



nfk

NFK doet verslag 2018

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

In 2018 zijn we samen met een aantal kankerpatiëntenorganisaties onder één dak gegaan. Dit zorgde voor nóg meer impact voor (ex-)kankerpatiënten en hun naasten. We kijken terug op een succesvol jaar en zetten deze lijn in 2019 voort!

Zichtbare belangenbehartiging

Wij behartigen de belangen op de thema's Geneesmiddelen, Expertzorg & Transparantie, Samen Beslissen, Laatste Levensfase en Kwaliteit van Leven. Dit heeft impact gehad.

PROMs en PREMs

NFK ziet een grote meerwaarde in patiëntvragenlijsten, de zogenoemde PROMs en PREMs. Deze vragenlijsten laten zien hoe patiënten de kwaliteit van leven en van zorg ervaren, en dragen daardoor bij aan transparantie in de zorg. Om de bewustwording rondom de PROMs en PREMs te vergroten voerden we campagne in **5** ziekenhuizen.

Visies ontwikkeld

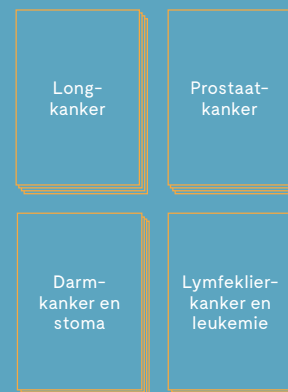
NFK heeft een overkoepelende visie over Expertzorg vanuit patiëntperspectief vastgesteld. Daarnaast zijn er ook **9** aandoenings-specifieke visies vastgesteld en is onze visie op Expertzorg geïmplementeerd in het inkoopbeleid van **3** zorgverzekeraars.

Kamervragen

Er werden in totaal **11** Kamervragen gesteld over onze thema's. Zo waren er onder andere Kamervragen naar aanleiding van ons onderzoek naar samen beslissen en ons onderzoek naar gebitsproblemen bij (ex-)kankerpatiënten.

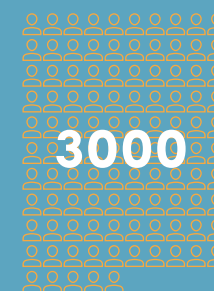
Praatkaarten

Er zijn **16** praatkaarten ontwikkeld. Deze kaarten helpen zorgprofessionals om mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden uitleg te geven over verschillende soorten kanker. Voor verpleegkundigen is een geaccrediteerde training ontwikkeld, waarin geoefend wordt met het werken met de kaarten.



Geneesmiddelen

Samen met de kankerpatiëntenorganisaties hebben we ervoor gezorgd dat **4** geneesmiddelen zijn opgenomen in het basispakket. Ook zijn Holmium Radio-embolisatie voor levermetastases bij darmkanker, dinutuximab voor kinderneuroblastomen en HIPEC voor eierstokkanker door onze betrokkenheid toegevoegd in het pakket. Hierdoor kunnen naar schatting zo'n **3.000** patiënten een vergoeding krijgen.



Website:



Bereik:

234.561

Social media:



Bereik:

596.522

Vind-ik-leuks:

1.777



Bereik:

720.063

Volgers:

4.785



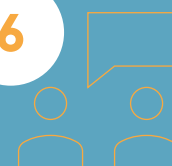
Bereik:

172.360

Volgers:

713

6



NFK heeft **6** Els Borst-gesprekken georganiseerd over Samen Beslissen. In deze reflectiegesprekken wisselen zorgverlener en patiënten ervaringen uit. Daarnaast is er een vierde scholingspublicatie over Samen Beslissen gerealiseerd.

24



NFK heeft in totaal **24** presentaties gegeven op internationale en nationale symposia en congressen.

24



NFK organiseerde een bijeenkomst over de invloed van late effecten van kanker op werk. De **24** aanwezige veldpartijen wilden meer aandacht voor deze effecten en gaven een intentieverklaring af. De **3** meest onderscheidende uitvoeringen kregen van NFK een aanmoedigingsprijs.

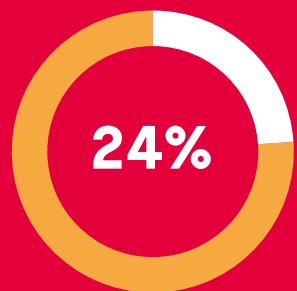
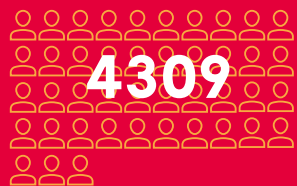
Doneer Je Ervaring

NFK wil weten wat (ex-)kankerpatiënten bezig houdt. Daarom vragen we naar de ervaringen van patiënten via Doneerjeervaring.nl, en stemmen onze belangenbehartiging daar op af.

