er een afrondend ontslaggesprek plaats met de (oncologie)verpleegkundige en/of de zaalarts. De patiënt ontvangt duidelijke mondelinge en schriftelijke instructies voor thuis zoals instructies over het verzorgen van de wond, een eventuele sonde, stoma of drain, of wat te doen bij acute problemen. Verder is er voldoende professionele thuiszorg en/of mantelzorg voor de patiënt geregeld. Ook weet de patiënt wie hij kan bellen in het ziekenhuis bij eventuele vragen of klachten.

22. Bij ontslag uit het ziekenhuis en bij iedere controle wordt gevraagd naar emotionele en sociale aspecten en wordt de patiënt bij behoefte aan psychosociale steun of begeleiding geïnformeerd over de mogelijkheden op dit gebied. Voor hulpverleners dient het mogelijk te zijn de specialisten te raadplegen. Zorgverzekeraars vergoeden deze vorm van consultatie en/of begeleiding.

23. In geval van algemene klachten die de patiënt heeft ten aanzien van het ziekenhuis, is het duidelijk voor de patiënt tot wie hij zich moet wenden en op welke wijze. Klachten horen met de grootste zorg en zo spoedig mogelijk te worden afgehandeld.

7.2. Palliatieve behandeling specifiek gericht op patiënten die niet meer kunnen genezen en terminale zorg

1. Bij patiënten in de palliatieve fase zijn alle handelingen gericht op de door de patiënt beoordeelde kwaliteit van leven zonder onnodige behandelingen. De patiënt dient te worden ondersteund bij het zo lang mogelijk voeren van de regie over het eigen leven en er wordt zoveel mogelijk rekening gehouden met de wensen van de patiënt en zijn naaste.

2. De bejegening naar patiënten in de palliatieve fase vindt plaats uit het principe van 'er zijn'. Er wordt voldoende tijd genomen om goed naar de patiënt te luisteren.

3. Er is voldoende aandacht voor de complexe thuiszorg van de palliatieve patiënt met hoofd-halskanker. Het ziekenhuis is verantwoordelijk voor een goede omschrijving van de hulp die de thuiszorg moet bieden. Gedacht kan worden aan: hulpmiddelen voor het uitzuigen van slijm voornamelijk bij bedlegerige palliatieve patiënten, psychosociale zorg, deskundigheid en duidelijke verantwoordelijkheid van thuiszorg. Zorgverzekeraars vergoeden de hieraan gerelateerde kosten.

4. Wanneer de patiënt alleenstaand is of zijn betrokkenen onvoldoende zorg kunnen bieden, heeft hij recht op opname in een hospice, een palliatief centrum, een palliatieve unit in een ziekenhuis of een verpleeghuis. Ook kan hij palliatieve en/of terminale thuiszorg ontvangen. Zorgverzekeraars vergoeden de hieraan gerelateerde kosten.

5. Alle betrokken disciplines werken volgens de richtlijnen 'palliatieve zorg', 'algemene inleiding', 'pijn in de palliatieve fase', 'palliatieve sedatie', 'vermoeidheid bij kanker in de palliatieve fase' en 'euthanasie en hulp bij zelfdoding'.

6. De patiënt ervaart dat hij de regie van de zorg heeft en eigen keuzes kan maken zoals bijvoorbeeld de plaats van verzorging en overlijden.

7. De patiënt en zijn naaste krijgen de zorgverlening die is afgesproken. Daarbij legt de behandelend arts regelmatig uit waarom hij bepaalde handelingen adviseert of juist afraadt en welk vervolgtraject hij adviseert en waarom. Alle andere betrokken zorgverleners doen dit ook binnen het eigen beroepsdomein.

8. De zorgverlener vraagt regelmatig aan de patiënt en/of naaste of de pijn- en symptoombestrijding nog adequaat is.

9. Soms zijn kankerpatiënten bang om verward en suf te worden door de medicijnen. De zorgverlener geeft duidelijke en eerlijke informatie over de werking en mogelijke bijwerkingen van bepaalde medicijnen en manieren van toediening.

