

INTRODUCTIE VRIJWILLIGERSWERK

Voorbereiding op belangenbehartiging
in de oncologische zorg



Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties



INTRODUCTIE VRIJWILLIGERSWERK

Vorbereiding op belangenbehartiging
in de oncologische zorg

INHOUDSOPGAVE

1.	Inleiding	06
2.	Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties	08
3.	Belangenbehartiging	10
4.	Ervaringsdeskundigheid	13
5.	Patiëntbelangenbehartiger	15
6.	Inbreng vanuit het patiëntperspectief	18
7.	Wat kan je verwachten van de vrijwilligerscoördinator?	21
8.	Specialisaties	22
9.	Verwachtingen	27
10.	Verwerkingsvragen	28
11.	Om verder te lezen, nuttige adressen, websites en afkortingen:	29
12.	Lijst met afkortingen en gebruikte termen	33
	Colofon	36



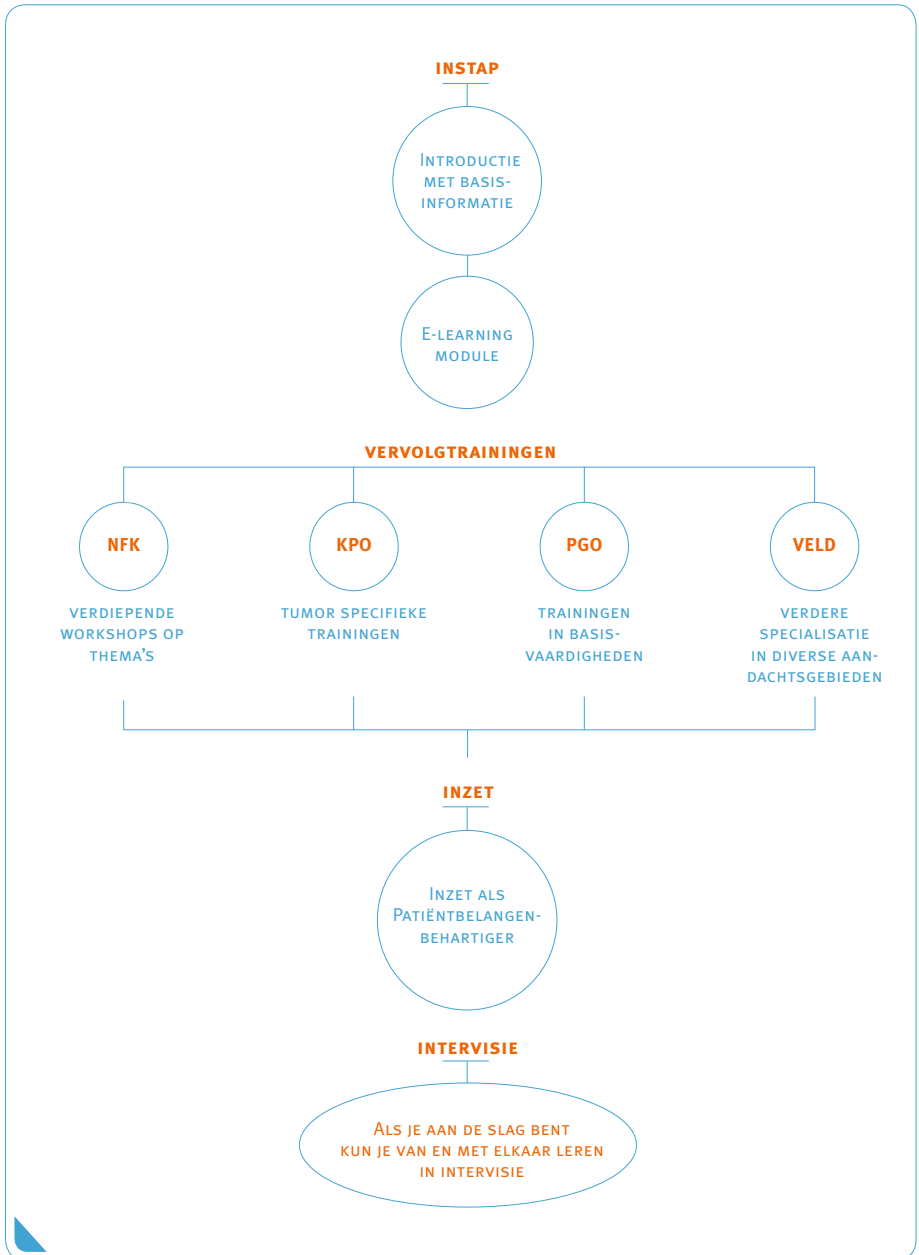
1. INLEIDING

Wanneer je dit introductie boekje voor je hebt dan ben je geïnteresseerd in de organisatie van de oncologische zorg of je hebt je al bij een kankerpatiëntenorganisatie aangemeld als Patiëntbelangenbehartiger. Na het doornemen van deze introductie en de bijbehorende e-learning weet je wat het inhoudt en wat er nodig is om als patiëntbelangenbehartiger aan de slag te gaan. Deze introductie bevat de benodigde basisinformatie en geeft je context, vanuit hier kun je jouw vrijwilligerswerk doen. De introductie is als volgt opgebouwd:

1. NFK (nederlandse federatie van kankerpatiëntenorganisaties)
2. Belangenbehartiging
3. Ervaringsdeskundigheid
4. Patiëntbelangenbehartiger
5. Inbreng vanuit het patiëntperspectief
6. Wat kan de patiëntbelangenbehartiger verwachten van de vrijwilligerscoördinator?
7. Aandachtspunten
8. Verwachtingen
9. Verwerkingsvragen
10. Om verder te lezen, nuttige informatie voor belangenbehartigers

Deze introductie vormt samen met de E-learning Belangenbehartiging een instaptraining voor de vrijwilligersfunctie van Patiëntbelangenbehartiger - met uiteindelijk focus op een van de specialisaties. De instaptraining is onderdeel van verdere scholing: hierbij kun je denken aan trainingen in basisvaardigheden via PGO support* (zoals de basis-training Belangenbehartiging), vervolptrainingen in de eigen kankerpatiëntenorganisatie (afgekort: kpo) en verdiepende workshops voor specialisaties die NFK aanbiedt. De instaptraining is er om basiskennis over te dragen. Maar, ook voor jou om te zien of het vrijwilligerswerk, in deze vorm, bij je past. Hiernaast gebruiken de kankerpatiëntenorganisaties deze training om te kijken of jouw wensen en mogelijkheden aansluiten bij de organisatie.

**PGO support verzorgt trainingen in basisvaardigheden en deskundigheidsbevordering voor patiëntenverenigingen en gehandicapten organisaties.*



2. Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties

NFK staat voor de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties. Er zijn op moment van schrijven 19 kankerpatiëntenorganisaties (kpo's) lid, gezamenlijk vormen we de federatie. Met elkaar werken we vanuit het patiëntperspectief aan een betere kwaliteit van leven en een betere kwaliteit van zorg. Dit doen wij voor en samen met (ex-)kankerpatiënten en hun naasten. Zo zetten wij ons in voor: Belangenbehartiging, patiëntparticipatie, lotgenotencontact, doorontwikkeling van het zorgaanbod en betrouwbare informatievoorziening.