In 2018 hebben we 3 federatie brede onderzoeken gedaan:

Mei 2018

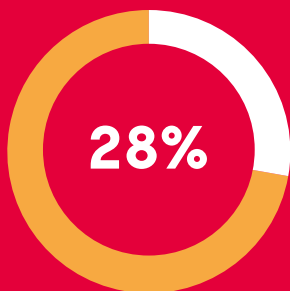
Goede kankerzorg is meer dan een medische behandeling



- 4.309 (ex-)kankerpatiënten deelden hun ervaring
- 24% heeft geen vast aanspreekpunt in het ziekenhuis

Oktober 2018

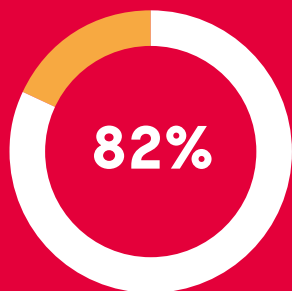
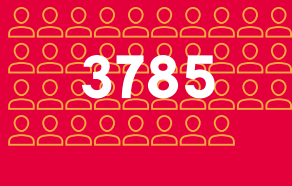
Als je niet meer beter wordt, wat heb je dan nodig?



- 654 ongeneeslijk zieke kankerpatiënten deelden hun ervaring
- 28% is niet verder geholpen door het ziekenhuis, nadat ze hoorden niet meer beter te worden

November 2018

Samen beslissen over je kankerbehandeling, wat is jouw ervaring?

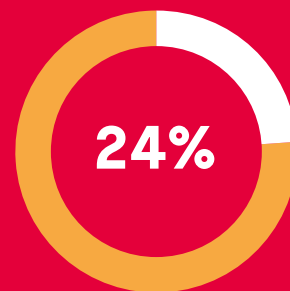


- 3.785 (ex-)kankerpatiënten deelden hun ervaring
- 82% wil samen met de zorgverlener beslissen over de kankerbehandeling

Daarnaast hielden we 2 korte peilingen:

April 2018

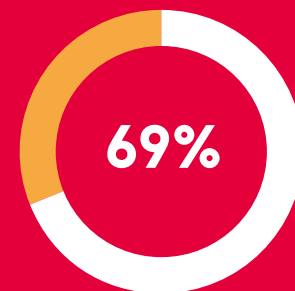
Willen kankerpatiënten liever behandeling thuis of in ziekenhuis?



- 738 (ex-)kankerpatiënten deelden hun ervaring
- 24% kiest voor een behandeling thuis en 35% kiest voor een behandeling in het ziekenhuis

Augustus 2018

Ervaren van gebitsproblemen na kankerbehandeling



- 1.394 (ex-)kankerpatiënten deelden hun ervaring
- 69% ervaart mond- en gebitsproblemen, vermoedelijk als gevolg van de behandeling van kanker

10



10 keer op de radio en televisie, onder andere bij **BNR Radio**, **NPO Radio 1**, **NOS**, **Radar** en **Kassa**.

167



167 artikelen in online en offline media, waaronder **Trouw**, **AD**, **Volkskrant**, **Skipr**, **Medische Oncologie** en **Medisch Contact**.

Patiëntparticipatie

Participatie van patiënten is onmisbaar – zonder patiëntparticipatie is er geen inbreng van ervaringsdeskundigheid. Deze vrijwilligers worden binnen onze projecten op vier niveaus ingezet:

Inbrengen patiëntperspectief

Voorbeelden:

- Els Borst-gesprekken voeren
- Interviews geven aan de pers
- Ervaringsverhalen delen
- Presentaties geven op congressen

Adviseren

Voorbeelden:

- Feedback geven op richtlijnen, ontwikkelde tools en publicaties
- Klankbordgroepen
- Spreken op congressen en workshops (inter-)nationale congressen

Meewerken

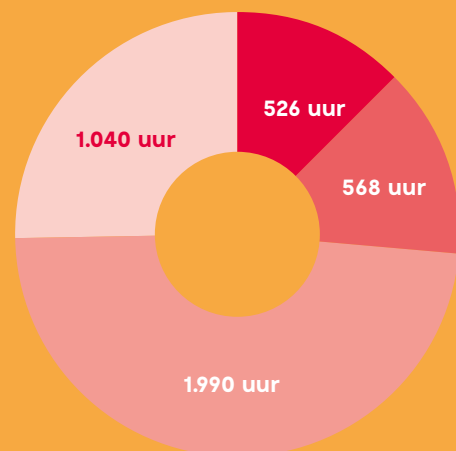
Voorbeelden:

- Mee-ontwikkelen van richtlijnen
- Werkgroep wetenschappelijk onderzoek
- Beleid maken in werkgroep Expertzorg

Meebeslissen

Voorbeelden:

- Sturen en beslissen over strategie, beleid, projecten en aanvragen
- Algemene Ledenvergadering
- Stuurgroepen
- Onze raden en besturen



Aantal uur per participatieniveau

- Inbrengen patiëntperspectief
- Adviseren
- Meewerken
- Meebeslissen

Totaal:

4.124 uur

Ik kom op
voor mezelf.
NFK voor
iedereen.