10. Tijdens het verstrekken van informatie controleert de zorgverlener vooraf of de patiënt en zijn naaste de ontvangen informatie begrepen hebben.

11. De patiënt en zijn naaste weten met wie zij in een onverwachte situatie contact kunnen opnemen.

12. De patiënt en zijn naaste ervaren dat de instelling open is over het beleid bij handelingen en beslissingen rondom het levenseinde.

13. Na de dood van een patiënt bestaat voor de nabestaanden de mogelijkheid om psychosociale hulp te ontvangen bij het verwerken van het verdriet. Dergelijke hulp kan zowel via het ziekenhuis als via de huisarts aangeboden worden.

14. De zorginstelling geeft blijk van medeleven na het overlijden van de patiënt.

“Ik denk dat ik beter voorbereid had kunnen worden voor wat betreft de gevolgen na de operatie. De bestraling en alle klachten daarna hebben erg veel impact gehad.”

Een (ex-)patiënt en deelnemer aan de focusgroep ‘Goede Zorg’ Rotterdam 2009.

H8

Nazorg & medische nacontrole
Revalidatie & reïntegratie

1. De zorgverlener controleert regelmatig de toestand van de patiënt zo vaak als dit noodzakelijk blijkt en volgt hierin de richtlijnen.

2. Zorgverleners dienen eventuele pijnklachten serieus te nemen en de patiënt zo nodig te verwijzen naar deskundige specialisten. De landelijke richtlijn 'Pijn bij Kanker' op www.oncoline.nl is hierbij leidend.

3. Zorgverleners dienen aanzienlijk gewichtsverlies adequaat te onderkennen en aan te pakken met zo nodig hulp van een diëtist en de voedingsadviezen op www.oncoline.nl.

4. Alle zorgverleners nemen de klacht van de patiënt over blijvende vermoeidheid serieus en verwijzen zo nodig naar de programma's op het gebied van vermoeidheid en kanker zoals die zijn samengesteld door het Platform Vermoeidheid van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).

5. Naast bovenstaand vermelde klachten die kunnen gelden voor alle kankerpatiënten inclusief problemen op psychosociaal gebied zoals depressie en angst, hebben hoofd-halskankerpatiënten te maken met specifieke klachten Dit kunnen problemen zijn op het gebied van voedselopname, communicatie en een veranderd uiterlijk. Standaard geldt dat er systematisch gevraagd moet worden naar de mogelijke aanwezigheid van klachten op bovenstaand gebied.

6. Op grond van deze systematische signalering van mogelijke klachten volgt een adequate doorverwijzing naar de meest geschikte paramedische hulpverlener(s). Onderstaand volgt een overzicht van deze zorgverleners tot wie de patiënt met hoofd-halskanker zich kan richten.

Verpleegkundige:
- in kaart brengen van de zorgbehoefte;
- ondersteuning/begeleiding van patiënten gedurende het gehele zorgtraject.

Diëtist:
- ondersteuning bij ongewenst gewichtsverlies en ter voorkoming van gewichtsverlies;
- begeleiding bij slikklachten, opbouw voeding, ondersteuning bij aangepaste consistentie, drinkvoeding en sondevoeding;
- begeleiding bij diëten of dieetcombinaties.

Fysiotherapeut:
behandeling bij:
- problemen met het bewegingsapparaat, zoals de nek en schouders;
- luchtweginfectie;
- pijn en zwelling van het gezicht door vocht;
- problemen door beperkte mondopening.

Logopedist:
- behandeling / begeleiding bij slik-, stem- en spraakstoornissen en reukrevalidatie.

Mondhygiënist:
- informatie / instructie / behandeling / advisering en ondersteuning m.b.t. mondgezondheid en mondverzorging.

Medisch maatschappelijk werker / psycholoog:
- ondersteuning / begeleiding bij psychosociale vragen of problemen.

Geestelijk verzorger:
- ondersteuning/begeleiding bij levensbeschouwelijke vragen.

Transferverpleegkundige:
- bemiddeling bij en regelen van de noodzakelijke (AWBZ)zorg aansluitend aan de ziekenhuisopname.