Kwaliteit van leven is onlosmakelijk verbonden met de kwaliteit van zorg en toegang tot de zorg. Steeds meer mensen genezen of leven langer met kanker. Daar zijn we erg blij mee. Maar, het leven na de behandeling is anders dan ervoor. Veel mensen kampen met gevolgen zoals vermoeidheid, concentratieproblemen en pijn. Niet alleen lichamelijke klachten, maar ook de psychosociale gevolgen van kanker en/of de behandeling van kanker hebben invloed op de ervaren kwaliteit van leven. Onzekerheid of de kanker terugkomt, confrontatie met de eigen kwetsbaarheid en zingevingsvragen spelen veelal een rol. Hiernaast is de regie houden over het eigen leven, het gevoel van grip hebben op de gewenste kwaliteit van leven, essentieel voor (ex-)kankerpatiënten.

CIJFERS

Kanker is een verzamelnaam van meer dan 200 verschillende veel voorkomende én zeldzame tumorsoorten. Wat de tumoren gemeenschappelijk hebben, is de ongeremde celgroei. In Nederland leven 700.000 (ex-)kankerpatiënten. Elk jaar komen daar ruim 100.000 nieuwe patiënten bij en overlijden bijna 50.000 patiënten.

Deze groeiende groep (ex-)kankerpatiënten, hun naasten en mensen met een erfelijke aanleg voor kanker hebben grote behoefte aan:

- Kwalitatief goede zorg.
- Betrouwbare en begrijpelijke informatie.
- Ondersteuning op maatschappelijk, psychisch en sociaal vlak.

Hiernaast lees je de cijfers van het aantal mensen dat kanker kreeg in 2016.

AANTAL MENSEN DIE DIAGNOSE HEBBEN GEKREGEN IN 2016

TUMOR	PERIODE	INCIDENTIECIJFERS
Alle tumoren	2016*	108.402
Hoofd en hals	2016*	3.192
Spijsverteringsorganen	2016*	24.862
Luchtwegen	2016*	12.878
Huid	2016*	15.836
Bot, kraakbeen en weke delen	2016*	1.059
Borst	2016*	17.315
Vrouwelijke geslachtsorganen	2016*	4.672
Mannelijke geslachtsorganen	2016*	12.065
Urinewegen	2016*	10.319
Hematologie	2016*	9.072
Endocriene klieren	2016*	677
Oog	2016*	232
Centraal zenuwstelsel	2016*	1.346
Overige lokalisaties	2016*	1.237

GESLACHT: Man & Vrouw

REGIO: Landelijk

Bron: IKNL, incidentie; Landelijk; Man & Vrouw

Verbetering van de huidige zorg op al deze onderdelen is noodzaak. Negentien kpo's, verenigd in NFK, zetten zich hiervoor in. Niet alleen voor hun leden en donateurs, maar ook voor alle (ex-)kankerpatiënten en hun naasten in Nederland. De koepel ondersteunt de kpo's hierbij en behartigt (tumor-overstijgend) de collectieve belangen van kankerpatiënten. NFK, de 19 kpo's en hun vrijwilligers werken hier hard aan. Deze instapmodule is een gezamenlijk project dat hieraan bijdraagt.

3. BELANGENBEHARTIGING

Wat is belangenbehartiging?

- 1. Van 'belang' is dat wat belangrijk is.*
- 2. Behartigen is wat je doet omdat het je aan het hart gaat, je zorgt er goed voor.*
- 3. Belangenbehartiging is de optelsom van 1+2.*

De dikke Van Dale zegt: met toewijding zorgen voor wat belangrijk is.

In de praktijk van patiëntenorganisaties betekent dit:

- Informatie geven.
- Support geven.
- Aandacht vragen voor preventie.
- De stem van de patiënt een grote(re) rol geven in besluitvorming, processen en beleid.
- Samenwerken met spelers in het veld oftewel 'stakeholders' zoals: artsen, ziekenhuizen, beleidsmakers, verzekeraars, wetenschappers, (farmaceutische) industrie, patiënten en patiëntenorganisaties onderling.

BELANGEN VAN PATIËNTEN

Welke belangen heeft de patiënt? Dat kan heel verschillend zijn. Wat een patiënt belangrijk vindt, kun je omschrijven als:

- Kwantiteit van leven: langer willen leven, levensverlengende zorg; maar natuurlijk ook;
- Kwaliteit van leven: beter leven, goede pijnbestrijding, zolang mogelijk mobiel blijven;
- Kwaliteit van zorg; kunnen vertrouwen op en weten dat je de beste behandeling krijgt en goed bent voorgelicht over de verschillende behandelopties;
- Ondersteuning (support) in alle dimensies (fysiek, psychisch, zingeving, sociaal, mentaal, alledaagse activiteiten) van het bestaan;

- Samen Beslissen: patiënten moeten eigen prioriteiten aan kunnen geven; samen kunnen beslissen, de regie zoveel mogelijk in eigen hand hebben. Patiënten moeten gezien worden als een autonome en gelijkwaardige partner.

NFK laat de stem van de patiënt horen, met name daar waar besluiten vallen die de patiënt raken. Dit doen we (onder andere) door het voeren van sturende gesprekken met stakeholders in het oncologische veld.

BELANGEN VAN ANDERE STAKEHOLDERS

Wanneer je belangen behartigt en je gaat hierover in gesprek met 'stakeholders', dan is het belangrijk om de (diverse) belangen van de andere 'partij' te kennen en te erkennen naast het eigen belang.

Je kunt belangen onderscheiden in: gemeenschappelijk of gedeelde belangen, verenigbare belangen en tegenstrijdige belangen. De laatste categorie biedt daarin de grootste uitdaging. Hoe kom je tot elkaar als de belangen tegenstrijdig aan elkaar zijn? Wat kunnen belangen van andere 'stakeholders' zijn? Denk aan: tijd, geld, budgetten, scores, zorgvuldigheid, overtuigingen, et cetera. Vraag naar de belangen van de ander en praat van daaruit met elkaar over overeenkomsten en verschillen, dit is een stap in de goede richting.

SOORTEN BELANGENBEHARTIGING DIRECT EN INDIRECT

Een ander onderscheid is directe en indirecte belangenbehartiging. Voorbeelden van directe belangenbehartiging zijn de inbreng van het patiëntperspectief in de aandachtspunten kwaliteit van zorg & kwaliteit van leven, kwantiteit van leven, ondersteuning, eigen prioriteiten kunnen aanbrengen, regie kunnen voeren en een stem hebben in besluiten. Het lobbywerk, het uitoefenen van invloed op besluiten van beleidsmakers is een vorm van indirecte belangenbehartiging.

