

**nfk**

# 2019 NFK blikt terug

Nederlandse  
Federatie van  
Kankerpatiënten  
organisaties



# Voorwoord

2019 was een jaar van oogsten van wat de afgelopen jaren is gezaaid. De stem van (ex-) kankerpatiënten en hun naasten is op vele onderwerpen gehoord. De signalen van onze achterban via ons patiëntpanel Doneer Je Ervaring (DJE) brachten we succesvol in op de hoogste politiek-bestuurlijke niveaus.



Arja Broenland  
Directeur-bestuurder

**B**ijvoorbeeld door ons hard te maken voor verlenging van zorgverlof voor mantelzorgers. En onze lobby voor een betere verzekeraarbaarheid van ex-kankerpatiënten, met als resultaat invoering van het 'schone lei'-beleid. Ook op de kwaliteit van zorg maakten we impact. Onze visie op gespecialiseerde oncologische zorg (expertzorg) en transparantie heeft het beleid beïnvloed van koepels van zorgverleners, ziekenhuizen en zorgverzekeraars. Al deze resultaten van zichtbare belangenbehartiging behaalden we dankzij onze focus op inbreng van het georganiseerde patiëntperspectief. De ervaringsdeskundigheid van (ex-)kankerpatiënten en hun naasten via de kankerpatiëntenorganisaties (kpo's) en DJE zijn het fundament voor onze belangenbehartiging. Onze ambities hebben we verwoord in een prachtige Ambitie NFK 2025 die breed is gedeeld.

2019 was ook het jaar van het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers. Uit het rapport 'Kankerzorg in beeld: zeldzame kanker' (2018) van IKNL blijkt dat de overleving en kwaliteit van leven van mensen met een zeldzame vorm van kanker sterk achterblijft ten opzichte van mensen met een vaker voorkomende tumorsoort. Patiënten met een zeldzame kanker werden niet of beperkt gehoord en ondersteund. Dankzij subsidie van Vrienden Integrale Oncologische Zorg (VIOZ), ZonMw en KWF Kankerbestrijding ontwikkelden we het platform. Via DJE verzamelen we ervaringen van patiënten met zeldzame kankers die als input dienen voor het platform.

Patiënten met een zeldzame tumorsoort en hun naasten dragen het platform. Ze worden er ondersteund met integraal lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging. In 2020 sluiten we meer patiëntgroepen met andere zeldzame tumorsoorten aan.

*De betrokken besturen, medewerkers en vrijwilligers van de kpo's en het bevlogen team van NFK: samen staan we sterk*

Ondersteuning van kankerpatiënten(organisaties) kan niet zonder een goede uitvoeringsorganisatie 'aan de achterkant'. In 2019 richtten we in relatief korte tijd een centrale backoffice in voor de uitvoering van de administratieve taken. Zo worden besturen van de kpo's ontzorgd en de continuïteit en kwaliteit van de backoffice-taken geborgd. NFK is nu zo ingericht dat de backoffice binnen het subsidiekader van het ministerie van Volksgezondheid (VWS) uitvoerbaar is. Een grote prestatie.

De druk was op momenten hoog. Toch zijn alle doelen gerealiseerd met impact voor vele kankerpatiënten. Zonder de bevologenheid en loyale betrokkenheid van de kpo-besturen, -medewerkers en -vrijwilligers en de inzet van het team van NFK was dit niet gelukt. Dit onderstreept de meerwaarde van het samenwerkingsverband. Samen zijn we sterk voor en met alle mensen die kanker hebben of hebben gehad, mensen met een erfelijke aanleg en hun naasten!





# Inhoudsopgave

■	NFK	4
■	Strategie	6
■	Ontwikkeling federatie	21
■	Financiële resultaten	25
■	Vooruitblik op 2020	27
■	Verslag raad van toezicht	28
■	Bijlagen	32

# NFK

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is een samenwerkingsverband van 19 kankerpatiëntenorganisaties. Gezamenlijk zijn wij de stem van alle mensen in Nederland die kanker hebben (gehad), hun naasten en mensen met een erfelijke aanleg voor kanker. De kankerpatiëntenorganisaties komen op voor de belangen van hun doelgroepen op basis van tumorsoort, leeftijd, de gevolgen van kanker (behandeling) of erfelijkheid. Lotgenotencontact en informatie en voorlichting geven dragen hieraan bij. Samen met de kankerpatiëntenorganisaties behartigt koepel NFK de algemene belangen, coördineert patiëntpanel Doneer Je Ervaring en ondersteunt de kankerpatiëntenorganisaties.

## 19 kankerpatiëntenorganisaties

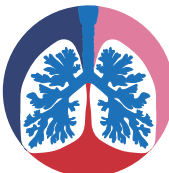
 borstkankervereniging nederland

  
stichting zaadbalkanker  
www.zaadbalkanker.nl toon ballen!

Patiëntenvereniging  
**HOOFD**  **HALS**

 **STICHTING  
MELANOOM**

  
Netwerk voor vrouwen met gynaecologische kanker

  
Longkanker  
Nederland

hersentumor  
contactgroep

  
patiëntenvereniging  
hersenletsel.nl

  
Asbestslachtoffers  
Vereniging Nederland

 **SPKS leven** met kanker aan het  
spijsverteringskanaal  
darm • slokdarm • maag

  
Lynch  
Polyposis

  
LIVING WITH HOPE  
Stop alvleesklierkanker

  
Hematon  
patiëntenorganisatie bloedkanker  
lymfklierkanker stamceltransplantatie

  
Hematon  
patiëntenorganisatie bloedkanker  
lymfklierkanker stamceltransplantatie

  
Patiëntenplatform  
Sarcomen

 **VOKK**  
vereniging ouders, kinderen & kanker

  
BEZT

  
ProstaatKankerStichting.nl  
Jouw Gids in ProstaatKanker

**JONGEREN  
EN KANKER**  
DAT VERANDERT ALLES.

  
stoma  
vereniging

 **leven** met  
blaas-of nierkanker



## Missie

NFK komt op voor de belangen van (ex-) kankerpatiënten, hun naasten en mensen met een erfelijke aanleg voor kanker. Tijdens en na hun behandeling, ongeacht de vorm van kanker. Wij geloven dat je mét patiënten moet beslissen, niet over patiënten.

## Visie

NFK is een slagvaardige, onafhankelijke federatie. Wij werken samen met de kpo's op gedeelde thema's. De focus van koepel NFK ligt op zichtbare belangenbehartiging en ondersteuning van de kpo's.

## Doel

Wij maken ons sterk voor een betere kwaliteit van leven en een betere kwaliteit van zorg voor (ex-) kankerpatiënten en hun naasten. Onze doelstellingen zijn: de patiënt in de juiste spreekkamer, de juiste behandeluitkomst voor de patiënt en meer maatschappelijke participatie met aandacht voor late effecten.

## Aanpak

Onze doelen bereiken we samen met ervaringsdeskundigen en professionele belangenbehartigers.

# Strategie

## Doneer Je Ervaring

Doneer Je Ervaring (DJE) vormt de basis van onze belangenbehartiging. Via vragenlijsten peilen we ervaringen en behoeften van mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten. Hoe leven zij met en na kanker? Wat vinden zij van de kwaliteit van zorg? Dit geeft richting aan onze belangenbehartiging en activiteiten. De uitkomsten van de peilingen delen wij breed: met patiënten, de zorg, wetenschap, verzekeraars, politiek en media. Zo komen wij gericht op voor de belangen van mensen met kanker, mensen met erfelijke aanleg voor kanker en hun naasten.

*De resultaten van alle onderzoeken zijn in de bijlagen opgenomen.*

In 2019 deden we **3** uitgebreide peilingen, **1** peiling in samenwerking met de VOKK en **1** korte peiling:

**Februari 2019**

**Kwaliteit van Leven**

Kanker bij jou of je naaste, wat betekent dit voor je werk?



**In samenwerking met de VOKK**

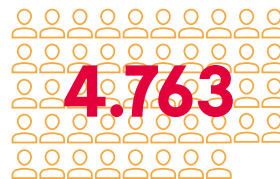
*Je kind krijgt kanker, wat betekent dit voor je werk?*



**Mei 2019**

**Samen Beslissen**

Je hebt kanker (gehad), hoe ervaren je de hulp van je huisarts en verpleegkundige?



**Augustus 2019**

**Kwaliteit van Leven**

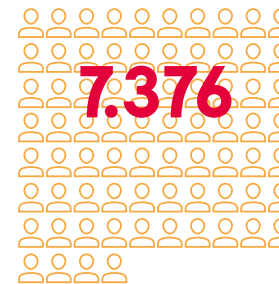
Afsluiten overlijdensrisicoverzekering bij kanker: wel of niet gelukt?



**Oktober 2019**

**Expertzorg & Transparantie**

Een ziekenhuis kiezen bij kanker, wat vind jij belangrijk?



**Verder zijn er een aantal losse peilingen over uiteenlopende thema's gedaan, in het kader van projecten en op verzoek van kpo's.**

**D**JE groeide in 2019 gestaag, met bijna 700 nieuwe deelnemers.

De uitvraag over expertzorg had een record respons van 7.376. Dit is onder andere het resultaat van actieve werving in verschillende ziekenhuizen en de wervingsondersteuning van KWF via Facebook. De uitvragen maakten impact. Zo spraken we met minister Koolmees over mogelijke aanpassing van de zorgverlofgeregeling. En de peiling over de overlijdensrisicoverzekering resulteerde in een doorbraak in de verzekeringswereld: het 'schone lei'-beleid voor ex-kankerpatiënten.

*Meer verdieping lees je in de hoofdstukken hierna.*

# Patiëntparticipatie

Zorgverleners, beleidsmakers, wetenschappers, onderzoeksfinanciers en andere stakeholders nemen de patiënt steeds serieuzer als gesprekspartner. Terecht. Want voor betere zorg is de ervaring van patiënten en hun naasten onmisbaar. We staan voor het georganiseerde patiëntperspectief. Want patiëntparticipatie is meer dan alleen het delen van een enkele ervaring. Ervaringsdeskundigen brengen, naast de eigen ervaring als patiënt of als naaste, de collectieve ervaring van de patiëntgroep in.

**V**ia DJE peilen we breed onder (ex-)patiënten van welke thema's we als federatie werk moeten maken. Bij de invulling van al die thema's participeren ervaringsdeskundigen van de kpo's: zij laten hun stem horen aan de tafels van zorgverleners, beleidsmakers en onderzoekers. NFK organiseert regelmatig werkgroepen met patiënten en brengt ervaringskennis in bij organisaties.

## Coördinatie vrijwilligers

De coördinatie van patiëntparticipatie is achter de schermen veel werk: werving, selectiegesprekken, scholing en begeleiding. Ervarings-

*NFK is de stem van kankerpatiënten in media, onderzoeken en richtlijnen*

deskundigen zetten zich vrijwillig en onbetaald in. De coördinatie en begeleiding van deze vrijwilligers door koepel NFK is betaalde arbeid. Om aan de groeiende vraag van patiëntparticipatie

te kunnen voldoen en het kwaliteitsniveau te waarborgen, brengen we de kosten hiervan in rekening bij de vragende partijen.

## Professionelere werkwijze

NFK ontwikkelde dit jaar richtlijnen voor het werken met vrijwilligers. Daarnaast maakten we

## Werkgroepen: met ervaringsdeskundigen om tafel

Onze werkgroepen zijn cruciaal voor effectieve belangenbehartiging. Hier horen we signalen, ervaringen en standpunten van ervaringsdeskundigen en hun achterban binnen de kpo's op de verschillende thema's. In 2019 kwamen de volgende werkgroepen bijeen:

- Werkgroep Geneesmiddelen
- Werkgroep Expertzorg en Transparantie
- Werkgroep Wetenschappelijk Onderzoek
- Werkgroep Samen Beslissen
- Werkgroep Kanker en Werk
- Werkgroep Kanker en Seks
- Werkgroep Laatste Levensfase

een slag op patiëntparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. Zo trainden we 24 patiëntbelangenbehartigers om beter te beoordelen of het perspectief van de patiënt goed wordt meegewogen in wetenschappelijk onderzoek. En we ontwikkelden één werkwijze voor de hele



federatie om wetenschappelijk onderzoek te beoordelen.