Tevens is de huisarts vaak het eerste aanspreekpunt bij wie patiënten en hun naaste met hun vragen terecht kunnen. Ook tijdens en na de behandeling in het ziekenhuis is het belangrijk contact te houden met de huisarts.

7. Controlegesprekken met zorgverleners in het ziekenhuis dienen zoveel mogelijk op één dag te worden gepland.

8. Rondom en na de behandeling bestaat de mogelijkheid voor de patiënt en zijn naaste om psychosociale hulp te ontvangen. Zorgverzekeraars vergoeden deze vorm van psychosociale ondersteuning.

9. Zorgverleners beschikken over een basiskennis voor wat betreft mogelijke psychosociale en re-integratieproblemen bij kankerpatiënten. Hulpverleners moeten adequaat doorverwijzen en bieden mensen met kanker revalidatieprogramma's en rehabilitatieprogramma's op maat aan. Dit geldt ook voor mensen die niet te genezen zijn.

10. Zorgverleners verschaffen (nogmaals) mondelinge en schriftelijke informatie over de patiëntenvereniging en lotgenotencontact, onder meer door overhandiging van de informatie van de Patiëntenvereniging NSvG en/of Stichting Klankbord.

11. In het geval van een laryngectomie is er speciaal aandacht voor de verzorging van het tracheostoma.

12. Zorgverleners zullen het gebruik van filtercassettes en camouflagematriaal bij gelaryngectomeerden dringend aanbevelen. Het bevordert de 'airconditioning' (bevochtiging en reiniging) van de luchtwegen van de betrokkene. Het vermindert daardoor de kans op luchtweginfecties en biedt bescherming aan de omgeving.

13. De huisarts betrekt ook de naaste van de patiënt bij de eerstelijnszorg die hij biedt.

14. Om de werkhervatting te stimuleren wordt door alle betrokkenen gewerkt volgens de Blauwdruk Kanker en Werk.

15. Zorgverzekeraars hebben de plicht de zorg voor mensen met hoofd-halskanker in de thuissituatie te vergoeden. Zo horen de benodigde hulpmiddelen gerelateerd aan de aandoening te worden vergoed, zoals uitzuigapparatuur voor het verwijderen van slijm, verzorgings en/of beschermingsmateriaal voor het stoma en de luchtwegen (filtercassettes/ bevestigingsmateriaal, spraakmiddelen als de spraakbutton en electrolarynx, camouflagemateriaal, spraakversterkers) en andere hulpmiddelen voor mensen met hoofd-halskanker.

16. Een stomadrager krijgt adequaat materiaal voor bescherming van de luchtweg vergoed via zijn verzekeraar. Adequaat wil zeggen: betrouwbaar, geschikt en in een toereikende hoeveelheid. De Patiëntenvereniging NSvG kan vanuit haar ervaringsdeskundigheid een rol spelen bij het bestellen van hulpmiddelen ten behoeve van spraakrevalidatie en bescherming van het stoma. De opbrengst uit deze verkoop gaat terug naar de patiëntenorganisatie die dat besteedt aan activiteiten die patiënten met hoofd-halskanker ten goede komen. Ook bij andere leveranciers zijn deze hulpmiddelen te bestellen.

17. Zorgverzekeraars hebben de plicht om iedere (ex-)patiënt met hoofd-halskanker een goed functionerende en goed passende gelaat- en gebitsprothese gerelateerd aan de aandoening te vergoeden.

18. Patiënten wordt gewezen op de mogelijkheid van een persoonsgebonden budget dat aangevraagd kan worden voor specifieke zorg. De patiëntenorganisatie kan hierbij een mogelijke rol spelen.

19. Bij de indicatiestelling voor hulp vanuit de thuiszorgorganisatie wordt met de patiënt en zijn naaste geïnventariseerd welke aanvullende zorg nodig is. Daarbij zorgt de thuiszorgorganisatie voor een eerst verantwoordelijke contactpersoon en gezamenlijk bewaken zij de voortgang van het door hen samen opgestelde zorgplan.