DE DYNAMIEK VAN BELANGENBEHARTIGING

Belangenbehartiging is een dynamisch begrip. Belangenbehartiging is door allerlei invloeden steeds in ontwikkeling. Het leeft en het bruist, als het goed is. Dat betekent dat je als vrijwilliger de actualiteit blijft volgen op het gebied van jouw gekozen aandachtspunten en/of specialisaties: politiek, beleidsvorming, (sociale) media, et cetera. Hiernaast haak je aan bij die actualiteit die raakt aan de belangen van patiënten. Het betekent dat je je, bij veel meer dan bij je eigen ziekteproces, betrokken voelt en actief bent in het belang van de groep patiënten die jij vertegenwoordigt. Een en ander betekent dat je sterk moet kunnen optreden en niet van de wijs raakt als je tegenover een complex en sterk georganiseerd professioneel bolwerk staat.



4. ERVARINGSDESKUNDIGHEID

Als je met kanker geconfronteerd wordt ben je, vooral in het begin, gefocust op je eigen ziekteproces. Dat is volkomen logisch. Het is een ingrijpende gebeurtenis met veel impact op alle levensgebieden. De gevolgen kunnen in meerdere of mindere mate zichtbaar en voelbaar zijn op fysiek, psychisch, mentaal en sociaal gebied. Maar ook op het gebied van zingeving én in je alledaagse activiteiten. Ook komen 'late gevolgen' van kanker voor waar mensen jarenlang of blijvend last van ervaren.

Na verloop van tijd ontstaat er weer meer perspectief als (ex-)kankerpatiënt en komt er ruimte voor andere zaken. Voor veel toekomstige vrijwilligers is het delen van ervaringen in lotgenotencontact het startpunt voor hun latere inzet voor (collectieve) belangenbehartiging. Het (weer) vergroten van het eigen perspectief is dan aanleiding voor het willen ondersteunen van anderen die geconfronteerd worden met de diagnose kanker. Jouw ervaring in dit proces en alles wat je daarin meemaakt/hebt meegemaakt is hierbij goed bruikbaar.

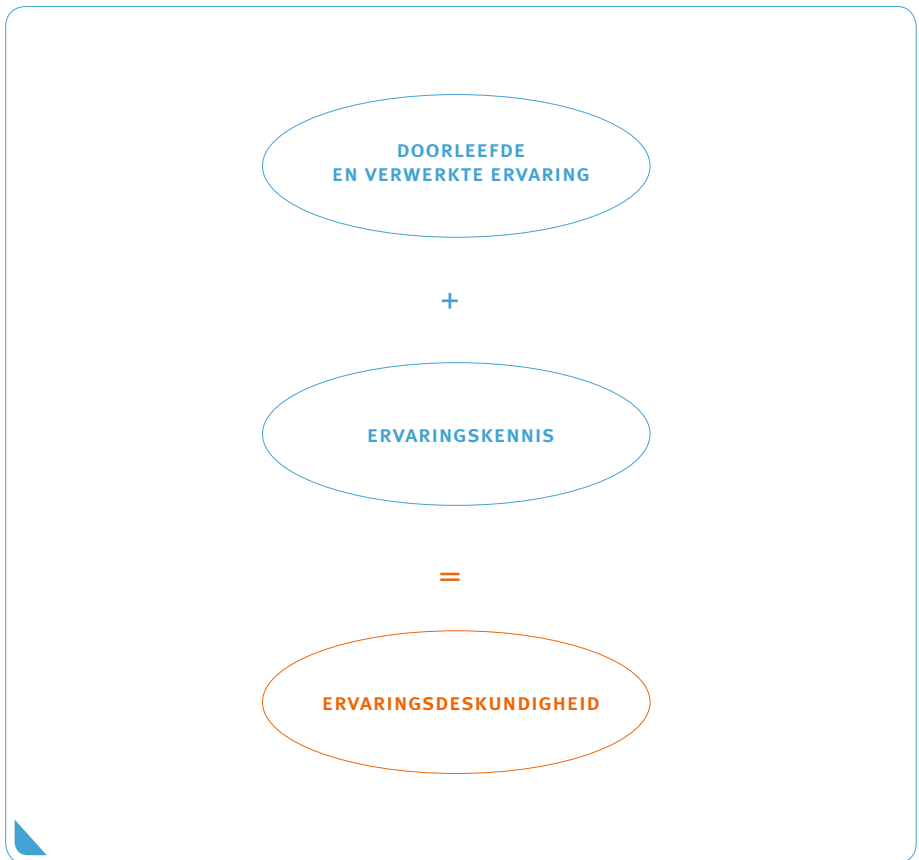
Louter de (eigen) ervaring is daarvoor niet genoeg. Tussen het hebben van een ervaring - waar je overigens bijzonder veel van leert - en ervaringsdeskundigheid liggen een paar stappen.

Ervaring, ervaringskennis, ervaringsdeskundigheid

Ervaringskennis is kennis toevoegen aan je ervaring. Je gebruikt daarbij andere bronnen, zoals:

- Patiëntervaringen van anderen (zowel lotgenoten als professionals).
- Kennis over de ziekte en van alle aspecten die daarbij horen.
- Hiernaast heb je de ervaringen uit je eigen ziekteproces verwerkt. Dit is essentieel om je rol goed te vervullen. Je kent je eigen emoties, grenzen, gevoeligheden en kwetsbaarheden. Ook heb je inzicht in het ziekteproces. Je hebt enige afstand van je eigen problematiek. En hebt niet meer de behoefte om je ervaring te delen, maar zet je ervaring (en kennis) in om anderen te helpen/ te steunen. Je hebt letterlijk 'ruimte' om de ander te steunen, ruimte die je niet hebt als je zelf nog 'vol' zit.

Als je vervolgens in staat bent om deze ervaring, aangevuld met ervaringskennis, te delen én over te dragen ten behoeve van anderen, dan spreken we van ervaringsdeskundigheid. Voor het overdragen van de bredere ervaringskennis zijn een juiste basishouding en -vaardigheden nodig. In het volgende hoofdstuk zie je bij competenties de invulling ervan.



5. PATIËNTBELANGENBEHARTIGER

Nu hebben we besproken wat belangenbehartiging is en wat ervaringsdeskundigheid is. Als je die twee bij elkaar optelt dan krijg je Patiëntbelangenbehartiger of (in het Engels) Patient Advocate. Wanneer je als (ex-)patiënt je ervaring, je opgedane ervaringskennis, inzet om de belangen van patiënten vanuit patiëntperspectief te behartigen, dan ga je aan de slag als Patiëntbelangenbehartiger. Je beschikt dan over de juiste houding om dit te doen met de benodigde kennis en vaardigheden.

OVER WELKE COMPETENTIES BESCHIK JE?