Samen met de kpo's startten we de werkgroep Vrijwilligerscoördinatoren. 4 maal per jaar komen alle vrijwilligerscoördinatoren bijeen, om te leren van elkaars kennis en ervaring en een eenduidig beleid voor patiëntparticipatie op te stellen.

## Scholing

We faciliteren de scholing van patiënten. In totaal gaven we 9 workshops over de thema's Samen Beslissen, Geneesmiddelen, Expertzorg en Transparantie, Laatste Levensfase en Kwaliteit van Leven. Hieraan namen 115 ervaringsdeskundigen deel. Daarnaast organiseerden wij, in samenwerking met externe trainers, een aantal trainingen voor specifieke groepen. Zo verzorgden we een opstarttraining voor 20 nieuwe vrijwilligers van het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers en een cursus lotgenotencontact voor de Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal (SPKS). Door kennisoverdracht en de uitwisseling van ervaringen zijn deze workshops en trainingen van toegevoegde waarde voor onze belangenbehartiging.

## De participatietypen:

### Ervaring delen

Anoniem delen van ervaringen via Doneer Je Ervaring en een meldpunt (N=1)

### Inbrengen patiëntperspectief

Geven van advies/commentaar zonder verdieping op de inhoud, zoals Els Borst-gesprekken, geven van interviews (zowel N=1 als namens een achterban), etc.

### Adviseren

Geven van advies/commentaar na verdieping op de inhoud en afstemming met de achterban zoals richtlijnen, feedback op tools en publicaties, klankbordgroepen, spreken op congressen.

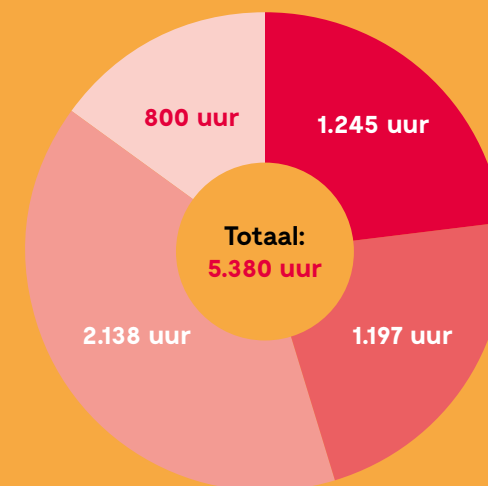
### Meewerken

Gelijkwaardige samenwerking in projectgroep, expertgroep, werkgroep wetenschappelijk onderzoek, mee ontwikkelen richtlijnen.

### Meebeslissen

Sturen en beslissen over strategie, beleid, projecten, aanvragen zoals de raden, ALV, stuurgroepen en besturen.

**We zien een positieve trend in patiëntparticipatie: er zijn in 2019 meer uren (5.380 uur) door patiënten bijgedragen dan in 2018 (4.124 uur).**



### Aantal uren per participatietype

- Inbrengen patiëntperspectief
- Adviseren
- Meewerken
- Meebeslissen

*In de patiëntparticipatiecirkel focussen we op ervaringen die namens een bredere groep patiënten gedeeld zijn. De losse, op zichzelf staande ervaringen (N=1), die gedeeld zijn via DJE en het Meldpunt Overlijdensrisicoverzekering, zijn hier niet opgenomen. De resultaten van DJE zijn te vinden in het voorgaande hoofdstuk.*



# Zichtbare belangenbehartiging

Een stevige stem van de patiënt helpt de belangenbehartiging zichtbaar te maken en een volwaardige plek te geven in het veld. Wij geven de patiëntstem vorm en volume, daar waar beleid wordt gemaakt dat (ex-)kankerpatiënten raakt.

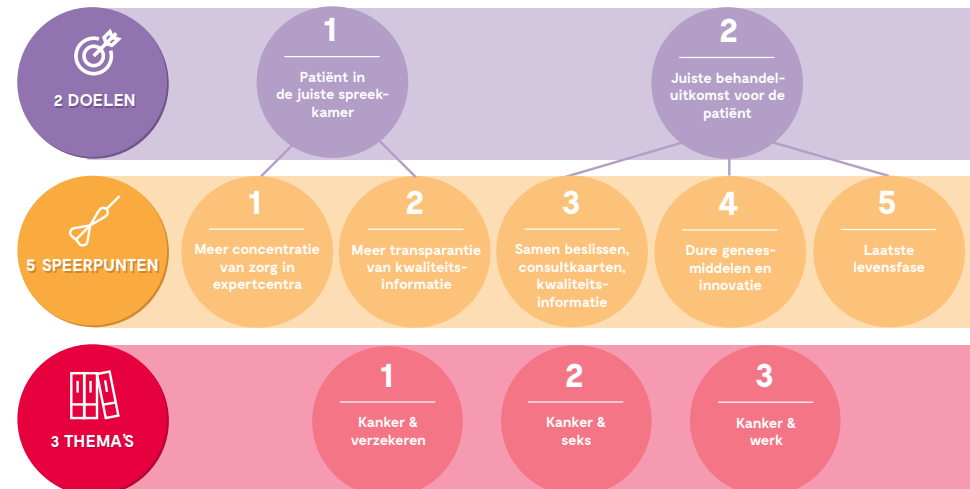
**Z**ichtbare belangenbehartiging is een **samenspel** van enerzijds een korte spanningsboog en grote zichtbaarheid in de actualiteit (agendasetting) en anderzijds belangenbehartiging met de lange adem. Bij dit laatste gaat het onder andere over beïnvloeding van politiek en andere stakeholders, afstemming met verschillende partijen in het veld, ontwikkeling van nieuwe diensten en participatie in onderzoek.

DJE vormt de basis van onze belangenbehartiging. Via [doneerjeervaring.nl](http://doneerjeervaring.nl) verzamelen we door het jaar heen ervaringen van (ex-)kankerpatiënten, die een cijfermatige onderbouwing van onze acties geven.

## Strategische doelen

Samen met de (ervaringsdeskundigen van de) kpo's streven we naar meer impact voor onze doelgroepen (belangenbehartiging), met als missie een betere kwaliteit van leven en betere kwaliteit van zorg. Onze doelen zijn:

- De patiënt in de juiste spreekkamer
- De juiste behandeluitkomst voor de patiënt
- Kwaliteit van leven, maatschappelijke participatie en late effecten



## Bereik van online kanalen

Voor zichtbare belangenbehartiging zijn online kanalen essentieel. We zetten social media, nieuwsbrieven en onze website in om ons bereik te vergroten. Sinds 2019 zijn wij ook actief op Instagram.

### Social media



Vind-ik-leuks:

**2.058**

(+15,8%, vorig jaar  
1.777 vind ik leuks)



Volgers:

**5.125**

(+7,1%, vorig jaar  
4.785 volgers)



Volgers:

**1.226**

(+71,9%, vorig jaar  
713 volgers)



Volgers:

**558**

Engagement:

**10.563**

Engagement:

**4.128**

Engagement:

**2.716**

Engagement:

**1.289**

Met engagement (interactieratio) bedoelen we alle vormen van interactie met de social media-posts. Denk hierbij aan retweets, likes, reacties en deelacties.

### Website



Bereik:

**174.011**

(-25%, vorig jaar  
bereik van 234.561)

Het aantal websitebezoeken (sessies) ligt dit jaar lager dan in 2018. Dit is te verklaren doordat de nieuwe (huidige) website sinds begin vierde kwartaal 2018 live staat. Hoewel met de overgang naar de nieuwe website het bereik daalde (kwantiteit), nam de

kwaliteit van de bezoeken eind 2018 toe, en dat heeft in 2019 verder doorgezet. Bezoekers blijven bijna 70% langer op de website (1:33 vergeleken met 0:55) en bekijken ook bijna 20% meer pagina's. Vanaf de tweede helft 2019 zien we dat het aantal sessies is gestegen.

# Resultaten

## De patiënt in de juiste spreekkamer

### Expertzorg & Transparantie

#### Visie

**A**ls je kanker hebt, is het belangrijk dat je naar een ziekenhuis gaat dat gespecialiseerd is in jouw vorm van kanker.

We noemen dat expertzorg. NFK streeft naar de beste zorg volgens de laatste inzichten voor alle kankerpatiënten. Om deze zorg vandaag de dag te kunnen bieden, moeten zorgverleners op expert-level functioneren. Hiervoor is betekenisvolle keuze-informatie nodig, zodat mensen met kanker een ziekenhuis kunnen kiezen dat past bij hun vorm van kanker en hun situatie.

#### Impact

- Binnen het project 'Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer' is onderzocht welke gegevens en methodiek nodig zijn om de oncologische expertise van een ziekenhuis per kankersoort te beschrijven. Als pilot is gestart met de aandoeningen borst-, blaas-, nier- en maag- en slokdarmkanker. Er is ook een standaard vragenlijst over de patiëntervaringen met het zorgproces (PREM oncologie) ontwikkeld. De pilot-ziekenhuizen herkenden zich in de beschrijving van hun

#### Doneer Je Ervaring Een ziekenhuis kiezen bij kanker, wat vind jij belangrijk?

'Op 10 december traden we naar buiten met de resultaten van het DJE-onderzoek 'Een ziekenhuis kiezen bij kanker, wat vind jij belangrijk?'. Aan deze uitvraag namen een recordaantal respondenten deel, bijna 7400. Het nieuws 'Helpt kankerpatiënten staat niet stil bij keuze ziekenhuis' is breed opgepakt in de media. Zo verschenen er 37 print artikelen (waaronder 5 landelijke en 32 regionale titels), 63 webartikelen en items in onder andere het RTL Nieuws en NOS Journaal (tv en radio).

- expertise. Ook de patiënten uit de klankbordgroep onderschreven de inhoud. Op basis van de feedback wordt in 2020 de informatie over ziekenhuizen toegankelijker en begrijpelijker gemaakt en wordt een 2e pilotronde gestart om de gegevens en beschrijvingen te valideren en extra evaluatiedata te verzamelen.
- In het kader van verplichte transparantie ontwikkelden NFK en IKNL niet-chirurgische

indicatoren, ter aanvulling op de huidige sets, voor 4 aandoeningen:

- » 4 indicatoren voor alvleesklierkanker
  - » 2 indicatoren voor blaaskanker
  - » 2 indicatoren voor prostaatkanker
  - » 20 indicatoren voor maag- en slokdarmkanker
- Met ZN is verkend in hoeverre Vektis gebruikt kan worden als databron, dit loopt door in 2020.

### *Mensen met kanker moeten een ziekenhuis kunnen kiezen dat past bij hun kankersoort en hun situatie*

- Het bespreken van PROMs in de spreekkamer is geïmplementeerd in 3 ziekenhuizen voor alvleesklier- en maag- en slokdarmkanker (zie kader).

### Zichtbaarheid

- NFK presenteerde de visie op expertzorg op het Nierkankercongres, in de Werkgroep Immunotherapie Nederland voor Oncologie en op het Kankeroverlevingschap Symposium.
- Artikelen over de visie verschenen in het CZ-magazine, de nieuwsbrief van de Hartwig-

foundation en Medische Oncologie.