“Het is belangrijk dat je je verhaal af en toe kwijt kunt. Je wilt je omgeving niet te veel belasten.”

Een (ex-)patiënt en deelnemer aan de focusgroep ‘Goede Zorg’ Utrecht 2009.

H9

Bijlagen

9.1. Projectgroep Goede Zorg

	Naam	*Functie*	*Werklocatie*
1.	Drs. F. Bartels, voorzitter	KNO arts bd en bestuurslid NSvG	NSvG, Utrecht
2.	Mr. drs. H. Grootenboer, secretaris	NSvG medewerker algemene zaken	NSvG, Utrecht
3.	J.H.J. Geereking	Ervaringsdeskundige patiënt hoofd-halskanker, namens Stichting Klankbord	Stichting Klankbord, Nijkerk
4.	J.C. van Streun-Theben Terville	Ervaringsdeskundige patiënt laryngectomie, namens de NSvG	NSvG, Utrecht
5.	M. Arts	Verpleegkundig specialist HH oncologie	UMC Radboud, Nijmegen
6.	C.A.W. Hartgring-Smits	Logopediste	Erasmus MC, Rotterdam
7.	Dr. M.F. de Boer	KNO-arts	Erasmus MC, Rotterdam
8.	Drs. M.P.J. Offerman	Psycholoog	Erasmus MC, Rotterdam en namens IGO, Schijf
9.	Prof.dr. J.F.A. Pruyn	Psycholoog	IGO, Schijf

Een aantal mensen buiten de projectgroep is betrokken geweest tijdens de ontwikkeling van de brochure ‘Goede zorg voor mensen met kanker in het hoofd-halsgebied: kwaliteitscriteria gezien vanuit de patiënt’. Met name gaat onze dank uit naar: mw. dr. L.A. van der Velden (KNO-arts), mw. dr. A.H. Ackerstaff (Psycholoog), mw. M.E. Lokker (Verpleegkundig consulent). En mw. J.J.M. Meijers-Beers en mw. J.R. de la Rie voor hun tekstcorrecties.

9.2. Focusgroep bijeenkomsten

Om daadwerkelijk de stem van de patiënt te laten doorklinken, is gekozen voor de opzet van focusgroepen met ervaringsdeskundigen. Het doel van deze bijeenkomsten was het verkrijgen van consensus over de belangrijkste kwaliteitscriteria volgens eigen ervaring van (ex)patiënten.

Methode

Voor wat betreft de methode is er gekozen voor de opzet van twee afzonderlijke focusgroepen: één groep voor mensen met een laryngectomie (verwijdering strottenhoofd) en één groep voor mensen die behandeld waren voor een andersoortige kwaadaardige aandoening in het hoofd-halsgebied. Voornaamste reden hiervoor was om mensen met een aangepaste manier van spreken niet het gevoel te geven ondergesneeuwd te raken tijdens de discussie in de groep van mensen die een natuurlijke manier van spreken hebben. Gezien het heterogene karakter van mensen met hoofd-halskanker is gekozen voor een gedifferentieerde gelegenheidssteekproef. Belangrijke criteria voor het opstellen van deze steekproef waren: een goede verdeling in geslacht van de kandidaten, hun leeftijd, de tumorsoort en een goede spreiding van hun woonplaats in Nederland. Tevens was het belangrijk dat de kandidaten zich goed konden uitdrukken, maar ook in staat waren goed naar anderen te luisteren. De kandidaten werden voorgedragen vanuit verschillende ziekenhuizen.
De uiteindelijke verdeling in sekse binnen de steekproef was 60/40 respectievelijk voor man/vrouw hetgeen een afspiegeling is van de werkelijkheid. Ieder van hen werd telefonisch benaderd door steeds dezelfde onderzoeker om zo eenduidigheid in uitleg te kunnen garanderen. Voor het opzetten van de focusgroep voor gelaryngectomeerden zijn in totaal achttien mensen benaderd om te komen tot tien uiteindelijke deelnemers. Voor de andere groep hoofd-halskankerpatiënten zijn in totaal negentien mensen benaderd om te komen tot tien uiteindelijke deelnemers. Na telefonische toezegging van de kandidaat werd een brief met verdere uitleg en contactgegevens toegestuurd.