- De basishouding van de ervaringsdeskundige belangenbehartiger bestaat uit de juiste balans tussen afstand en nabijheid, professioneel en persoonlijk, helpen en aanmoedigen om in actie te komen en zelfstandig je positie innemen.
- Basisvaardigheden bestaan uit: goed communiceren, kennis en patiëntervaringen verzamelen en raadplegen, (de juiste) vragen stellen, doorvragen en antwoorden destilleren uit hetgeen je hoort, kunnen netwerken, belangen onderscheiden, omgaan met weerstand, emoties en grenzen.
- Je ontwikkelt de nodige kennis van het veld waarin de patiëntbelangenbehartiger opereert. Deze kennis bestaat uit: weten wie de spelers (stakeholders) zijn, wat zij doen. Je kent of verdiept je in de zorg die aan kankerpatiënten geleverd wordt. Gaandeweg (en in de vervoltrainingen) maak je je deze kennis eigen. Door je te verdiepen in je taak en je opdracht als patiëntbelangenbehartiger, kom je erachter wanneer je voldoende kennis in huis hebt of kennis moet verwerven.
- Enige kennis van jezelf en je kunnen: zelfkennis - voor de patiëntbelangenbehartiger is zelfkennis heel nuttig. Je kent je valkuilen, je grenzen of bent niet bang die te leren kennen. Je weet of ontdekt waar jouw interesse ligt, wat je (nog) nodig hebt om als patiëntbelangenbehartiger ervaringskennis over te dragen, te delen en een en ander een persoonlijk invulling te geven. Vaardigheden - Je bent je bewust van de vaardigheden en persoonlijke kwaliteiten waarover je beschikt en bent bereid, indien en waar nodig, je verder te scholen. Houding - Je hebt een goed gevoel voor verhoudingen. Je kunt je bijvoorbeeld goed verhouden tot mensen met een hoge status (arts, verzekeraar, politicus). Je eigen ervaring/ wat je hebt meegemaakt zet je in op een

manier die bijdraagt aan het doel van het patiëntbelangenbehartiger zijn met jouw ontwikkelde aandachtspunt en specifieke kennis daarvan.

- **Interne communicatie en organisatie kpo/NFK:** Je bent op de hoogte van (en blijft op de hoogte) van wat er tussen NFK en jouw kpo is afgesproken. Samen staan zij borg voor de kwaliteit van belangenbehartiging. Door je te verdiepen in de structuur van de organisatie krijg je zicht op wie wat doet, hoe de communicatielijnen lopen, hoe de besluitvorming plaatsvindt, hoe achterbanraadplegingen plaatsvinden c.q. patiënten betrokken worden, welke commissies en werkgroepen er zijn en wat ze doen. In elke kpo is dit anders. Daarnaast is het wenselijk dat je weet hoe de federatie (de F van NFK) in elkaar zit. Dit is allemaal belangrijk om gaandeweg kennis van te nemen. Het geeft de context aan waarin je werkt.
- **Verdieping op inhoud en je kennis bijhouden:** Van de patiëntbelangenbehartiger wordt gevraagd dat je je verdiept in een van de specialisaties en dat je je kennis op peil houdt op dat gebied. Je wordt daarin natuurlijk ondersteund door de diverse trainingen, de kpo die je vertegenwoordigt, de intervisie, maar ook vind je het zelf interessant (een must) om actief betrokken te zijn, je kennis bij te houden en deze in te zetten. De aandachtspunten/ specialisaties zijn (de indeling kan verschillen per kpo): kwaliteit van leven; kwaliteit van zorg en transparantie; expertzorg en organisatie van zorg; dure geneesmiddelen; eigen regie en gedeelde besluitvorming; wetenschappelijke onderzoeksagenda en verzekeringen & werk.

Naast specialistische kennis weet je wat de (belangrijkste) ontwikkelingen zijn:

- Een (steeds) stijgend aantal kankerpatiënten
- Meer overlevenden van kanker met een chronische zorgvraag.
- Toenemende kosten zorgvraag.
- Kankerzorg wordt toenemend maatwerk.
- Er wordt in hoge mate zelfregie en zelfredzaamheid gevraagd van (ex)kankerpatiënten.



6. INBRENG VANUIT HET PATIËNTPERSPECTIEF

Het doel van werken met patiëntbelangenbehartigers is de inbreng van het patiëntperspectief, zowel landelijk als regionaal, om de kwaliteit van de zorg te verbeteren. De patiënt heeft inmiddels formeel een plaats aan de beleidstafels in Nederland en wordt langzaam steeds serieuzer genomen. Patiëntbelangenbehartigers denken mee met beleidsvraagstukken, dragen standpunten uit en zijn ‘ambassadeurs’ van de kankerpatiëntenorganisatie. Zij vormen de ogen en oren van de kpo en vertegenwoordigen de achterban van de kpo.

Enkel je eigen ervaring als patiënt is niet voldoende om een goede inbreng te geven vanuit het patiëntperspectief. Je wilt ook weten of achterhalen wat andere patiënten vinden. In samenwerking met jouw kpo denk je aan het organiseren van klankbordgroepen, denktanks, polls en/ of het uitzetten van vragen bij diverse patiëntpanels, zoals Doneer Je Ervaring.

Doneer Je ervaring

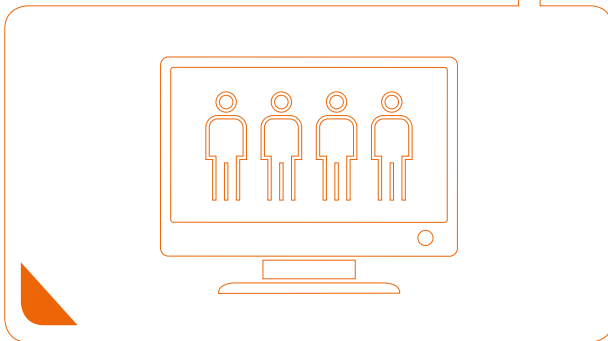
Doneer Je Ervaring (DJE)* is een digitaal instrument waarmee NFK vragen stelt aan patiënten of naasten die zich hebben aangemeld voor het patiëntpanel via Doneerjeervaring.nl of lid zijn van een van onze kpo's. Dit kan als lid van een vereniging, donateur óf vrijwilliger. Maar ook mensen die dit niet zijn, mogen zich aanmelden voor Doneer Je Ervaring. Hiermee halen we als NFK veel informatie op die we gebruiken om de mening te achterhalen van een grote representatieve groep. Als we weten wat patiënten belangrijk vinden dan kunnen wij de collectieve belangen van een grote groep patiënten (nog beter) behartigen.

**Doneerjeervaring wordt door twee grote kpo's ook gebruikt maar daar heet het anders: Borstkankervereniging noemt het B-force en de Stomavereniging noemt het Stomapanel*

MOGELIJKE TAKEN OP EEN RIJ

De volgende taken worden uitgevoerd door een patiëntbelangenbehartiger:

- Organiseren van contacten met allerlei partijen.
- Organiseren van contacten met diverse partijen waaronder zorginstellingen.
- Signaleren van behoeftes uit het veld en deze terugkoppelen.
- Opstellen en uitvoeren van plannen met collega-patiëntbelangenbehartigers in je eigen kpo maar ook overstijgend. Wat de BVN doet kan consequenties hebben voor PKS.
- Meedenken in werkgroepen en meelesen met richtlijnen. Bijvoorbeeld op het gebied van wetenschappelijk onderzoek, geneesmiddelen of met andere disciplines vanuit het patiëntperspectief.
- Gevraagd en ongevraagd meedenken op het terrein waarvoor jij de belangen behartiger bent.
- Bijhouden van relevante kennis die jij voor je aandachtspunt/specialisatie nodig hebt.
- Signaleren van nieuwe ontwikkelingen en deze terugkoppelen.
- Deelnemen aan bijeenkomsten/verslaglegging van activiteiten.
- Van N=1 naar N=meer: van één mening naar het destilleren van meningen van de achterban.