- We publiceerden 3 blogs over het belang van expertziekenhuizen, de complexiteit van diagnostiek en behandeling en de noodzaak tot transparantie in de zorg. Aangevuld met een open brief aan medisch oncologen over immunotherapie bij nierkanker.
- Rondom de publicatie van de AD ziekenhuis top 100 verschenen grote publicaties in het AD en een item op EditieNL.
- Er is een webinar ontwikkeld en uitgezonden over het belang van bewust kiezen voor een ziekenhuis.

### **PROMs in de spreekkamer**

**PROMs zijn vragenlijsten waarin wordt gevraagd hoe de patiënt zich voelt.**

Hierin staan vragen over bijvoorbeeld pijn, vermoeidheid en emotionele toestand. Patiënten (of naasten) vullen deze vragenlijsten in op verschillende momenten in het zorgtraject. Met het project 'PROMs in de spreekkamer' krijgen zowel de patiënt als de zorgverlener meer inzicht in het ziekte- en zorgproces. Voor ziekenhuizen die willen starten met PROMs in de spreekkamer is een stappenplan ontwikkeld, gebaseerd op de ervaringen van een pilotproject met een aantal ziekenhuizen. Het stappenplan en aanvullende tools om de PROMs te implementeren, zijn ook te vinden op de website van NFK.



# De juiste behandeluitkomst voor de patiënt

## Samen Beslissen

### Visie

**S**amen Beslissen (gedeelde besluitvorming) ondersteunt kankerpatiënten bij het maken van de keuzes die zij voortdurend tijdens hun behandeling moeten maken. Samen Beslissen betekent dat de zorgverlener en patiënt in een gezamenlijk proces beslissingen nemen over gezondheids- en behandeldoelen. Samen Beslissen kan vaker en beter worden toegepast, zo blijkt uit projecten en uitvragen van NFK in 2016, 2017 en 2018. In 2019 werkten we samen met zorgprofessionals aan verbetering van de zorgpraktijk.

### Impact

- NFK heeft bij 17 oncologische afdelingen van ziekenhuizen meegewerkt aan de implementatie van Samen Beslissen. We toonden aan dat minstens 10% vooruitgang in Samen Beslissen wordt geboekt, als zorgverleners en patiënten van een kpo dit samen projectmatig implementeren.
- De NFK [animatievideo over Samen Beslissen](#) is breed verspreid onder patiënten en zorgverleners: via de websites van NFK, de kpo's en 4 ziekenhuizen en in presentaties.
- Update van het zakkaartje Samen Beslissen voor zorgverleners is gerealiseerd.

- Samen met 9 kpo's is gestart met de ontwikkeling van 30 praatkaarten voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Praatkaarten ondersteunen de gesprekken tussen zorgverleners en patiënten. Ze bestaan uit een combinatie van begrijpelijke tekst en afbeeldingen, zodat de patiënt zijn ziekte of aandoening en de mogelijke behandelingen beter begrijpt.
- We brachten Samen Beslissen onder de aandacht bij zorgverleners: 280 zorgverleners volgden de geaccrediteerde NFK e-learning '[Gedeelde besluitvorming met patiënten](#)'. Daarnaast ontwikkelde NFK een aantal aanvullende modules: 'Gedeelde besluitvorming in de palliatieve zorg'; 'Gedeelde be-

### *Samen Beslissen hoort bij een goede kwaliteit van zorg*

sluitvorming bij beperkte gezondheidsvaardigheden'; 'Ondersteunen bij gedeelde besluitvorming voor verpleegkundigen en huisartsen'; en 'Coaching van zorgverleners bij gedeelde besluitvorming'.

- Al deze modules zijn vrij toegankelijk via de NKF-site en worden benut door individuele zorgverleners, ziekenhuizen, projecten en in workshops. In totaal is de e-learning circa 350 keer gevolgd.
- Door middel van 4 Els Borst-gesprekken en 7

focusgroepen kregen zorgverleners reflectie vanuit het patiëntperspectief op Samen Beslissen.

## Zichtbaarheid

- We hielden 2 presentaties op landelijke dagen van kpo's en 1 presentatie op de deelnemersdag van Kanker.nl (circa 200 deelnemers).
- Over Samen Beslissen verzorgden we 8 workshops voor zorgverleners in ziekenhuizen en 6 lezingen op symposia (bijvoorbeeld van Oncologisch Netwerk Zuidoost Nederland (OncoZON), IKNL en International Shared Decision Making (ISDM)).
- De DJE-uitraag over de rol van huisarts en verpleegkundige bij Samen Beslissen resulteerde in 42 persvermeldingen, onder andere op Zorgnu.Avrotrros.nl, in Medisch Contact en op Thuisarts.nl.

## Dure geneesmiddelen en innovatie

### Visie

Wij maken ons hard voor de juiste behandeling voor de juiste patiënt. Daarbij focussen we ons op twee doelen:

- Iedere patiënt moet, ongeacht zijn (initiële) behandelplek, toegang hebben tot passende

innovatieve therapieën, op het juiste moment. Behandelingen die volgens de beroepsgroep behoren tot de stand van de wetenschap en praktijk staan centraal in onze lobby bij politiek en stakeholders.

- In alle fases van wetenschappelijk onderzoek en bij de ontwikkeling van richtlijnen en kennisagenda's wordt het patiëntperspectief betrokken.

### Impact

We nemen deel aan alle relevante overheids-overleggen om het georganiseerde patiëntperspectief in te brengen en kennis uit te wisselen met de kpo's. Mede dankzij onze gezamenlijke, actieve lobby is in 2019 de volgende zorg toegelaten tot het verzekeringspakket:

- » 5 sluisproducten; voor 2 sluisproducten voert VWS prijsonderhandelingen;
- » HIPEC bij ovarium carcinoom;
- » protonenbestraling bij mammatumoren, longtumoren, laaggradig glioom en carcinosacrales bestraling;
- » vergoeding voor het zittend ziekenvervoer (dankzij een gezamenlijke lobby met de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN), Dwarslaesie Organisatie Nederland en de Oogvereniging)
- » verblijf in een logeerkamer voor patiënten die langere tijd poliklinisch ver van huis worden

behandeld (denk aan protonenbestraling bij kinderen)

- Samen met ProstaatKankerStichting.nl (PKS) lobbyden we succesvol tegen de overheveling van LHRH-analogen van externe farmacie naar ziekenhuisapotheken.
- Samen met Hematon werd ingestemd met de overheveling van GCSF naar de ziekenhuisapotheek.

*Iedere patiënt moet op het juiste moment toegang hebben tot passende innovatieve therapieën*

- In 2019 startten we de werkgroep Wetenschappelijk Onderzoek. Daarin nemen ervaringsdeskundigen van verschillende kpo's deel, die expertise hebben op het gebied van onderzoek en innovatie.
- In 2019 ontvingen we 28 aanvragen voor patiëntparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek.
- We leverden input voor 6 kennisagenda's vanuit vakverenigingen.
- In samenwerking met alle kpo's is een top 40 prioriteitenlijst opgesteld voor de richtlijnen van het project Thuisarts Inhaalslag.
- Er zijn 3 generieke richtlijnen afgerond met onze medewerking: 'Pijn bij kanker'; 'Ver-

- moeidheid bij kanker'; 'Informereren familieleden bij erfelijke aandoening'.
- Ervaringsdeskundigen van de kpo's selecteerden de genomineerde subsidieprojecten van de Maarten van der Weijden Foundation.

## Zichtbaarheid

Voor de toelating van 5 geneesmiddelen tot het basispakket sprak NFK, samen met de relevante kpo, 5 keer in de openbare vergaderingen van de Adviescommissie Pakket van Zorginstituut Nederland.

- We stuurden in 2019 15 brieven naar Zorginstituut Nederland, 5 naar VWS, 1 naar Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en 1 naar de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA).
- NFK gaf 4 interviews aan de pers: EenVandaag, Volkskrant, Trouw en Oncologie.nu.
- We reageerden 8 keer op actualiteiten, bijvoorbeeld naar aanleiding van de gevolgen van de Brexit op kankergeneesmiddelen.

## Laatste Levensfase

### Visie

Wij vinden dat de zorg voor ongeneeslijk zieke mensen met kanker in hun laatste levensfase moet aansluiten bij hun wensen, waarden en behoeften.

## Impact

- Rondom deze nieuwe missie realiseerden we in 2019 een plan voor belangenbehartiging samen met (ervarings)deskundigen van kpo's. De inzichten van ongeneeslijk zieke kankerpatiënten, die we verzamelden via DJE, vormden de basis voor dit plan. Ook namen we de landelijke ontwikkelingen rondom palliatieve zorg erin mee. We zetten in op de (door)ontwikkeling van instrumenten voor patiënten en zorgverleners bij Samen te Beslissen in de palliatieve fase (3-jarig project in samenwerking met Amsterdam UMC).

## *Mensen die ongeneeslijk ziek zijn, hebben in hun laatste levensfase recht op een zo goed mogelijke kwaliteit van leven, zorg én sterven*

- Naar aanleiding van de DJE-uitvraag onder palliatieve kankerpatiënten is de animatievideo 'Op weg naar passende zorg voor jou' ontwikkeld. Deze korte video is bedoeld voor patiënten die recent te horen hebben gekregen niet meer beter te worden.
- Voor patiënten is de gesprekskaart 'Over leven en dood, in gesprek met jezelf, je naasten en je zorgverleners' ontwikkeld. Hieraan werkten 20 patiënten mee. Deze kaart onder-

steunt patiënten bij het bespreekbaar maken van hun wensen en behoeften voor de laatste levensfase en het levenseinde.

- Door middel van 3 Els Borst-gesprekken kregen zorgverleners reflectie vanuit het patiëntperspectief over Samen Beslissen in de palliatieve fase. In totaal namen 24 zorgverleners en 15 patiënten deel. Voor dit type gesprek is een handboek ontwikkeld.

## Zichtbaarheid

- NFK publiceerde 2 blogs: '[Geen ongeneeslijk zieke kankerpatiënten \(meer\) in het zwarte gat](#)' en '[Welke vragen over leven en dood wil jij nog bespreken met jezelf, je naasten en je zorgverleners?](#)'
- NFK realiseerde 2 publicaties in vakbladen: Medische Oncologie en Oncologica.
- We hielden 7 presentaties, bijvoorbeeld tijdens het symposium van de Nederlandse Vereniging Psychosociale Oncologie (NVPO), voor het Zorginstituut Nederland en tijdens de landelijke dag van Living With Hope.
- NFK was coauteur van een wetenschappelijk artikel gebaseerd op DJE-onderzoek onder palliatieve kankerpatiënten eind 2018: '[Experiences and needs of patients with incurable cancer regarding advance care planning: results from a national cross-sectional survey](#)'.

# Kwaliteit van leven, maatschappelijke participatie en late effecten

## Visie

**M**eer aandacht voor de impact van kanker op het leven van patiënten en naasten is noodzakelijk. Steeds meer mensen overleven kanker. Door eerdere ontdekking, betere behandelmogelijkheden en de Nederlandse vergrijzing groeit de groep van mensen die leven na kanker verder de komende jaren. De gevolgen van kanker worden meer zichtbaar en moeten bespreekbaar zijn. Deze gevolgen kunnen van medische, mentale, licha-

*Kanker heeft een enorme impact op alledaagse dingen zoals werk, intimiteit en verzekeraarbaarheid – hier moet vanaf de diagnose al aandacht voor zijn*

melijke, sociale en/of maatschappelijke aard zijn. NFK wil dat er al direct vanaf de diagnose aandacht is voor de impact van kanker op het dagelijks leven.

## Impact

De onderwerpen Werk, Verzekeren en Seksualiteit stonden centraal. De algemene belangenbehartiging rondom late (medische) en psychosociale gevolgen vond plaats via de Taskforce Cancer Survivorship Care, waaraan NFK mede

namens de kpo's deelneemt. Deze Taskforce is een initiatief van zorgprofessionals, patiëntvertegenwoordigers, beleidsmakers en onderzoekers. Expertise en kracht worden gebundeld voor betere en passende begeleiding en zorg voor cancer survivors.