Opzet bijeenkomst

Door het opzetten van verschillende activiteiten gedurende de focusgroep bijeenkomst is er zo optimaal mogelijk gebruik gemaakt van de ervaringsdeskundigheid van de kandidaten. Na de kennismakingslunch volgde eerst een welkom met uitleg van het project en de werkwijze en spelregels van de focusgroep. Aansluitend volgde een anderhalf uur durende discussie met de vraag: “wat verstaat u onder goede zorg?”. Er werd een individueel rondje gemaakt zodat iedereen aan bod kon komen om persoonlijke ervaringen en reacties te delen zonder sturing vooraf van de onderzoekers. Op deze ervaringen volgden reacties vanuit de groep en zo ontstond een discussie over de belangrijkste criteria voor goede zorg. Vervolgens werd de kandidaten gevraagd prioriteiten aan te geven van de belangrijkste kwaliteitscriteria voor goede zorg. Aan de hand van tien kaartjes met kernwoorden (zie figuur 2 in deze bijlage) en uitleg van belangrijke kwaliteitscriteria werd de deelnemers gevraagd deze kaartjes op volgorde van belangrijkheid neer te leggen en te noteren. Deze methode werd toegepast voor een extra verantwoording bij het bepalen van de inhoud van de brochure. Met deze bevindingen werden accenten binnen bepaalde onderwerpen aangebracht. Om te voorkomen dat de kandidaten in een bepaalde richting gestuurd zouden worden, werden de conceptteksten pas aan het eind van de bijeenkomst getoond. Bovendien zou er onvoldoende tijd zijn geweest alle stellingen in de focusgroep te bespreken. Kandidaten kregen de concepttekst mee in een voorgefrankeerde retourenvelop voor het terugsturen van hun commentaren. Onder elke stelling werd de kandidaten gevraagd een rapportcijfer van 1 t/m 10 te geven op de vraag: “Hoe belangrijk vindt u het dat deze stelling in de zorg wordt toegepast?”. Tevens werden kandidaten gestimuleerd zo nodig tekstuele suggesties te geven.

Resultaten

De uitkomsten van de focusgroepen leverden een set kwaliteitscriteria op, te weten: spontaan genoemde criteria en later met rapportcijfers gewaardeerde criteria. Kandidaten in beide focusgroepen gaven de hoogste waardering aan goede voorlichting die eenduidig is en in duidelijke taal, gevolgd door snelheid van het zorgproces zoals een snelle doorverwijzing en een korte doorlooptijd tot uitslag en behandeling. Een belangrijk thema dat naar voren kwam tijdens de discussie was de impact van de radiotherapie. Mensen lijken de gevolgen van de bestralingen te onderschatten. Het is niet altijd duidelijk of dit (mede) te maken heeft met een gebrek aan reële informatie die hierover wordt verstrekt. Zo vertelde een kandidaat: “Toen ik mijn zware chemokuur had ondergaan, dacht ik: “die bestralingen, dat is een eitje!”. Maar niets is minder waar!”. Een ander belangrijk onderwerp dat kandidaten naar voren brachten was het adequaat doorsturen naar de specialist. Er zit vaak een lange periode tussen de klachten die worden gerapporteerd aan de huisarts en de uiteindelijke diagnose hoofd-halskanker. Verder rapporteerden mensen het belang dat zij hechten aan adequate nazorg, goede voorlichting in begrijpelijke taal en een juiste bejegening van zorgverleners.