Hoe zet je ervaringskennis in?

Je hebt kanker gehad of je wordt er voor behandeld. Of je bent naaste van iemand die kanker heeft (gehad). Je wilt deze ervaring graag gebruiken om andere mensen met kanker te helpen door hun belangen te behartigen.

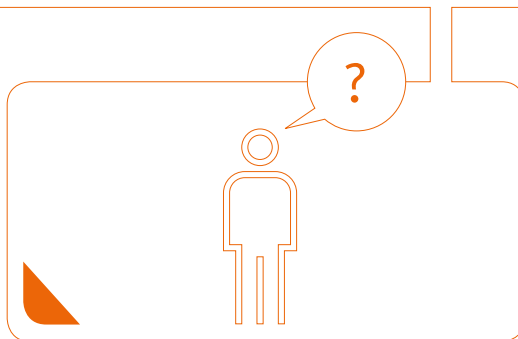
Maar hoe doe je dat? Hoe zet je je eigen ervaring in? Waarom moet je als patiëntvertegenwoordiger niet alleen over je eigen ervaring spreken? Wat is ervaringskennis? Waar vind je ervaringskennis? Hoe achterhaal je dit, en wie zijn je gesprekspartners? En hoe maak je gebruik van de ervaringen van andere (ex-)kankerpatiënten en naasten? Hoe weet je wat er leeft en zorg je dat je niet alleen namens jezelf spreekt, maar ook namens een groep? En: Hoe werkt de cirkel van belangenbehartiging?

Bij de verdiepende thematische workshops biedt NFK een inleiding aan over Doneer je ervaring (van N=1 naar N=meer). De verdiepende workshops zijn bedoeld voor patiëntbelangenbehartigers die zich specialiseren in Samen Beslissen, belangenbehartiging kankergeneesmiddelen, kwaliteit van zorg of organisatie van zorg.

7. WAT KAN JE VERWACHTEN VAN DE VRIJWILLIGERSCOÖRDINATOR?

Als je dit allemaal leest, denk je mogelijk 'wat wordt er veel van mij gevraagd'. Hoe ga ik dat allemaal voor elkaar krijgen? Daar gaat de vrijwilligerscoördinator, van de patiëntenorganisatie waarvoor je vrijwilligerswerk gaat doen, een rol in spelen. Na het doornemen van dit introductieboekje en het doorlopen van de instap E-learning Belangenbehartiging ga je in gesprek met de vrijwilligerscoördinator van jouw kpo. In dit gesprek bespreek je met elkaar wat jij wil en kan bijdragen aan de belangenbehartiging en voor de kpo. Wat je nodig hebt. Of dat wat je nodig hebt geboden kan worden middels begeleiding, trainingen en/of inwerken. Je hebt regelmatig gesprekken om je voortgang te bepalen en te kijken of aanvullende scholing of begeleiding gewenst is. De vrijwilligerscoördinator houdt bij wat er gebeurt, waarborgt met jou de kwaliteit van de manier waarop jij je taak uitvoert en is er om je te helpen of feedback te geven op de wijze waarop je werkt. De vrijwilligerscoördinator is een vraagbaak en geeft je de nodige informatie zodat jij je werk optimaal kunt doen.

Bij elke kpo is de belangenbehartiging en het vrijwilligersbeleid anders ingericht. Als er geen vrijwilligerscoördinator is of als de belangenbehartiging anders wordt aangestuurd (bijvoorbeeld via een commissie of een bestuurslid) zoek dan uit wie voor jou een goede sparringpartner kan zijn.



8. SPECIALISATIES

Na de instaptraining en de vervolgotrainingen specialiseer je jezelf. De specialisaties zijn onderverdeeld op thema, op vorm (individueel of collectief) of op tumor.

SPECIALISATIES VIA NFK:

Bij NFK richt de belangenbehartiging zich op dit moment op de onderstaande thema's. De belangenbehartigers in dienst van NFK die werkzaam zijn op deze thema's verzorgen verdiepende workshops voor deze specialisaties. Hieronder volgt een korte inhoudelijke beschrijving van de belangenbehartigingsonderwerpen waarvoor verdiepende workshops worden aangeboden:

1. **Organisatie oncologische zorg**
2. **Samen Beslissen**
3. **Kankergeneesmiddelen**



Organisatie oncologische zorg

De oncologische zorg ontwikkelt zich razendsnel. De mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling nemen steeds sneller toe en worden steeds complexer. Om kankerpatiënten de best mogelijke zorg te bieden naar de laatste inzichten moeten ziekenhuizen en artsen zich steeds verder specialiseren. Om oncologische zorg naar 'state of the art' te kunnen bieden, moeten zorgverleners zich specialiseren op aandoeningsniveau, zij moeten werken in goed georganiseerde multidisciplinaire teams, zij moeten aan wetenschap doen en aan zorgevaluatie.

Wij willen dat alle patiënten deze 'expertzorg' ontvangen. Dit betekent dat we hoge eisen stellen aan ziekenhuizen die oncologische zorg bieden. Dit betekent ook dat niet alle oncologische zorg meer in alle ziekenhuizen plaatsvindt. Alhoewel patiëntenorganisaties deze ambitie delen met medische experts en zorgverzekeraars, is er ook veel weerstand in het veld voor deze grote verandering in de organisatie van de oncologische zorg.

Patiëntenorganisaties worden een steeds belangrijker partij in de visievorming en lobby inzake expertzorg. Het is belangrijk dat we de ervaringen van patiënten combineren met kennis van het veld en kennis over de mogelijkheden in de zorg. Al deze inzichten samen vormen de basis voor onze visie. Vervolgens moeten patiëntenorganisaties hun stem laten horen in landelijke debatten en officiële beleidsorganen, bij regionale initiatieven, in overlegstructuren op lokaal niveau en uiteraard ook via allerlei mediakanalen.

Al met al ligt er een uitdagende taak voor de patiëntenorganisaties de komende jaren: de oncologische zorg moet veranderen en patiënten zijn ‘in the lead’. Hiervoor zijn belangenbehartigers nodig die zich verdiepen in de ervaringen van patiënten, in de inhoud van zowel de geleverde als de gewenste zorg, alsook in de politieke en maatschappelijke complexiteit van de ziekenhuiszorg in Nederland. De E-learning Belangenbehartiging is een eerste stap om patiëntbelangenbehartigers de benodigde kennis bij te brengen. NFK biedt daarna een verdiepende workshop met bijbehorende reader aan over de organisatie van oncologische zorg.