## Impact Kanker en Werk

Arbeidsparticipatie is een bepalende factor in de kwaliteit van leven: werk is een bron van (financiële) onafhankelijkheid, zingeving, maatschappelijke integratie en daarmee van welzijn en gezondheid. Daarom vragen we samen met ervaringsdeskundigen van de kpo's aandacht voor werkbehoud bij kanker, re-integratie na kanker en het zoeken van werk na kanker. De urgentie is groot, want bijna de helft van de patiënten behoort, op het moment dat ze de diagnose kanker horen, tot de beroepsbevolking.

- Samen met het Radboudumc en het Nationaal AYA 'Jong en Kanker' Zorgnetwerk startten we het project 'Arbeidsparticipatie als behandeldoel: van AYA naar werk'. Doel is om arbocuratieve interventies in de zorg te integreren om zo de participatiekansen op werk voor AYA's te optimaliseren. De rol van de Klinisch Arbeidsgeneeskundige (KAG) staat in dit project centraal.
- De website Kankerenwerk.nl werd verbeterd.
- Om meer inzicht te krijgen in de impact van



kanker op werk hielden we een DJE-onderzoek. Op basis van de resultaten zijn de volgende acties ondernomen:

- Overleg met de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB) en de 2 opleidingsinstituten voor bedrijfsartsen over de tekortkomingen in de begeleiding van werkenden met kanker en het tekort aan BACO's (Bedrijfsarts Consulente Oncologie).
- Herzien van de Richtlijn Kanker en Werk van de NVAB.
- Gesprekken met minister Koolmees (SZW) over de knelpunten in de huidige zorgverlofregeling voor naasten of ouders van een kind met kanker, samen met VOKK.
- Gesprekken met meerdere politici over de resultaten van het DJE-onderzoek en om blijvend aandacht te vragen voor de problematiek rondom kanker en werk.
- Tijdens de consultatiemiddag van de Stichting van de Arbeid gaven we samen met VOKK ons standpunt over de tekortschietende zorgverlofregeling voor naasten.
- Start van een lobbytraject voor aandacht voor werk vanaf de diagnose. NFK benadrukt het belang van de inzet van een Klinisch Arbeidsgeneeskundige binnen de tweedelijns oncologische zorg en de BACO in de eerste lijn.
- Uitbrengen van de gesprekshulp 'Kanker en

Werk' voor werkgever en werknemer, met de werkgroep Werk & Kanker.

- NFK is lid van de klankbordgroep Target@Workonco van Centrum Werk en Gezondheid. Deze groep ondersteunt verpleegkundigen en patiënten bij het bespreekbaar maken van kanker en werk.

## Impact Kanker en Verzekeren

Ex-kankerpatiënten krijgen vaak te maken met een weigering of premieverhoging voor een verzekering. Gebrek aan transparantie en willekeur bij de beoordeling liggen hieraan ten grondslag. In 2019 richtten we ons op toegang tot de overlijdensrisicoverzekering.

- Evaluatie van het Borstkankerpredictiemodel (in samenwerking met de BVN, het Verbond van Verzekeraars en IKNL). Er zijn te veel vragen en onzekerheden om goed onderbouwde conclusies te trekken over de werking van het model en of het doel, namelijk betere onderbouwing van medische acceptatie met actuele Nederlandse data, bereikt is. Ook de effecten op de verzekeraarbaarheid zijn nog onbekend. Op basis hiervan is besloten niet in te zetten op nieuw te ontwikkelen predictiemodellen.
- Evaluatie van de Maatwerkroute. Independence heeft toegezegd om actief meer verzekeraars te werven die participeren in de Maatwerk-

route. Begin 2019 namen er nog 2 verzekeraars deel; eind 2019 5.

- Via social media vroegen we aandacht voor het NFK Meldpunt Overlijdensrisicoverzekeringen, resulterend in relevante casuïstiek, maar te weinig meldingen om voor belangenbehartiging te kunnen gebruiken.
- Om meer inzicht te krijgen in de problematiek rondom het afsluiten van een overlijdensrisicoverzekering deden we samen met de kpo's een korte DJE-uitvraag onder (ex-)kankerpatiënten. De resultaten leidden tot politieke actie (zie kader).

## 'Schone lei'-beleid

### Na jarenlange lobby hebben we in 2019 voor een doorbraak

gezorgd bij het verzekeren van ex-kankerpatiënten. D66 stelde met input van NFK Kamervragen aan minister Hoekstra van Financiën. De minister werd gevraagd gehoor te geven aan NFK's oproep voor een 'schone lei'-beleid voor ex-kankerpatiënten. Uiteindelijk beloofde de minister dit in 2020 wettelijk te regelen, zodat patiënten die ziektevrij zijn na een bepaalde termijn niet meer aan hun verzekeraar hoeven te melden dat ze kanker hebben gehad.

## Impact Kanker en Seks

Het onderwerp seksualiteit komt in de spreekkamer amper aan bod. De vaak langdurige en ingrijpende behandeling, bijwerkingen van medicatie, pijn, depressie, angst, een veranderd lichaamsbeeld en de reactie van een eventuele partner kunnen de seksuele beleving veranderen. Zowel zorgverlener als patiënt hebben behoefte om dit bespreekbaar te maken, maar zijn niet in staat dit zelfstandig (zonder hulp of trainingsinstrumenten) te doen, zo bleek uit een DJE-onderzoek (2017). Daarom werkte NFK het afgelopen jaar aan de volgende zaken.

- In afstemming met de patiëntwerkgroep Kanker & Seks schreven we het projectplan 'Kanker en Seksualiteit & Intimiteit: een leven lang leren'. Centraal staat het doorbreken van de denkbeelden, benadering en omgang rondom seksualiteit en intimiteit van mensen die leven met en na kanker. Ander doel is het vergroten van kennis bij zorgprofessionals.
- NFK organiseerde een 'Sexpertmeeting' met relevante stakeholders om samen tot een meerjarenprogramma inclusief belangenbehartigingsagenda te komen, met als belangrijkste doel seksualiteit beter bespreekbaar maken in de spreekkamer.
- We vernieuwden en verrijkten het seksualiteitsdossier op Kanker.nl.
- Belangenbehartiger nam deel aan de Trimbos

Richtlijnwerkgroep Veranderd Seksueel Functioneren, met focus op oncologie.

## Impact Leven met en na Kanker

- We leverden input voor de nieuwe website 'Kanker doet veel met je' onder projectleiding van Instellingen PsychoSociale Oncologie (IPSO): hier wordt in toegankelijke taal uitgelegd wat psychosociale klachten zijn en welke hulp er is.
- We werkten mee aan het rapport 'Kankerzorg in Beeld – Over leven met en na kanker' dat werd gepubliceerd onder projectleiding van IKNL, met daarin de laatste feiten en cijfers rondom late gevolgen.
- NFK leverde samen met IKNL input voor de beantwoording van Kamervragen van D66–ers Raemakers, Van Eijs en Van Weyenberg aan de ministers van Medische Zorg, Financiën en SZW over het bericht '800.000 Nederlanders kregen kanker, na 'genezing' houden zij problemen'.
- NFK en IKNL schreven mee aan het Nationaal Actie Plan (NAP) inclusief kennisagenda Kanker en Leven, in afstemming met de Taskforce Cancer Survivorship Care.

## Zichtbaarheid

- Het DJE-onderzoek Kanker en Werk onder patiënten leverde 34 persvermeldingen op,

- waaronder een item in het RTL Nieuws en artikelen op NOS.nl, op Telegraaf.nl en in Oncologica. Het DJE-onderzoek Kanker en Werk onder naasten resulteerde in 47 persvermeldingen. Onder andere het NOS Journaal, AD, en Linda.nl besteedden hier aandacht aan.
- De DJE-peiling Overlijdensrisicoverzekering leverde 130 persvermeldingen op. Er verschenen onder andere publicaties in het AD, EenVandaag, Kassa, Radar en RTLnieuws.nl.
- Belangenbehartiger gaf interviews aan NRC Handelsblad, de Opschalingsgids van IKNL en O2 Oedeem en Oncologie.
- NFK publiceerde blogs over seksualiteit en intimiteit; aandacht voor de late gevolgen van kanker; werk als onderdeel van het behandeltraject; het onderzoek kanker en werk; en een eerlijke kans op verzekeraarbaarheid.
- We hielden 12 workshops en presentaties over Kwaliteit van Leven, inclusief de thema's Werk, Verzekeren en Seks. Bijvoorbeeld tijdens een werkbezoek van het ministerie van VWS in het UMC Utrecht (samen met IKNL), het SER-congres Zorg voor Werkbehoud en meerdere landelijke kpo-dagen.
- NFK was coauteur van een wetenschappelijk artikel gebaseerd op het DJE-onderzoek naar Kanker en Seksualiteit uit 2017: 'Discussing sexuality in cancer care: towards personalized information for cancer patients and survivors'

# Zeldzame kankers

## Visie

**V**an alle vormen van kanker (meer dan 250) is 86% zeldzaam. Maar voor slechts een klein aantal zeldzame kankersoorten bestaat een kpo. Daarom richtte NFK het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers op. Patiënten vinden hier betrouwbare informatie over hun zeldzame kankersoort, er wordt opgekomen voor hun belangen en ze komen er in contact met lotgenoten. Het patiëntenplatform werkt samen met zorgverleners, onderzoekers en andere patiëntenorganisaties en is aangesloten bij het Nationaal Plan Zeldzame Kanker (IKNL).

## Impact

- We werken samen met kpo's die ook mensen met zeldzame kanker ondersteunen, zoals Patiëntenplatform Sarcomen, Patiëntenvereniging HOOFD-HALS, Hematon en Olijf.
- We brachten de patient journey in beeld tijdens de eerste bijeenkomst met 15 ervaringsdeskundigen. Een communicatiewerkgroep bedacht tijdens 2 strategische sessies vervolgens de 'look en feel' en formuleerde de doelstelling van het platform.
- Het platform is een flexibele patiëntorganisatievorm: een patiëntengroep kan aansluiten zonder dat een vereniging of stichting nodig

## Doelstelling Patiëntenplatform Zeldzame Kankers

*“Het platform is een **centrale, goed vindbare (online) plek** waar je als patiënt of naaste met zeldzame kanker terecht kunt voor **betrouwbare informatie** op allerlei gebieden, en waar je **in contact komt met lotgenoten**. Het is “een huis” voor patiënten met zeldzame kanker. Een plek waar **krachten gebundeld** worden en er opgekomen wordt voor de **collectieve belangen** van mensen met een zeldzame vorm van kanker.”*

- is. Voor informatievoorziening en lotgenotencontact wordt gebruik gemaakt van de technische functionaliteiten en redactie van Kanker.nl. Voor de (doelgroep-overstijgende) belangenbehartiging ondersteunt NFK met inhoudelijke training en begeleiding.
- In 2019 zijn patiëntgroepen van 7 tumorsoorten aangesloten bij het platform:
    - » anus-, penis- en galwegkanker naar aanleiding van vraag vanuit ziekenhuizen;
    - » PMP, huidlymfoom en schildklierkanker op verzoek van andere organisaties om samen te werken met NFK;

- » oogkanker naar aanleiding van een patiëntvraag.
- Voor schildklierkanker werken we samen met Schildklier Organisatie Nederland (SON) en voor galwegkanker met de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV).
- Via social media en ziekenhuizen hebben we 40 patiëntvertegenwoordigers geworven: ongeveer 5 vertegenwoordigers per kankergroep en nog eens 5 voor het algemene platform. NFK organiseerde 3 trainingen voor 12 nieuwe ervaringsdeskundigen en diverse informatiebijeenkomsten. Daarnaast konden ze trainingen volgen via PGOsupport en Kanker.nl (voor moderatoren).
- Samen met specialisten, patiënten en Kanker.nl zijn we gestart met de revisie van 7 informatiedossiers voor de verschillende doelgroepen.
- Samen met een patiëntvertegenwoordiger nam de coördinator van het platform deel aan het congres van European Society for Medical Oncology (ESMO) en Rarecancers.org over zeldzame kankers in Milaan.