Notitieruimte

Figuur 2: Kwaliteitscriteria prioriteitskaartjes

Snelheid zorgproces	Cijfer 1-10
* Snelle doorverwijzingen * Alle onderzoeken op één dag * Korte tijd tot uitslag onderzoeken * Korte tijd tot start behandeling	
Regie door patiënt zelf	Cijfer 1-10
* Inspraak in behandeling * Keuzevrijheid in behandeling * Inzag in patiëntendossier	
Voorlichting	Cijfer 1-10
* Eenduidige en geen tegenstrijdige informatie * Voorlichting in duidelijke taal * Nagaan of informatie is begrepen	
Continuïteit van zorg	Cijfer 1-10
* Zorgproces wordt door patiënt als één gestroomlijnd geheel ervaren * Goede afstemming van specialisten onderling * Goede afstemming tussen zieken-huis en huisarts van patiënt	
Nazorg	Cijfer 1-10
* Nazorgplan opstellen incl. controles * Persoonlijke begeleiding bij oppakken dagelijks leven. * Aanbieden revalidatieprogramma's * Aanbieden psychosociale steun	

Transparantie zorg	Cijfer 1-10
* Eén aanspreekpunt * Duidelijk wie welke zorg levert * Inzicht in nut en werkwijze behandeling * Goede klachtenregistratie	
Deskundigheid	Cijfer 1-10
* Hoogwaardige zorg volgens richtlijnen * Aanwezigheid multidisciplinair team * Goede opleiding, na- en bijscholing	
Bejegening	Cijfer 1-10
* Patiënt serieus nemen * Beleefd en respectvol naar patiënt * Meeleven en voldoende tijd nemen * Eerlijk en open communiceren	
Organisatie en toegankelijkheid zorg	Cijfer 1-10
* Goede bereikbaarheid zorgverleners * Minimale wachttijden * Goede parkeergelegenheid * Accommodatie met ontspanningsmogelijk heden als, TV, tijdschriften in wachtruimen, internetverbinding en mogelijkheden voor naasten om nabij patiënt te verblijven.	
Veiligheid	Cijfer 1-10
* Veilige werkwijze * Privacy van patiënt waarborgen	

9.3. Wetgeving

Patiëntenrechten

- Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO)
  Het doel van de WGBO is het versterken van de rechtspositie van de patiënt. Deze wet regelt de relatie tussen de zorgverlener en de patiënt. Op basis van de WGBO houdt de zorgverlener voor, tijdens en na de zorgverlening serieus rekening met de wensen en belangen van de patiënt.

- Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector (KCZ)
  Elke zorgaanbieder moet een behoorlijke klachtenregeling hebben voor mensen die ontevreden zijn over het functioneren van hun zorgaanbieder.

- Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen
  Deze wet maakt het mogelijk dat de patiënt invloed kan uitoefenen op de instelling, bijvoorbeeld via de cliëntenraad.

- Kwaliteitswet Zorginstellingen
  Deze wet heeft tot doel dat instellingen in de zorg hun eigen kwaliteit bewaken, beheersen en verbeteren.

- Wet op de Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (Wet BIG)
  Deze wet heeft als doel de kwaliteit van de zorgverlening te bevorderen en patiënten te beschermen tegen ondeskundigheid en onzorgvuldig handelen van zorgverleners.

- Wet Bescherming Persoonsgegevens (WBP)
  Deze wet heeft als doel de privacy van de burger in het algemeen te beschermen.

9.4. Afkortingen

IGO	Instituut voor Gezondheids- en Omgevingsvraagstukken
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
KWF	Koningin Wilhelmina Fonds
NFK	Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
KNO-arts	Keel-, neus- en oorarts
NPCF	Nederlands Patiënten en Consumenten Federatie
NSvG	Nederlandse Stichting voor Gelaryngectomeerden (stembandlozen)
NWHHT	Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren
PWHHT	Paramedische Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren
VPTZ	Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg

H10

Informatie over de patiëntenorganisaties en andere nuttige materialen

10.1. Patiëntenvereniging NSvG (stembandlozen)

Wat wil de NSvG?

De Patiëntenvereniging NSvG wil mensen bij wie een laryngectomie is uitgevoerd, ondersteunen en begeleiden. Bij een laryngectomie wordt het strottenhoofd met daarin de stembanden operatief verwijderd, meestal als gevolg van een kwaadaardige tumor.

Voor wie is de NSvG?