Samen Beslissen

‘Samen Beslissen’ is op dit moment een belangrijk speerpunt voor patiëntenorganisaties. Kankerpatiënten moeten vaak in korte tijd moeilijke beslissingen nemen die directe gevolgen hebben voor hun leven op de korte of lange termijn. Daarom is het van belang dat patiënten weten welke keuzes mogelijk zijn en dat zorgverleners de patiënt ondersteunen bij het maken van deze keuzes. Er zijn al veel projecten en andere initiatieven waarin (vertegenwoordigers van) patiëntenorganisaties actief zijn, onder andere:

- De ontwikkeling van consultkaarten (korte informatieve kaarten met vragen voor tijdens het doktersbezoek).
- implementatie van Samen Beslissen in zorgprocessen.
- Reflectie aan zorgverleners door middel van Els-Borstgesprekken.

- Thema of tumor-specifieke projecten om het Samen Beslissen te stimuleren.

Als patiëntbelangenbehartiger zet je je op verschillende manieren in, bijvoorbeeld als ervaringsdeskundige, lid van een projectgroep, of als projectadviseur.

NFK biedt vrijwilligers die zich inzetten of interesseren voor Samen Beslissen een (verdiepende) workshop. De theorie van Samen Beslissen wordt besproken en we reflecteren hierop. Daarnaast leren en inspireren we elkaar door het uitwisselen van ervaringen: wat doen patiëntenorganisaties en wat doet NFK aan Samen Beslissen?

Voor zorgprofessionals heeft NFK de E-learning Samen Beslissen ontwikkeld, deze is ook leerzaam voor patiëntbelangenbehartigers, zie website NFK: www.nfk.nl/e-learning



Kankergeneesmiddelen

De beleidsbeïnvloeding en lobby in het kader van kostbare geneesmiddelen is een doorlopende belangenbehartiging via verschillende organen:

- ZINL: horizonscan werkgroepen en oncologie beraad.
- VWS: inkoopplatform, biosimilar overleg en overleg integraal pakket aan maatregelen dure geneesmiddelen.
- CBG: werkgroep met patiëntenorganisaties.
- NZA: technisch overleg geneesmiddelen). Ook krijg je te maken met de farmaceutische industrie. Je leert kritisch kijken naar beoordelingen van geneesmiddelen.

Als patiëntbelangenbehartiger doe je actief mee in deze lobby en richt je je voornamelijk op lobby en reacties op voorgenomen pakketbeslissingen (ZINL, VWS) voor nieuwe middelen en herbeoordeling van middelen. Dit zijn bijvoorbeeld lobby's bij ZINL, VWS en CIEBOM voor het versnellen van procedures.

NFK biedt een verdiepende workshop aan met bijbehorende reader ('De reis van het medicijn') over dit belangrijke onderwerp.

ANDERE (VAAK TUMOR SPECIFIEKE) SPECIALISATIES

Voor onderstaande specialisaties wordt ook heel vaak het patiëntperspectief gevraagd en ook daar is een grote rol weggelegd voor de patiëntbelangenbehartigers. Deze vragen komen binnen bij NFK en de kpo's. PGO support biedt hier trainingen voor aan.

Richtlijnen

Richtlijnen zijn standaarden die aangeven hoe de behandeling en de zorg georganiseerd behoort te zijn. Deze richtlijnen worden per onderwerp beschreven of herzien. Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) coördineert dit. Als patiëntbelangenbehartiger word je gevraagd mee te lezen en je mening te geven over de tekst van de richtlijnen. PGO-support heeft hierover een gratis training, 'Inbreng van cliënt perspectief bij kwaliteit van zorg'.

Onderzoek

De beoordeling van voorstellen voor wetenschappelijk onderzoek en subsidieaanvragen zijn doorlopend aan de orde. Subsidieverstrekkers zoals KWF en ZONMW stellen als eis dat de onderzoekers de relevante patiëntenorganisatie raadplegen en hun onderzoek qua opzet en inhoud zodanig vormgeven dat de patiëntenorganisatie zich erin kan vinden. Als belangenbehartiger beoordeel je onderzoeksvoorstellen vanuit het perspectief van patiënten die het onderzoek ondergaan.

Daarnaast leveren patiëntenorganisaties input voor de kennisagenda's van wetenschappelijke verenigingen. Kennisagenda's prioriteren de belangrijkste kennishiaten per vakgebied en bepalen daarmee voor een belangrijk deel de onderzoeksagenda voor de komende jaren. Als patiëntbelangenbehartiger beoordeel je subsidieaanvragen, ben je een sparring partner van onderzoekers en bemoei je je met de Nederlandse onderzoeksagenda's. Ook wordt er op strategisch niveau nagedacht over de beste manier van inbedding van het patiëntperspectief in het wetenschappelijk onderzoek.

Binnen de context van alle mogelijkheden én beperkingen van een patiëntenorganisatie. PGO-Support biedt een training aan over dit onderwerp, 'Beoordeling van onderzoeksvoorstellen vanuit cliënten perspectief'.

Diverse tumor overstijgende onderwerpen over het dagelijkse leven: werk, seks, verzekeren, vermoeidheid

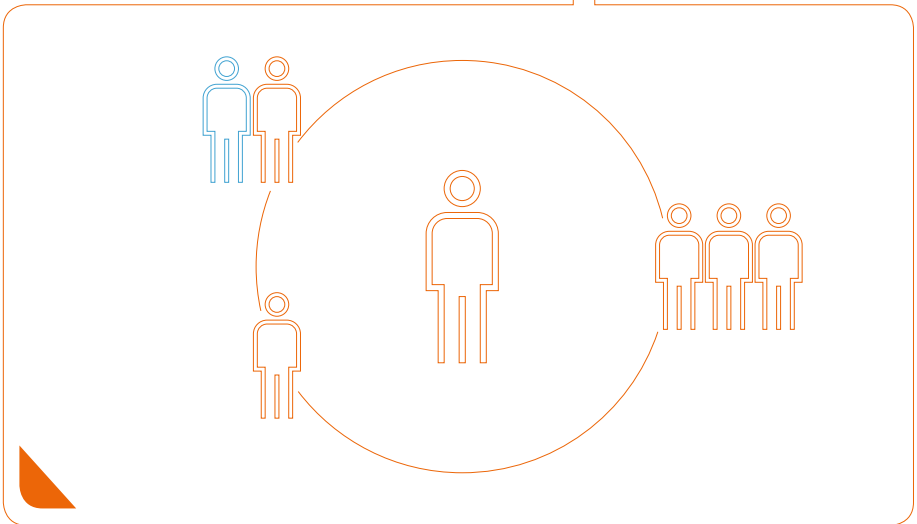
Je kunt je ook specialiseren in de belangenbehartiging of voorlichting over onderwerpen waar patiënten tegen aan lopen in hun dagelijkse leven. Bij deze onderwerpen vertaal je de belangenbehartiging naar goede voorlichting.