## Zichtbaarheid

- 1 oktober 2019 was de soft launch van het platform; NFK en IKNL publiceerden nieuws-

berichten rondom de voorbereiding en livegang. In 2020 zetten we in op zichtbaarheid in pers en middels een campagne.

- Op de Verpleegkundige Oncologiedagen 2019 organiseerden we een sessie over zeldzame kankers.
- Om ervaringsdeskundigen te werven, publiceerden we een blog op de NFK-site.

## Bereikcijfers Patiëntenplatform Zeldzame Kankers

(1 oktober t/m 31 december 2019)

### Website



Sessies:  
**5035**

Unieke bezoekers:  
3936

Nieuwe gebruikers:  
88,2%

Paginaweergaven:  
9036

Sessieduur:  
1:36 min

Pagina's per sessie:  
1,8

Bounce-percentage:  
68,6%

### Social media



Vind-ik-leuks:  
**112**

Engagement:  
**393**



Volgers:  
**147**

Engagement:  
**231**



Volgers:  
**38**

Engagement:  
**24**



Volgers:  
**126**

Engagement:  
**154**

### Nieuwsbrief



Aanmeldingen:  
**118**



# Ontwikkeling federatie

## Samen slagkracht vergroten

**‘Samen slagkracht vergroten’ is het versterkingsproces van onze federatie.** Onze algemene ledenvergadering stelde deze ambitie in 2018 vast, om de impact van NFK voor onze doelgroepen te vergroten. Zodat (ex-)kankerpatiënten weten dat we er voor hen zijn en de kpo's zich kunnen richten op belangenbehartiging, voorlichting en lotgenotencontact voor de specifieke groepen kankerpatiënten. Als sterke federatie zijn wij een betere samenwerkingspartij voor strategische partners. 2019 was het tweede jaar van implementatie.

## Samen onder één dak

Sinds 2018 werken we zoveel mogelijk onder één (kantoor)dak, voor meer verbinding en synergie tussen de organisaties, vrijwilligers en medewerkers. Eind 2019 verhuisden ook de Borstkankervereniging Nederland en de Stomavereniging naar ons kantoor in Utrecht.

## Structuur, beleid en besluitvorming

Agendering, afstemming van en besluitvorming over inhoudelijke onderwerpen, standpunten en communicatie vindt plaats in de raad belangen-

*Door meer samen te werken hebben we meer impact voor patiënten*

behartiging. Strategische onderwerpen staan op de agenda van de raad strategie & beleid. Aan de raden nemen afgevaardigden van de besturen van de kpo's deel.

Besluitvorming over strategische onderwerpen, federatief beleid en financiën vindt plaats in de algemene ledenvergadering. In 2019 vonden 3 vergaderingen van de raad belangenbehartiging plaats, 4 van de raad strategie & beleid en 4 algemene ledenvergaderingen.

## Versterking van verbinding met doelgroepen

### Gezamenlijk CRM-systeem

We versterken de relaties en interactie met onze doelgroepen dankzij een nieuw CRM-systeem: Microsoft Dynamics/iFunds. Dit is in 2019 geïmplementeerd.

## Databeschermings- en privacybeleid

We hebben een gezamenlijk databeschermings- en privacybeleid, waarin het begrip 'gezamenlijke verantwoordelijkheid' centraal staat. Dit past bij onze ambitie van meer interne samenwerking en professionalisering. Een externe functionaris

### *Databescherming is een gezamenlijke verantwoordelijkheid*

gegevensbescherming monitort ons beleid. Er hebben zich

in 2019 geen incidenten voorgedaan waarbij de persoonlijke levenssfeer van onze leden en donateurs in het geding waren. Waar we in 2018 de nulmeting op de status uitvoerden, zijn de verbeterpunten in 2019 omgezet in acties.

## Versterking ondersteunende diensten

### Centrale backoffice

Om de kpo's te ontzorgen en continuïteit en kwaliteit van de administratieve taken te borgen, is de centrale ondersteuning uitgebouwd naar een centrale backoffice. Deze wordt gefinan-

cierd met de extra backofficesubsidies die het ministerie van VWS toekent aan patiëntenorganisaties.

### Centraal werkgeverschap

Niet alle kpo-besturen willen of kunnen het risico van werkgeverschap dragen. In het kader van 'samen slagkracht vergroten' is onderzocht of de koepel NFK werkgeverschap kan faciliteren. In 2019 hebben we 1 medewerker in dienst die de helft van de tijd voor het bestuur van een kpo werkt. Deze constructie functioneert voor zowel de medewerker als voor het bestuur van de kpo en de koepel NFK naar tevredenheid.

### Subsidieverdeling 2019

NFK heeft een meerjarensubsidieregeling met KWF. Het Expertpanel Subsidieverdeling is een onafhankelijke externe commissie die de subsidies aan de kpo's toekent. Het Expertpanel bestond in 2019 uit:

1. Prof. dr. Wim Groot, hoogleraar gezondheids-economie (voorzitter)
2. Prof. dr. Anne Goossensen, hoogleraar informele zorg & zorgethiek
3. Carlo van Dongen RA MSc, accountant Van Ree Accountants

4. Mr. Cynthia Bockstart, beleidsmedewerker subsidies provincie Zuid-Holland
5. Jan Kasdorp, vertegenwoordiger patiënt(organisatie)perspectief

Het Expertpanel kent subsidie toe aan de kpo's op basis van de subsidieregeling die door de ALV is vastgesteld. Medio 2018 is op basis van de ervaringen van de kpo's, het Expertpanel en koepel NFK de regeling voor 2019 op een aantal punten aangepast, als ook het format voor de subsidieaanvraag en het format voor de begroting.

## Versterking en spreiding financiën

### Versterking financiering

De activiteiten van de koepel NFK werden financieel mogelijk gemaakt door subsidie van KWF, projectsubsidies en de backofficesubsidies van de kpo's. De Meerjarensubsidieregeling 2015-2017 met KWF is in 2019 voor de derde en laatste maal met een jaar verlengd tot en met 2020. In 2019 startte NFK het proces voor een nieuw partnership met KWF vanaf 2021. De NFK ambitie 2025 en de KWF ambitie 2030 vormen

hiervoor een goede basis.

Voor duurzame financiën is spreiding van de inkomsten noodzakelijk, zeker gezien onze toenemende maatschappelijke relevantie met ons onafhankelijke patiëntperspectief. Dit perspectief is ook een

### *Onafhankelijk patiëntperspectief staat voorop*

randvoorwaarde voor samenwerking met industriepartijen.

Belangrijke aandachtspunten hierbij zijn onze eigen gedragscode en compliance met de Code Geneesmiddelen Reclame (CGR).

### **Externe samenwerking** **KWF Kankerbestrijding**

De samenwerkingsrelatie met KWF is in 2019 verder versterkt, met ruimte voor wederzijdse organisaties en rollen. We hebben bijgedragen aan de Ambitie 2030 van KWF, die vele raakvlakken heeft met onze ambitie 2025. Dit is een goede basis voor een partnership vanaf 2021.

### **IKNL**

In de samenwerking met IKNL is de Nederlandse Kankerregistratie (NKR), die relevante informatie voor (ex-)kankerpatiënten bevat, de rode draad.

We werken samen op inhoudelijke onderwerpen zoals 'cancer survivorship care', zorg in de laatste levensfase en zeldzame kankers. Er is sprake van steeds meer wederzijdse betrokkenheid en samenwerking in projectverband.

### **Stichting Kanker.nl**

Met Stichting Kanker.nl is gewerkt aan verbetering van de informatie voor (ex-)kankerpatiënten via alle kanalen van wederzijdse organisaties en aan de vindbaarheid van de kpo's.

### **Patiëntenfederatie Nederland (PFN)**

Samenwerking in Patiëntenfederatie Nederland-verband gebeurt op aandoening overstijgende onderwerpen. NFK behartigt de belangen op de oncologische onderwerpen en maakt deel uit van bestuurlijk overleg.

### **Taskforce Oncologie en Citrienfonds-programma 'Naar regionale oncologische netwerken'**

Als lid van de Taskforce Oncologie, het bestuurlijke afstemmingsgremium voor oncologische zorg, brengt NFK het patiëntperspectief in. In 2019 stond de uitwerking centraal van de gezamenlijke 'Agenda oncologische netwerkzorg

2019-2022. Trefzekere zorg voor iedere patiënt met kanker'. Deze uitwerking wordt periodiek besproken met de minister van VWS.

### **SONCOS**

Met het SONCOS-bestuur hebben we periodiek overleg over het normeringsdocument van SONCOS en de visie van NFK op expertzorg en transparantie.

### **Taskforce Cancer Survivorship Care**

NFK neemt namens de kpo's deel aan de Taskforce Cancer Survivorship Care: een initiatief van zorgprofessionals, patiëntvertegenwoordigers, beleidsmakers en onderzoekers. Expertise en kracht worden gebundeld

### *Door samen te werken bereiken we meer*

voor betere en passende begeleiding en zorg voor cancer survivors.

### **Overige partners**

We werken samen met vele organisaties (ziekenhuizen, overheden, zorgverzekeraars, wetenschappelijke verenigingen, onderzoeksinstituten), samenwerkingsverbanden en koepels in

het oncologisch zorgveld, veelal in projecten.

## Ontwikkelingen organisatie

### Personeel en organisatie

In 2019 is het personeelsbestand uitgebreid met ongeveer 7 fte, van 14 fte (21 medewerkers) naar 21 fte (27 medewerkers). Deze uitbreiding had betrekking op: extra projectleiders/medewerkers vanwege toegekende projectsubsidies, een coördinator van het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers, een administratief medewerker en de coördinator bedrijfsvoering in verband met de centrale backoffice. De uitbreiding is gefinancierd met de extra backofficesubsidie van VWS (via de kpo's) en extra projectfinanciering. Van een langdurig zieke medewerker is het dienstverband beëindigd in het kader van de WIA. De beschikbare capaciteit op patiëntparticipatie en vrijwilligerscoördinatie bleef in 2019 achter bij de toegenomen vraag. Deze taken zijn essentieel voor de inbreng van het georganiseerde patiëntperspectief, maar vallen buiten reguliere subsidies. KWF heeft in 2019 tijdelijke ondersteuningscapaciteit bij NFK gedetacheerd. De belangenbehartigers en projectmedewerkers

zijn grotendeels project-gefinancierd. Hierdoor zijn ze niet volledig beschikbaar voor de kpo's, terwijl er wel vraag naar ondersteuning is. In 2020 onderzoeken we hoe we de kpo's waar gewenst meer kunnen ondersteunen met expertise op overstijgende onderwerpen, communicatie, DJE, vrijwilligerscoördinatie en public affairs.

We zijn in 2019 gestart met het principe van zelfsturende teams. De lijnverantwoordelijkheid ligt bij de directeur-bestuurder, de inhoudelijke coördinatie bij de teamcoördinatoren/programmaleiders. De teams hebben hiermee een grotere zelfstandigheid en verantwoordelijkheid gekregen.

*In 2019 zijn veel projectaanvragen toegekend*

### HR-beleid en arbeidsvoorwaarden

In 2019 is gestart met de herijking van het HR-beleid en de arbeidsvoorwaarden, binnen de bestaande financiële en wettelijke kaders, in gezamenlijkheid met de medewerkers en met behulp van externe HR-expertise. Dit wordt in 2020 verder uitgewerkt.

# Financiële resultaten

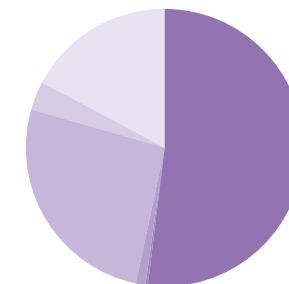
De basissubsidie van KWF en de projectsubsidies vormen 97% van onze totale inkomsten. Voor beide subsidies geldt dat bedragen die niet zijn besteed in principe moeten worden terugbetaald aan de subsidieverstreker. Daarom zijn voor 2019 alleen de baten opgenomen waar kosten tegenover staan die toegerekend kunnen worden aan het jaar 2019.

## Baten

### Baten 2019:

**€ 3.112.155**

■ Basissubsidie KWF Kankerbestrijding	€ 1.619.771
■ Projectsubsidies KWF Kankerbestrijding	€ 10.215
■ Projectsubsidies VWS/PGO/SZW	€ 36.892
■ Overige projectsubsidies	€ 806.376
■ Bijdragen lidorganisaties	€ 110.281
■ Overige baten	€ 528.620

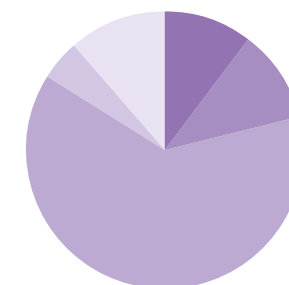


## Lasten

### Lasten 2019:

**€ 2.737.174**

■ Projectgebonden kosten exclusief personeel	€ 287.053
■ Activiteitgebonden kosten exclusief personeel	€ 293.911
■ Personeelskosten	€ 1.715.559
■ Kosten huisvesting	€ 129.422
■ Kosten organisatie	€ 311.229

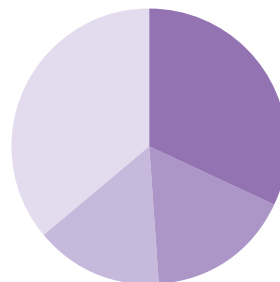


**D**e federatie ontvangt jaarlijks een bedrag van **€ 3.541.000** van KWF. Dit bedrag wordt verdeeld onder NFK en de aangesloten lidorganisaties. Alleen het deel van de basissubsidie dat is toebedeeld aan NFK, is als baten opgenomen. De onderliggende meerjaren-

subsidierегeling tussen NFK en KWF loopt tot en met 2020, waarbij 2020 geldt als overgangsjaar. De projectsubsidies hebben een looptijd van één of meerdere jaren. Van de projecten die in 2019 zijn uitgevoerd, lopen 10 projecten door in 2020 of verder.

## Doelbesteding

■ Belangenbehartiging projecten	€ 876.570
■ Belangenbehartiging speerpunten	€ 465.151
■ Communicatie	€ 410.427
■ Samen Slagkracht Vergroten	€ 985.026

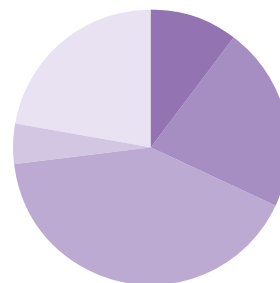


Bij doelbesteding zijn alle indirecte kosten toegerekend aan de projecten en activiteiten naar rato van het aantal directe uren. De belangenbehartiging in het kader van projecten en de belangenbehartiging in het kader van onze speerpunten overlopen elkaar voor een groot deel. We nemen deel aan door externe subsidieverstrekking gefinancierde projecten die

aansluiten op onze speerpunten. De inzet van communicatie is vooral gericht op het zichtbaar maken van de belangenbehartiging. De middelen van NFK zijn voor 64% ingezet voor belangenbehartiging en communicatie en voor 36% Samen Slagkracht Vergroten (gezamenlijke huisvesting, CRM systeem etc.).

## Doelbesteding uitgesplitst naar kosten

■ Directe kosten exclusief personeel	€ 287.053
■ Loonkosten directe uren	€ 589.517
■ Indirecte uren en overige personeelskosten	€ 1.126.042
■ Kosten huisvesting	€ 129.422
■ Kosten organisatie	€ 605.140



## Reserves

	31-12-2019	31-12-2018
Vrije reserve	€ 50.000	€ 50.000
Continuïteitsreserve	€ 928.658	€ 628.658
Bestemmingsreserve	€ 74.981	€ -

De continuïteitsreserve is ter dekking van risico's op de korte termijn en om zeker te stellen dat de organisatie ook in de toekomst aan haar verplichtingen kan voldoen. We streven naar een continuïteitsreserve van tenminste eenmaal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie. Voor 2019 zou dat neerkomen op een continuïteitsreserve van minimaal € 1.860.602 als we alleen de personeelskosten en kosten huisvesting en organisatie in aanmerking zouden nemen.

NFK heeft in 2019 een positief resultaat weten te behalen door extra inkomsten te genereren. Van dit behaalde resultaat is € 300.000 aangewend voor de continuïteitsreserve en € 74.871 aangewend als bestemmingsreserve voor federatiebrede activiteiten vanuit Samen Slagkracht vergroten 2.0.



# Vooruitblik op 2020

## Breder bereik van Doneer Je Ervaring

Dit is het tijdperk van het georganiseerde patiëntperspectief. Dat perspectief is nodig om de diagnostiek en behandeling, de kwaliteit van leven en de zorg, ook in de laatste levensfase, te verbeteren en transparanter te maken. De ervaringsdata van NFK verrijken de inzichten vanuit medisch perspectief. Verbreding en differentiatie van die ervaringsdata is belangrijk om de stem van (ex-)kankerpatiënten verder te versterken en om nog meer waarde toe te voegen aan het medisch perspectief. Daarom focussen we in 2020 op een nog breder bereik van het Doneer Je Ervaring-panel en op het versterken van patiëntparticipatie.

## Samenwerkingen intensiveren

We zien een trend van belangen behartigen naar belangen delen. Daar willen we in meebewegen. In deze tijd kan geen enkele partij het meer alleen; ontwikkelingen volgen elkaar snel op en kennis is steeds beter deelbaar. In 2020 willen we de samenwerking met KWF en IKNL intensiveren, met behoud van onze onafhankelijke stem en positie.

## Risicobeheersing

De koers van 'Samen slagkracht vergroten' heeft de interne samenwerking en bundeling van uitvoeringstaken op koepelniveau verder gestimuleerd. Een risico is dat de organisatie de snelheid en hoeveelheid van de taken niet kan dragen. Fasering in de uitvoering is daarom essentieel. In 2020 worden de strategie van onze federatie en de vervolgstappen van Samen Slagkracht Vergroten bepaald.

Als federatie zijn we gezamenlijk verantwoordelijk voor de uitvoering van ons databeschermings- en privacybeleid. Dat is in een federatie van 19 kpo's en 1 patiëntenplatform een complexe aangelegenheid. Onze functionaris gegevensbescherming monitort de uitvoering van het beleid, adviseert over de risico's en rapporteert hierover aan de directeur-bestuurder. Er hebben zich in 2019 geen incidenten voor gedaan. In 2020 zal de CRM-beheerder de rol van interne Privacy Officer vervullen. We gaan de gemaakte progressie opnieuw meten en in kaart brengen welke verbeteracties prioriteit hebben. In 2019 zijn verbeteringen in de financiële inrichting doorgevoerd. De administratieve processen zijn geactualiseerd, de projectadministratie is efficiënter ingericht (met meer verantwoordelijkheden voor de programmamanagers) en het automatiseringsproces is verbeterd.

# Verslag raad van toezicht

De raad van toezicht heeft als taak erop toe te zien dat het mandaat dat de algemene vergadering aan het bestuur heeft gegeven, op een adequate wijze wordt uitgeoefend. De raad houdt toezicht op het beleid en de algemene gang van zaken en fungeert ook als klankbord voor het bestuur bij de voorbereiding en de uitvoering van het beleid. De voorzitter van de raad is tevens voorzitter van de algemene vergadering.

## **D**e leden van de raad ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden.

Ze hebben wel recht op een vergoeding voor gemaakte kosten. De totale kosten van de raad van toezicht worden vermeld in de jaarrekening. De raad van toezicht bestaat krachtens een besluit van de algemene vergadering uit vijf leden die worden benoemd door de algemene vergadering. In 2019 bestond zij uit de heer Peter Hustinx als voorzitter, de heer Ton Jansen als vice-voorzitter, en de heer Hajo van Bockel, mevrouw Hanneke de Haes en de heer Sascha Vrebalov als leden.

Een overzicht van relevante nevenfuncties van de leden van de raad en een door de raad vastgesteld rooster van aftreden, zoals begin vorig jaar aangepast, zijn als bijlagen bij dit verslag gevoegd. Van enig conflict van belangen is naar het oordeel van de raad geen sprake geweest.

## **Toezicht in 2019**

De raad van toezicht heeft zich gericht op een goede begeleiding van het meerjarige beleidsplan 'Samen slagkracht vergroten' met het oog op een hechtere samenwerking binnen de federatie, een versterking van ondersteunende diensten en een verdere versterking en spreiding van inkomsten. Om een goede uitvoering van het beleid te verzekeren heeft zij zich

voorts gericht op een heldere inrichting van de jaarplanning op basis van een beperkt aantal strategische prioriteiten en het toetsen van de periodieke rapportages over de voortgang daarvan. De raad heeft daarbij in het bijzonder gelet op een consistente verantwoording van de bereikte resultaten.

De voltallige raad heeft daartoe regelmatig – gemiddeld zeker elke twee maanden – overleg gevoerd met de directeur-bestuurder. Daarnaast

*De voltallige raad heeft regelmatig overleg gevoerd met de directeur-bestuurder*

hebben de voorzitter en de leden deelgenomen aan de algemene vergadering en enkele andere bijeenkomsten. Daarbij hebben zij zich een goed beeld kunnen vormen van de algemene gang van zaken, en het

bestuur desgevraagd en uit eigen beweging met raad en daad terzijde kunnen staan teneinde ongewenste ontwikkelingen en andere risico's tegen te gaan. De feitelijke stand en mogelijke verbeteringen bij het risicomanagement hebben in dat kader nadrukkelijk de aandacht gehad. Het overleg met het bestuur is steeds constructief en in goede harmonie verlopen.

Behalve de voorzitter hebben ook de andere leden ernaar gestreefd om waar mogelijk aanwe-

zig te zijn bij de periodieke bijeenkomsten van de algemene vergadering. Dit heeft bijgedragen aan een beter inzicht in de overwegingen die aan besluiten van die vergadering ten grondslag liggen. De samenstelling van de raad van toezicht heeft een goede nadere reflectie daarop mogelijk gemaakt. Ook de contacten van de raad met de algemene vergadering zijn steeds bevredigend verlopen.

De enkele jaren geleden ingevoerde nieuwe bestuursstructuur, die naast een algemene vergadering voorziet in een directeur-bestuurder met een breed mandaat en een raad van toezicht op enige afstand, heeft aldus naar het oordeel van de raad in de praktijk naar behoren gefunctioneerd.

### **Samen slagkracht vergroten**

De raad van toezicht heeft tot haar voldoening kunnen vaststellen dat met de gefaseerde uitvoering van het meerjarige beleidsplan 'Samen slagkracht vergroten' inmiddels belangrijke resultaten zijn geboekt op weg naar een versterking van wat de federatie en haar ledenorganisaties samen kunnen doen om de impact van hun inspanningen op alle relevante niveaus en beleidsterreinen te vergroten.

In de loop van 2019 betrof dit in het bijzonder

de afronding van de tweede fase van de gezamenlijke huisvesting, en de stappen die werden gezet bij de versterking van de belangenbehartiging en de verbinding met de doelgroepen. In de laatste twee gevallen speelden een vergroting en een betere benutting van het patiëntpanel Doneer Je Ervaring een cruciale rol. Ook een versterking van de externe communicatie heeft

*De raad heeft vastgesteld dat er belangrijke resultaten zijn geboekt met de uitvoering van 'Samen slagkracht vergroten'*

iteit van de financiën beter te zijn gewaarborgd, mede dankzij de samenwerking met KWF en andere partners, zoals IKNL. In het jaarverslag van het bestuur wordt op een en ander nader ingegaan.

De raad van toezicht heeft er alle vertrouwen in dat NFK met de uitvoering van het beleidsplan op de goede weg is en daarmee ook een stevige basis heeft gelegd voor vruchtbare vervolgstappen in de nabije toekomst. De voortgang bij de uitvoering van het beleidsplan wordt nauw-

een gunstige uitwerking gehad op de externe betrekkingen van NFK en de zichtbaarheid van haar activiteiten in het algemeen. Tenslotte lijkt ook de continu-

keurig gevolgd en in de algemene vergadering periodiek besproken. Bij de voorbereiding van vervolgstappen, al dan niet in samenwerking met externe partners, zal dat zonder twijfel eveneens het geval zijn.

### **Vooruitblik 2020**

Bij de interne evaluatie van haar functioneren in 2019 heeft de raad van toezicht kunnen vaststellen dat zij in het derde volle jaar van haar bestaan haar taak niet alleen in goede harmonie, maar ook op bevredigende wijze heeft kunnen vervullen.

Hoewel het eindoordeel op dit laatste punt natuurlijk toekomt aan de algemene vergadering, is de raad van toezicht van plan in 2020 op de ingeslagen weg voort te gaan. Zij zal daarbij inzetten op een verdere versterking van de effectiviteit van de organisatie, zowel op het vlak van de interne cohesie als met betrekking tot de externe impact en de samenwerking met externe partners op terreinen waarvoor NFK in het leven is geroepen.

Namens de raad van toezicht,

**Peter Hustinx**  
**Voorzitter**

# Rooster van aftreden raad van toezicht



**Peter Hustinx**  
Voorzitter



**Ton Jansen**  
Vice-voorzitter



**Hajo van Bockel**  
Lid



**Hanneke de Haes**  
Lid



**Sascha Vrebalov**  
Lid

## Rooster van aftreden raad van toezicht

Volgens artikel 14.7 van de geldende statuten is de raad van toezicht verplicht een rooster van aftreden vast te stellen dat voorziet in periodiek aftreden van haar leden.

Volgens artikel 14.6 worden de leden van de raad van toezicht benoemd voor een periode van ten hoogste vier jaren. Een aftredend lid is, al dan niet

aansluitend, éénmaal herbenoembaar, opnieuw voor een periode van vier jaar. Een volledige regeling over benoeming, ontslag en periodiek aftreden is te vinden in de artikelen 13 en 14 van de statuten.

In de ALV van 12 december 2018 zijn Ton Jansen en Hanneke de Haes voor een termijn van 4 jaar herbenoemd.

NAAM	PORTEFEUILLE	AANTREDEN	AFTREDEN	HERBENOEMBAAR
Peter Hustinx	Voorzitter	27-06-2016	26-06-2020	Ja
Ton Jansen	Vice-voorzitter	01-01-2019	31-12-2022	Nee
Hajo van Bockel	Lid	01-01-2017	31-12-2020	Ja
Hanneke de Haes	Lid	01-01-2019	31-12-2022	Nee
Sascha Vrebalov	Lid	01-01-2017	31-12-2020	Ja

## Overzicht nevenfuncties raad van toezicht

NAAM	FUNCTIES
<b>Peter Hustinx</b> (voorzitter)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Bestuurslid Information Commissioner's Office (ICO), Wilmslow, Verenigd Koninkrijk (bezoldigd)</li> <li>2. Bestuurslid Center for Democracy &amp; Technology, Washington, DC, VS (onbezoldigd)</li> <li>3. Lid Data Protection and Ethics Panel, AXA, Parijs, Frankrijk (bezoldigd)</li> <li>4. Lid Raad van Advies, Vereniging Privacyrecht-Advocaten (onbezoldigd)</li> </ol>
<b>Ton Jansen</b> (vice-voorzitter)	Geen relevante nevenfuncties
<b>Hajo van Bockel</b> (lid)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. LUMC, vertrouwenspersoon klokkenluiders (onbezoldigd)</li> <li>2. Haaglanden Medisch Centrum, lid klachtencommissie (bezoldigd)</li> <li>3. Ned. Ver. voor Heelkunde, voorzitter Advies en Begeleidingscommissie (onbezoldigd)</li> </ol>
<b>Hanneke de Haes</b> (lid)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Amsterdam UMC locatie AMC, vertrouwenspersoon wetenschappelijke integriteit (onbezoldigd)</li> <li>2. Lid Raad van Toezicht Hospice Demeter (onbezoldigd)</li> <li>3. Lid Raad van Advies Stichting Huis aan het Water (psychosociaal oncologisch centrum) (onbezoldigd)</li> </ol>
<b>Sascha Vrebalov</b> (lid)	Geen relevante nevenfuncties

# Bijlagen

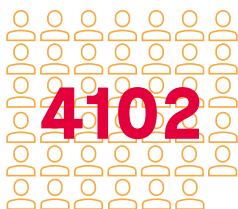


# Kanker, wat betekent dit voor je werk?

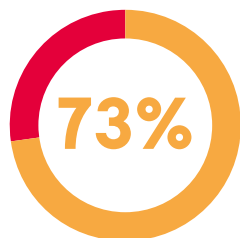
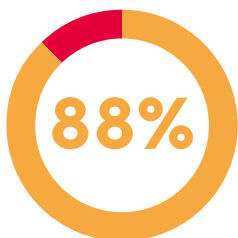
*'Ik stond niet stil bij de veranderingen in mijn leven voor het werk. Het had wellicht geholpen als iemand daar serieus met mij over had gesproken.'*

Bron landelijk onderzoek NFK i.s.m. haar lidorganisaties. Lees de volledige resultaten op: [Doneerjeervaring.nl](http://Doneerjeervaring.nl), februari 2019.

Aan dit onderzoek deden **4102** mensen mee: **3500** (ex-)kankerpatiënten en **602** naasten. Eén op de tien patiënten (**10%**) geeft aan zijn baan verloren te hebben vanwege de kanker(behandeling).

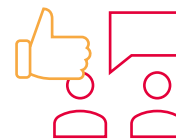
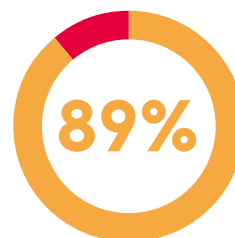
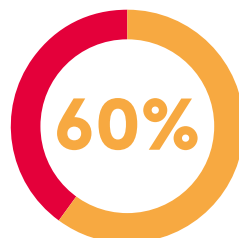


De meerderheid van de patiënten (**88%**) en naasten (**73%**) geeft aan dat hun werksituatie (tijdelijk) is aangepast vanwege de kanker(behandeling).



De meeste patiënten hebben zich (gedeeltelijk) ziek gemeld (**48%**), zijn (tijdelijk) gestopt met werken (**27%**) of zijn (tijdelijk) minder uren gaan werken (**24%**).

Van de patiënten geeft **60%** aan dat de gevolgen van de kanker(behandeling) op werk niet besproken zijn door de zorgverlener in het ziekenhuis. Van de patiënten bij wie de gevolgen wél besproken zijn, zegt **89%** dat het hen in meer of mindere mate geholpen heeft.



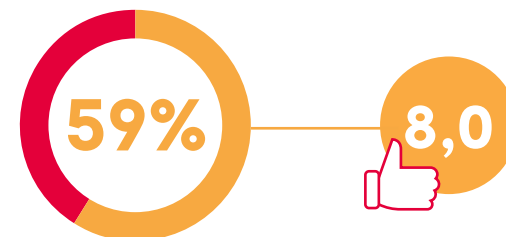
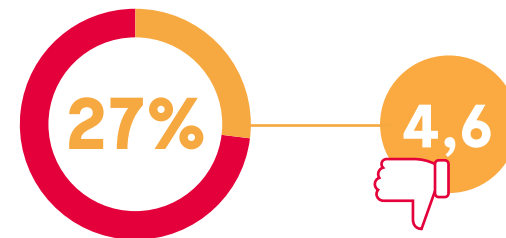
*'Geen enkele zorgverlener heeft gevraagd hoe mijn situatie met betrekking tot werk was.'*

Bijna twee derde van de patiënten (**60%**) geeft aan dat de kanker(behandeling) financiële gevolgen heeft. Zij ervaren deze gevolgen soms (**50%**), vaak (**15%**) of altijd (**8%**) als een probleem.

Iets minder dan de helft van de patiënten (**45%**) is begeleid door een arts gespecialiseerd in werk, meestal een bedrijfsarts.



Ruim een kwart van de patiënten (**27%**) geeft aan iets gemist te hebben in de begeleiding van de bedrijfsarts en geeft de begeleiding een rapportcijfer: **4,6**. De groep patiënten die niets gemist heeft in de begeleiding (**59%**) is heel tevreden, en geeft een **8,0**.



# Wat betekent kanker voor werk naasten

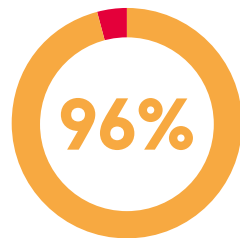
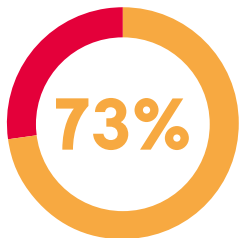
*‘Mijn werkgever zei destijds letterlijk: je dochter heeft kanker, jij niet, dan kun je toch gewoon komen werken...?’*

Bron: landelijke onderzoeken NFK i.s.m. 18 lidorganisaties en VOKK. Lees de volledige resultaten op: [Doneerjeervaring.nl](http://Doneerjeervaring.nl), februari 2019.

Aan dit onderzoek deden in totaal **1.022** naasten mee: **602** naasten van volwassen kankerpatiënten en **420** ouders van kinderen met kanker.



Bijna driekwart (73%) van de naasten van volwassenen en bijna alle ouders (96%) geven aan dat hun werksituatie (tijdelijk) is aangepast vanwege de kanker(behandeling) van hun naaste.



*‘Na een aantal maanden ben ik in gesprek gegaan met mijn werkgever, of er uit goed werkgeverschap iets geregeld kan worden, omdat de wet hierin eigenlijk niet voorziet.’*

De manieren waarop de werksituatie van naasten van volwassenen en die van ouders van kinderen met kanker zijn aangepast:



21%	(gedeeltelijk) ziek gemeld	48%
22%	zorgverlof opgenomen	27%
19%	(tijdelijk) minder uur gewerkt	21%
9%	betaald verlof opgenomen	14%
9%	onbetaald verlof opgenomen	13%
13%	vakantieverlof opgenomen	11%
6%	(tijdelijk) gestopt met werken	10%

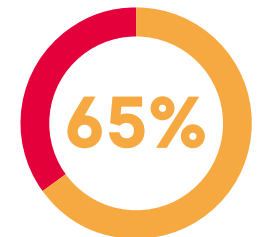
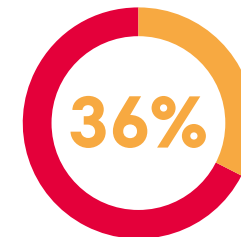
*‘Ik moet telkens verlofdagen opnemen als mijn partner naar het ziekenhuis moet voor afspraken.’*

Twee derde van de ouders (66%) geeft aan dat het combineren van werk en zorg voor hun kind financiële gevolgen heeft (gehadt).

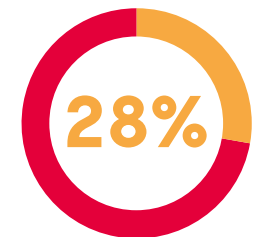
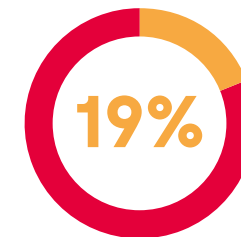
Zij ervaren dit soms (49%), vaak (20%) of altijd (7%) als een probleem.



Ruim een derde (36%) van de naasten van volwassenen heeft behoefte aan professionele steun bij hun werk, vanwege de kanker(behandeling) van hun naaste. Bij de ouders is dit twee derde (65%). Bij beide groepen heeft een op de zes deze steun niet gekregen.



Van de naasten van volwassenen heeft 19% professionele steun gehad, tegenover 28% bij de ouders.



Bij beide groepen geven bijna alle respondenten (91%) aan dat de professionele steun die ze hebben gekregen hen in meer of mindere mate heeft geholpen.

# Hoe ervaren je de hulp\* van je huisarts en verpleegkundige?

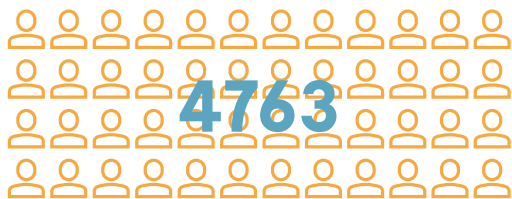
*‘Er komt veel op je af, dan heb je iemand nodig die met je meedenkt.’*

\*Deze factsheet focust op de resultaten over het thema Samen Beslissen. Het onderzoek was echter breder. In onze rapportage lees je alle resultaten, zie [Doneerjeervaring.nl](http://Doneerjeervaring.nl).

Bron: landelijk onderzoek NFK i.s.m. haar lidorganisaties, mei 2019.

- Huisarts
- Gespecialiseerd verpleegkundige

Onderzoek onder **4.763** (ex-)kankerpatiënten

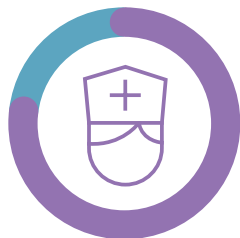


**59%** heeft behoefte aan contact met de huisarts, **77%** aan contact met gespecialiseerd verpleegkundige.



**59%**

20% van hen heeft geen contact gehad



**77%**

12% van hen heeft geen contact gehad

Patiënten hebben vooral behoefte aan contact met de huisarts kort na de diagnose (**68%**). Met de gespecialiseerd verpleegkundige vooral tijdens de behandeling (**75%**) en kort na de diagnose (**66%**).

Rol huisarts en gespecialiseerd verpleegkundige bij het maken van keuzes rondom diagnose, behandeling en gevolgen, uitgevraagd in stellingen. Links de instemmers, rechts of deze groep het ook ervaren heeft:

Mee eens		Ervaren
<b>82%</b>	Luisteren naar zorgen en overwegingen	<b>47%</b>
<b>86%</b>		<b>54%</b>
<b>69%</b>	Vragen of patiënt informatie begrijpt	<b>17%</b>
<b>84%</b>		<b>48%</b>
<b>67%</b>	Uitleggen dat mening patiënt belangrijk is bij het maken van een keuze	<b>10%</b>
<b>76%</b>		<b>24%</b>
<b>66%</b>	Bespreken wat patiënt belangrijk vindt in leven en welke gevolgen behandeling daarop kan hebben	<b>15%</b>
<b>74%</b>		<b>27%</b>



*‘Ik miste soms de zorg van iemand die wat meer tijd had dan de specialisten en ook oog had voor mij als persoon. Nu heb ik dat zelf actief moeten opzoeken.’*

Patiënten zijn tevreden over de hulp van huisarts en gespecialiseerd verpleegkundige bij diagnose, behandeling en gevolgen: ze geven een gemiddeld rapportcijfer van **7,4** en **8,0**.



Bij meer contact is de waardering beduidend hoger dan bij minder contact:



Bij initiatief tot contact door zorgverlener is de waardering hoger dan bij initiatief door patiënt:

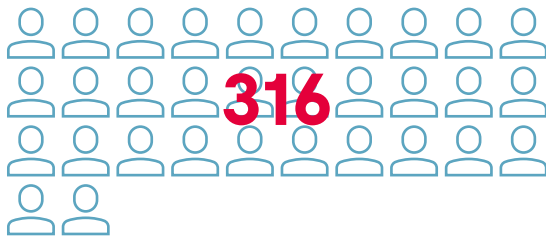


# Afsluiten van overlijdensrisico-verzekering bij kanker

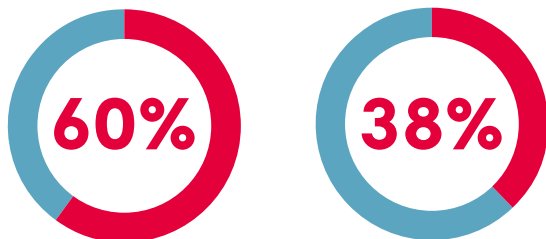
*‘Van het label kanker kom je nooit meer af, zelfs niet als je helemaal genezen bent en alles weer kan doen wat je voor de ziekte deed.’*

Bron landelijk onderzoek NFK i.s.m. haar lidorganisaties. Lees de volledige resultaten op: [Doneerjeervaring.nl](http://Doneerjeervaring.nl), augustus 2019.

Aan dit onderzoek deden **316** (ex-)kankerpatiënten mee, die na hun diagnose een overlijdensrisicoverzekering (ORV) hebben afgesloten, of dit hebben geprobeerd.



Zes op de tien ondervraagden (60%) geeft aan dat het hen niet gelukt is om een ORV af te sluiten. Bij 38% lukte dit wel, na één (24%) of meerdere pogingen (14%).



Ruim driekwart (76%) van de respondenten had de ORV nodig voor (de aanvraag van) een hypotheek. 30% gaf (ook) een andere reden, zoals aanvulling pensioen of een persoonlijke lening.

Redenen waarom het afsluiten van een ORV niet gelukt is:

- **62%** Geweigerd door verzekeraar, met als reden diagnose kanker
- **26%** Aanbod van verzekeraar zelf geweigerd, omdat de kosten die boven op basispremie kwamen te hoog waren
- **7%** Verzekeraar heeft geen aanbod gedaan, omdat patiënt verzekeraar geen toestemming heeft gegeven om extra medische informatie op te vragen bij (huis)arts
- **5%** Geweigerd door verzekeraar zonder reden

Mensen die 5 jaar of korter na diagnose een ORV hebben geprobeerd af te sluiten zeggen vaker dat het niet gelukt is (70%) dan mensen bij wie de diagnose 6 jaar of langer geleden is op het moment van aanvragen (47%).



*‘Ik vind het jammer dat verzekeraars weinig kennis hebben van de huidige overlevingskansen van verschillende kankersoorten.’*

*‘Ik heb in de eerste twee jaar van de polis een premie van ruim 170 euro moeten betalen. De reguliere premie is 16,53 euro. Op het moment van afsluiten van de verzekering was ik zes jaar ‘schoon’. Het voelt als met terugwerkende kracht gestraft worden.’*

Wat er nodig was om wel een ORV af te kunnen sluiten:

- **65%** Verzekeraar toestemming geven om extra medische informatie op te vragen bij (huis)arts
- **42%** Boven op basispremie blijvend extra premie betalen
- **17%** Boven op basispremie tijdelijk extra premie betalen

Mensen die bij diagnose 41 jaar of jonger waren moesten vaker blijvend extra premie betalen (54%) dan mensen die bij diagnose 42 jaar of ouder waren (32%).

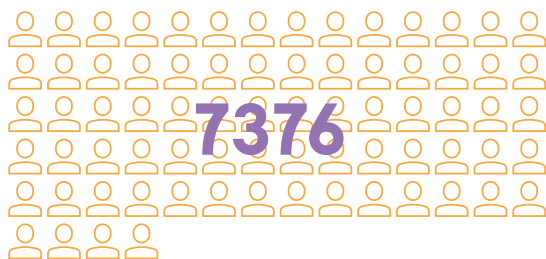


# Een ziekenhuis kiezen bij kanker: wat vind jij belangrijk?

*‘Bij het eerste ziekenhuis was er achteraf gezien niet genoeg kennis. Uiteindelijk na second opinion in ander ziekenhuis terecht gekomen. Daar was wel de kennis.’*

Bron landelijk onderzoek NFK i.s.m. haar lidorganisaties. Lees de volledige resultaten op: [Doneerjeervaring.nl](http://Doneerjeervaring.nl), oktober 2019.

Aan dit onderzoek deden **7376** mensen mee die kanker hebben (gehad).



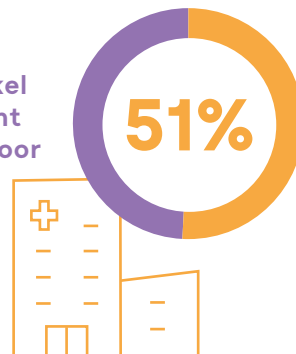
**39%** van de respondenten heeft hun diagnose en behandeling in één ziekenhuis gehad. **61%** is ook in ten minste één ander ziekenhuis geweest dan het ziekenhuis van diagnose.



Redenen waarom patiënten voor het ziekenhuis van behandeling gekozen hebben:

- Het ziekenhuis was dichtbij huis **50%**
- Ik kende dit ziekenhuis al **40%**
- Dit ziekenhuis is gespecialiseerd in mijn vorm van kanker **26%**

De helft van de patiënten (**51%**) heeft op geen enkel moment nagedacht welk ziekenhuis voor hen het meest geschikt is, als het gaat om de behandeling van hun vorm van kanker.

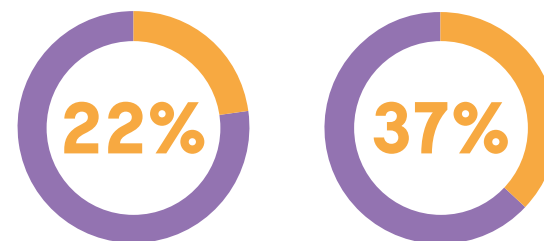


Eén op de vijf patiënten (**18%**) zou achteraf gezien iets anders hebben gedaan wat betreft de keuze voor het ziekenhuis:

- Ik zou (beter) hebben uitgezocht wat voor mij het juiste ziekenhuis is **49%**
- Ik zou (eerder) voor een ander ziekenhuis hebben gekozen, namelijk een ziekenhuis dat gespecialiseerd is in mijn vorm van kanker **35%**
- Ik zou (eerder) een second opinion hebben gedaan **30%**

*‘Omdat je in de malle molen van diagnose en behandeling zit, heb je weinig tijd om echt goed na te denken en je te oriënteren.’*

**22%** van de patiënten heeft een second opinion gehad. **37%** geeft aan dat de arts in het ene ziekenhuis hun nooit heeft geadviseerd naar welk ziekenhuis te gaan voor een second opinion.



Drie op de vijf patiënten (**61%**) heeft een reistijd van minder dan een half uur naar het ziekenhuis van behandeling.

Hoe lang patiënten bereid zijn te reizen naar een gespecialiseerd ziekenhuis:



Patiënten geven een **8,7** voor het vertrouwen in de medische deskundigheid van hun ziekenhuis. **4%** geeft een onvoldoende, **33%** een voldoende tot goed en **63%** een zeer goed tot uitstekend.