Voor iedereen die gelaryngectomeerd is of wordt en hun huisgenoten. Daarnaast geeft de NSvG voorlichting aan professioneel geïnteresseerden en andere belanghebbenden.

Hoe gaat de NSvG te werk?

De NSvG werkt met vrijwilligers die dikwijls ook zelf stembandloos zijn. Zij geven ondersteuning en voorlichting aan patiënten die deze operatie nog moeten ondergaan, zowel voor als na de operatie.

Wat doet de NSvG?

- biedt ondersteuning en voorlichting via haar patiëntenvoorlichters;
- biedt regionaal lotgenotencontact;
- behartigt de belangen van gelaryngectomeerden in de contacten met o.a. medici, koepelorganisaties en zorgverzekeraars;
- levert artikelen en hulpmiddelen voor stembandlozen. Tevens geeft zij voorlichting over het gebruik van hulpmiddelen.

Meer informatie over de Patiëntenvereniging NSvG kunt u vinden via onderstaande contactgegevens. Patiënten die een laryngectomie ondergaan ontvangen, meestal in het behandelcentrum, van de patiëntenvoorlichter van de NSvG een informatiepakket. Nieuwe leden ontvangen een uitgebreid documentatiepakket over het leven na de laryngectomie waaronder het boek ‘Spreken met hindernissen’ met ervaringen van gelaryngectomeerden en hun partners.

Patiëntenvereniging NSvG
Vredenburg 24, 3511 BB Utrecht
Bel tijdens kantooruren 033-232 14 83
Mail: nsvg@planet.nl of ga naar de website: www.nsvg.nfk.nl

10.2. Stichting Klankbord

Doel en algemene informatie Stichting Klankbord

Klankbord heeft als doel ondersteuning te bieden aan (ex)patiënten met kanker in het hoofd-halsgebied. In het bijzonder waar het gaat om emotionele, relationele, sociale en/of praktische aspecten.

Voor wie is Klankbord?

Klankbord is een landelijke patiëntenorganisatie voor mensen met kanker in het hoofd-halsgebied, maar ook voor hun naasten en hen die zich betrokken voelen.

Waar doen we het voor?

De gevolgen van behandeling van hoofd-halskanker kunnen ingrijpend zijn. Voor patiënten is het vaak zinvol om informatie uit te wisselen met ervaringsdeskundigen over zaken die hemt hun ziekte en/of behandeling te maken hebben. Denk aan:

- acceptatie en verwerking van het feit dat kanker is vastgesteld;
- verwerking van behandelingen;
- emotionele, sociale en/of relationele problematiek;
- spraak-, eet-, drink- en slikproblemen en een droge mond;
- angst na de behandeling voor terugkeer van de ziekte;
- kan ik iets terugdoen voor anderen, nu het beter gaat?

Hierover kan contact per telefoon, of in een kleine groep, of gewoon tussen twee mensen met ervaring soms prettig zijn. Klankbord organiseert daarvoor cursusweekenden, regionale bijeenkomsten, telefonisch contact, landelijke bijeenkomsten en meer.

Meer informatie over Klankbord kunt u vinden via onderstaande contactgegevens. Als u zich aanmeldt als deelnemer ontvangt u direct een welkomstpakketje met veel informatie en het kookboek: “als het eten even moeilijk is”.

Stichting Klankbord
Postbus 1058, 3860 BB Nijkerk
Bel tijdens kantooruren (033) 247 34 64
Mail: secretaris@stichtingklankbord.nl
Of ga naar de website: www.stichtingklankbord.nl

10.3. Andere nuttige adressen, brochures en internetsites:

Nederlandse Federatie van Kankerpatientenorganisaties (NFK)
Postbus 8152, 3503 RD Utrecht
Tel: (030) 291 60 90
www.nfk.nl

KWF Kankerbestrijding (KWF)
Postbus 75508, 1070 AM Amsterdam
Tel: 0800 - 022 66 22 (gratis) Voor patiënten en hun naasten met vragen over kanker
www.kwfkankerbestrijding.nl

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)
Van Dommelenhuis
Churchilllaan 11, 6e etage, 3527 GV Utrecht
Tel: (030) 297 03 03
www.npcf.nl

Brochures van KWF Kankerbestrijding:

- kanker van de mond of keelholte;
- strottenhoofdkanker;
- pijnbestrijding bij kanker;
- voeding bij kanker;
- kanker... in gesprek met je arts;
- pijn bij kanker;
- vermoeidheid na kanker;
- kanker en seksualiteit;
- verder leven met kanker;
- kanker...als je weet dat je niet meer beter wordt.