Denk aan kanker en werk (lobby bij werkgevers, UWV en SZW) of aan toegang tot overlijdensrisico verzekeringen (lobby bij verbond van verzekeraars, individuele verzekeraars en SZW). NFK heeft hiervoor voorlichtingsmateriaal en praktische tips ontwikkeld op www.kankerenwerk.nl en www.kankerenverzekeren.nl. De belangenbehartiging en voorlichting wordt door sommige kpo's zelf opgepakt. Ga na of dit thema bij jouw kpo (goed) belegd is.

Ook op thema's die te maken hebben met 'late gevolgen' van kanker is voldoende aandacht nodig, zoals problemen op seksueel gebied, vermoeidheid of concentratieproblemen. Op www.kankerenseks.nl is goed voorlichtingsmateriaal ontwikkeld. Ten aanzien van de belangenbehartiging is het bijvoorbeeld belangrijk dat het gesprek over kanker en seks in de spreekkamer wordt benoemd. Dit kan je als patiëntbelangenbehartiger opnemen in je eigen doelen.

9. VERWACHTINGEN

Als patiëntbelangenbehartiger vertegenwoordig je een organisatie, je vertegenwoordigt patiënten, patiëntengroepen, georganiseerde patiënten en ongeorganiseerde patiënten. Je bent ambassadeur van de organisatie, een van de gezichten van de organisatie in de wereld daarbuiten en dus representatief in wat je doet. We vragen veel van je als vrijwillig patiëntbelangenbehartiger: commitment, tijd, een 'professionele' houding én kennis van zaken. Maar bovenal de bereidheid om te leren en een proactieve houding. Het is een boeiende, waardevolle taak die je gaat invullen. Je hebt zelf een idee van hoeveel tijd je kunt en wilt besteden, maar je bent vooral ook helder over wat jij biedt. Het streven van NFK en haar kpo's is dat de autonome inbreng van de patiëntbelangenbehartiger van een hoog niveau is. Je inzetten kan op verschillende eerder genoemde thema's. Vaardigheden ontwikkel je, indien nodig, in aparte trainingen. Afhankelijk van de specialisatie die je kiest, is verdere specifieke kennisopbouw nodig. Die krijg je in vervolstrainingen. Het (verder) leren van en met andere patiëntbelangenbehartigers vindt plaats in deze trainingen en intervisiebijeenkomsten.



10. VERWERKINGSVRAGEN

Onderstaande reflectievragen helpen je bij je voorbereiding op je taak als vrijwilliger. Ga hierover in gesprek met de vrijwilligerscoördinator van jouw organisatie of een andere vertrouwenspersoon binnen je kpo. Beantwoord de volgende vragen in een reflectieverslag - in je eigen woorden:

1. Wat was vooraf je motivatie om patiëntbelangenbehartiger te worden?
.....
2. Wat is er veranderd door het lezen van de introductie?
.....
3. Wat vind je van de verwachtingen die er zijn ten aanzien van jou als vrijwillig patiëntbelangenbehartiger?
.....
4. Hoe ver ben je in je eigen verwerkingsproces van je ziekte. Wat merk je daarvan?
.....
5. Ben jij er aan toe om jouw eigen ervaring in te zetten (of niet)?
.....
6. Hoe zie jij de rol van vrijwillig patiëntbelangenbehartiger? Hoe vul jij deze rol in?
.....
7. Wat maakt jou geschikt voor deze rol? Over welke kwaliteiten beschik je en welke wil je ontwikkelen?
.....
8. Wat wil je inbrengen in het gesprek met de vrijwilligerscoördinator van jouw patiëntenvereniging?
.....
9. Welke vragen heb je nog voor de vrijwilligerscoördinator?
.....
10. Kun je in drie (steek)woorden aangeven wat er in je omgaat?
.....
11. Hoe ga je nu verder?

11. OM VERDER TE LEZEN, NUTTIGE ADRESSEN, WEBSITES EN AFKORTINGEN:

Overzicht aanbieders van vervoltrainingen:

- NFK – Introductie / E-learning instapmodule
- NFK en kpo – aandachtspunten/ specialisatie workshops
- kpo – informatie over tumor, specifieke behandelingen, ontwikkelingen behandelingen, organisatie van de zorg rondom betreffende tumor, zorgpad en wie doet wat? Producten en diensten van de kpo en kennis over wat patiënten belangrijk vinden.
- PGO-support: basisvaardigheden, gesprekstechnieken, netwerken, presenteren, lotgenotencontact, richtlijnen en vervoltrainingen op gebied van patiënt belangenbehartiging. Zij hebben ook gratis online colleges.
- Patient Academy NOVARTIS Omdat deze academie wordt georganiseerd door de geneesmiddelenindustrie graag van te voren even overleggen met jouw kpo wat hun ideeën hier over zijn. De kennis en vaardigheden zijn nuttig maar vergeet nooit dat de geneesmiddelenindustrie hier achter zit (let dus op belangenverstrengeling en gekleurde informatie).

OVERZICHT VAN ORGANISATIES

- NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties): www.nfk.nl
- Asbestslachtoffers Vereniging Nederland: www.asbestslachtoffer.nl
- Belangengroep Multiple Endocriene Neoplasie (gefuseerd tot BEZT): www.belangengroepmen.nl
- Belangenvereniging Von Hippel Lindau (gefuseerd tot BEZT): www.vonhippellindau.nl
- Borstkankervereniging Nederland: www.borstkanker.nl
- Hematon voor bloed- en lymfeklierkanker: www.hematon.nl
- Hersenletsel: www.hersenletsel.nl
- Jongeren en Kanker
- Leven met blaas- of nierkanker: www.blaasofnierkanker.nl
- Living With Hope Foundation voor alveesklierkanker: www.livingwithhope.nl
- Longkanker Nederland: www.longkankernederland.nl
- Lynch Polyposis: www.lynch-polyposis.nl
- Olijf voor gynaecologische kanker: www.olijf.nl
- Patiëntenplatform Sarcomen: www.patiëntenplatformsarcomen.nl
- Patiëntenvereniging HOOFD-HALS: www.pvhh.nl
- ProstaatkankerStichting: www.prostaatkankerstichting.nl
- Stichting Melanoom: www.stichtingmelanoom.nl
- Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal: www.spks.nl
- Stichting Zaadbalkanker: www.zaadbalkanker.nl
- Stomavereniging: www.stomavereniging.nl
- Vereniging Ouders Kinderen en Kanker: www.vokk.nl
- Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties: www.vsop.nl

WETENSCHAPPELIJKE VERENIGINGEN VAN MEDISCH SPECIALISTEN

De koepels

- www.demedischspecialist.nl en www.kennisinstituut.nl
- www.soncos.org

Generiek

- Heelkunde (NVvH): www.heelkunde.nl. Belangrijke subverenigingen zijn
 - De Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie (NVCO): www.nvco.nl
 - De Nederlandse Vereniging voor Gastro-Intestinale chirurgie (NVGIC): www.nvgic.nl
 - De Nederlandse Vereniging voor longchirurgie (NVVL): www.nvvl-longchirurgie.nl
- Interne Geneeskunde (NIV): www.internisten.nl, met de voor de oncologie belangrijke subvereniging Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO): www.nvmo.org en de vereniging voor haematologie waaronder de HOVON (hematologische oncologie)
- Radiotherapie en Oncologie (NVRO): www.nvro.nl
- Pathologie (NVVP): www.pathology.nl
- Radiologie (NVvR): www.radiologen.nl
- Klinische Genetica (VKGN): www.vkgn.org
- Nucleaire Geneeskunde (NVNG): www.nvng.nl
- Kindergeneeskunde (NVK): www.nvk.nl
- NVZA nederlandse vereniging van ziekenhuis apothekers