Websites:

www.bpv.nl/www.weldergroep.nl
www.cbo.nl
www.gezondheidsplein.nl
www.huidtherapie.nl
www.ikcnet.nl
www.kanker.info.nl
www.kankeronderzoek.info
www.kanker.pagina.nl
www.kankerpatient.nl
www.kankerpatient.nl/nsvg
www.kanker-actueel.nl
www.kankerspoken.nl
www.kwfkankerbestrijding.nl
www.npcf.nl
www.nsvg.nfk.nl
www.nwhht.nl
www.oncoline.nl
www.pallialine.nl
www.stichtingklankbord.nl
www.toekomstnakanker.nl
www.voedingscentrum.nl

Referenties

Advies inzake wachttijdnormen in de kankerzorg. Signalement. Signaleringscommissie Kanker van KWF kankerbestrijding, Amsterdam 2006.

Algemene kwaliteitscriteria oncologische zorg vanuit patiëntenperspectief, de Nederlandse Federatie van kankerpatiëntenorganisaties, Utrecht 2009.

Algemene Kwaliteitscriteria. De kwaliteit van de gezondheidszorg in patiëntenperspectief. Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, Utrecht 2006.

Blauwdruk Kanker en Werk, NVAB, Coronel Instituut, CBO, NFK, Utrecht 2009.

Concept Landelijke Evidence-based richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg'. Vereniging Integrale Kankercentra, Rotterdam 2009.

Campagne 'Ken de 9 signalen' over de 9 meest herkenbare signalen voor kanker. KWF Kankerbestrijding.

De kwaliteit van de Stomazorg in patiëntenperspectief, Nederlandse Stomavereniging, Breukelen 2006.

Focusgroep discussie 'Goede Zorg voor mensen met kanker in het hoofd-halsgebied' met gelaryngectomeerden, Schijf 2009.

Focusgroep discussie 'Goede Zorg voor mensen met kanker in het hoofd-halsgebied' met ervaringsdeskundigen hoofd-halskanker, Schijf 2009.

Handleiding slechtnieuws gesprek, IKMN Utrecht 2006.

Hoofd- en halszaken. Kanker in het hoofd-halsgebied, Ad de Bruine, Heerenveen 2007.

Kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief voor onderzoek en behandeling van vrouwen en mannen met borstkanker, Borstkanker Vereniging Nederland, Utrecht 2003.

Kwaliteitscriteria vanuit Patiëntenperspectief: De ziekte van Parkinson, de Parkinson Vereniging, Bunnik 2009.

Op weg naar vanzelfsprekende samenwerking?! Oratie Prof.dr. J.F.A. Pruyn Universiteit van Tilburg, 2002.

Palliatieve zorg in de laatste levensfase. Een handreiking vanuit patiënten/consumenten-perspectief, Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, Utrecht 2004.

Zo kan het ook!. De zienswijze van patiënten met lymfklierkanker op de best mogelijke zorg, Lymfklierkanker Vereniging Nederland, Amersfoort 2008.

Zorgketen voor kankerpatiënten moet verbeteren. Onderzoek naar de kwaliteit van de oncologische zorgketen voor patiënten die worden behandeld met radiotherapie, Inspectie voor de Gezondheidszorg, Den Haag 2009.

Geraadpleegde websites

www.nsvg.nfk.nl
www.nwhht.nl
www.oncoline.nl
www.stichtingklankbord.nl

Deze uitgave wordt mede gefinancierd door:

CIBG
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

NSvG en Klankbord werken samen met en worden gefinancierd door

KWF KANKER BESTRIJDING