Orgaanspecifiek

- Dermatologie en Venereologie (NVDV): www.huidarts.info
- Keel-, Neus- en Oorheelkunde (KNO): www.kno.nl
- Longziekten en Tuberculose (NVALT): www.nvalt.nl
- Maag, Darm en Lever (NVMDL): www.mdl.nl
- Neurochirurgie (NVvN): www.nvvn.org
- Neurologie (NVN): www.neurologie.nl
- Obstetrie en Gynaecologie (NVOG): www.nvog.nl
- Plastische Chirurgie (NVPC): www.nvpc.nl
- Thoraxchirurgie (NVT): www.nvtnet.nl
- Urologie (NVU): www.nvu.nl

Verpleegkundigen

- www.venvn.nl
- V&VN Kinderverpleegkunde
- V&VN Maag Darm Lever
- V&VN Oncologie
- V&VN Palliatieve Zorg
- V&VN Research Professionals
- V&VN Stomaverpleegkundigen
- V&VN Transferverpleegkundigen
- V&VN Urologie Verpleegkundigen

De ziekenhuizen

- De Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU): www.nfu.nl
- De Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ): www.nvz-ziekenhuizen.nl
- De Nederlandse Vereniging van Zelfstandige Behandelcentra (ZKN): www.zkn.nl
- Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen (SAZ): www.saz-ziekenhuizen.nl
- Samenwerkende Topklinische opleidingsziekenhuizen (STZ): www.stz.nl
- Samenwerkende Topklinische ziekenhuizen: www.santeon.nl

De overheid

- De Inspectie voor de gezondheidszorg: www.igz.nl
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport: www.minvws.nl
- Zorginstituut Nederland: www.zinl.nl
- NZA Nederlandse zorg autoriteit
- VIG vereniging innovatieve geneesmiddelen
- ZN zorgverzekeraars Nederland

12. LIJST MET VEEL GEBRUIKTE AFKORTINGEN

ADHERENTIEGEBIED	verzorgingsgebied van een ziekenhuis
AUDIT	onderzoek naar de bedrijfsvoering en organisatie van de zorg
AvL	Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis
BENCHMARKING	de eigen resultaten afzetten tegen de resultaten van andere zorgaanbieders
CCC	Comprehensive Cancer Centre
CCN	Comprehensive Cancer Networks
CQI	Consumer Quality Index, voorloper van de PREMs
DBC	Diagnose Behandel Combinatie
DICA	Dutch Institute for Clinical Auditing
DPCG	Dutch Pancreatic Cancer Group (multidisciplinaire onderzoeksgroep alvleesklierkanker)
DUCG	Dutch Upper GI Cancer Group (multidisciplinaire onderzoeksgroep slokdarm- en maagkanker)
DUOS	Stichting Dutch Uro-Oncology Studygroup (multidisciplinaire onderzoeksgroep prostaatcarcinoom, blaascarcinoom en zaadbalkanker)
EVIDENCE BASED MEDICINE	geneeskunde gebaseerd op bewijs uit wetenschappelijk onderzoek
FIRST TIME RIGHT	het in één keer goed doen, waardoor bijvoorbeeld geen complicaties optreden of heroperaties nodig zijn
FMS	Federatie Medisch Specialisten
HOVON	Stichting Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland
ICHOM	International Consortium for Health Outcomes Measurement
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
IKC	Integraal Kankercentrum
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland

INCIDENTIE	het vóórkomen van kanker, het aantal diagnoses kanker dat per jaar wordt gesteld
IPU	Integrated Practice Unit (geïntegreerde zorgseenheid)
KPO	Kankerpatiëntenorganisatie
Last resort-BEHANDELING	zorg die zo complex is dat er geen ander ziekenhuis/ centrum meer is waarnaar je kunt verwijzen (synoniem voor topreferente zorg)
MDO	multidisciplinair overleg
NFK	Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NIAZ	Nederlands Instituut voor Accreditatie van Ziekenhuizen
NKI	Nederlands Kanker Instituut
NKR	Nederlandse Kankerregistratie
NPCF	Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (nu Patiëntenfederatie Nederland)
NPK	Nationaal Programma Kankerbestrijding
NVU	Nederlandse Vereniging voor Urologie
NVZ	De Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
PALGA	pathologisch anatomisch landelijk geautomatiseerd archief
PEER REVIEW	collegiale toetsing, medisch specialisten toetsen elkaar
PERSONALIZED MEDICINE	geneeskunde die volledig is toegesneden op de patiënt, zowel op zijn DNA als op zijn persoonlijke wensen en situatie
PREVALENTIE	het aantal mensen dat in Nederland kanker heeft of heeft gehad
PREMS	Patient Reported Experience Measures
PROMS	Patiënt Reported Outcome Measures
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
SAZ	Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen
SHARED CARE	gedeelde zorg onder regie van expertcentrum

SONCOS	Stichting Oncologische Samenwerking
STZ	Stichting Topklinische Ziekenhuizen
TARGETED THERAPY	doelgerichte therapie, een kankerbehandeling met medicijnen die de celdeling van kankercellen remmen of kankercellen doden
TASKFORCE ONCOLOGIE	samenwerking van NFK, NFU, NVZ, SONCOS, NHG en IKNL om netwerkvorming in de oncologie te stimuleren
TRANSLATIONEEL ONDERZOEK	onderzoek dat een brug slaat tussen het laboratorium en de kliniek en resultaten uit fundamenteel onderzoek vertaalt naar toepassing in de praktijk.
VALUE BASED HEALTHCARE	waardegedreven zorg
VSOP	Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties
V&VN	Vereniging voor Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland
ZBC	Zelfstandige Behandelcentra
ZiNL	Zorginstituut Nederland
ZN	Zorgverzekeraars Nederland
ZORGSTANDAARD KANKER	een beschrijving van de hele zorgketen, waarbij zowel bestaande als nieuwe kwaliteitsinstrumenten gebundeld worden

COLOFON

Uitgave

NFK, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties in samenwerking met:

- Leven met blaas- en nierkanker
- Longkanker Nederland
- Borstkankervereniging Nederland

Tekst

Pety Toutenhoofd

Projectbegeleiding

Miranda Freriks, Projectleider Patiëntparticipatie

Tekstredactie

Iwanna de Jonge, Communicatie NFK

Ontwerp

Lawine visuele communicatie

Februari 2018





NFK, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties

Postbus 8152

3503 RD Utrecht

Churchilllaan 11 - 4^e etage, Utrecht

030 - 291 60 90

secretariaat@nfk.nl

www.nfk.nl



Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties