

**nfk**

# Welkom NFK-Congres 2023

Een dag vol ontmoeting,  
inspiratie en synergie

Zaterdag 16 november



Nederlandse  
Federatie van  
Kankerpatiënten  
organisaties

# Voorwoord

Welkom!

Het is mij een eer om je te mogen verwelkomen op het NFK-Congres 2023. Een dag vol ontmoeting, inspiratie en synergie. Waar het thema transparantie als rode draad door het (ochtend)programma loopt. Zo deel ik bijvoorbeeld in een inspiratiesessie in de middag inzichten uit mijn eerste 100 dagen bij NFK.

NFK staat voor verbinden. Alleen met de aanwezigheid en deelname van iedereen die bij NFK betrokken is, wordt dit congres een succes en geven we een boost aan onze missie om met kracht en overtuiging de belangen te behartigen voor heel veel mensen. Schrijf je in en we zien je graag op het congres!



Anke Vervoord  
Directeur-bestuurder NFK



# Programma NFK Congres 2023

09.00 uur      Ontvangst

09.30 uur      **Plenair programma: De Wet marktordening gezondheidszorg is volwassen. Nu de transparantie nog.** (meer informatie op pagina 4)

*Dagvoorzitter: Ghislaine Plag*

Met pauze van 11.00–11.30 uur

12.30 uur      Lunch

13.30 uur      **Inspiratiesessies – ronde 1** (meer informatie op pagina 5 t/m 7)

Op het aanmeldformulier selecteer je de sessie van je voorkeur:

1. Activeer je achterban! Vinden, binden en boeien van vrijwilligers

*David Wijnperle*

2. Samen bereiken we meer; menukaart voor samenwerking

*Peter Heine (Kanker.nl) en een KPO*

3. In gesprek met nieuwe NFK directeur-bestuurder

*Anke Vervoord*

4. Persona's brengen behoeftes beter in kaart. Hoe gebruikt Hematon ze en wat kan jouw KPO ermee?

*Ingrid van Roosmalen en José Leeuwenkamp (Hematon)*

5. Wat kun je als KPO bieden aan naasten? *Noor van Willegen (NFK),*

*Cindy Hoge en een vrijwilliger (naaste) van Stichting Olijf*

6. Verdieping in transparantie en expertzorg: inzicht in patiëntervaringsdata over ziekenhuiszorg

*Irene Dingemans en Michiel de Ruiter (NFK)*

14.20 uur      Pauze

14.40 uur      **Inspiratiesessies – ronde 2** (meer informatie op pagina 8 t/m 10)

Op het aanmeldformulier selecteer je de sessie van je voorkeur:

7. Wat kan de SESAM academie voor jou betekenen?

*Els Driessen (SESAM academie)*

8. Krijg handvatten en 'lessons learned' op het gebied van

persoonsgegevensbescherming voor jouw organisatie *Antoinette de Vries (Hematon) en Wendy Franken (Functionaris Gegevensbescherming)*

9. 'Op zoek naar het vraagteken'; Samenwerking informele en formele zorg

*Petra Verdouw, Bianca Kruize (Hoofd-Hals) en Marinella Offerman (Erasmus MC)*

10. Doorleven als je niet meer beter wordt; hoe doe je dat?

*Christine Weenink, huisarts en ervaringsdeskundige*

11. Verdieping in transparantie: inzicht in de methode voor betekenisvolle

keuze-informatie over ziekenhuizen en netwerken

*Irene Dingemans en Michiel de Ruiter (NFK)*

15.30 uur      Borrel: hét moment om na te praten met een hapje en een drankje

# Plenair gedeelte

## De Wet marktordening gezondheidszorg is volwassen. Nu de transparantie nog.

Op 1 januari 2024 is het achttien jaar geleden dat de Wet marktordening gezondheidszorg van kracht werd. Volgens deze wet zijn alle zorgaanbieders verplicht publiekelijk inzicht te geven in hun kwaliteit. Dit openbare inzicht heeft twee doelen: zorgverzekeraars worden geacht niet meer alleen op kosten zorg in te kopen, maar ook op kwaliteit. En burgers worden geacht met de voeten te gaan stemmen. Als zij weten waar de zorg goed is, zullen meer mensen voor die zorgaanbieder kiezen. Goede zorgaanbieders kunnen zo groeien en minder goede zorgaanbieders gaan hun kwaliteit verbeteren of besluiten iets anders te gaan doen. Maar, kunnen mensen met kanker anno 2023 stemmen met de voeten? Weten zij waar de oncologische zorg goed is? Helaas is het antwoord op deze vragen *nee*. Er is nog onvoldoende transparantie voor patiënten.

Op het NFK Congres blikken we terug op de uitvoering van de wet sinds 2006 en welke lessen we hebben te leren. We bespreken en bediscussiëren hoe de wet nageleefd zou moeten worden om transparantie voor patiënten te realiseren. We staan nu aan de vooravond van een toenemende concentratie van zorg en differentiatie tussen ziekenhuizen. Wat betekent dit voor de verplichte transparantie? Wat is er nodig om mensen met kanker eindelijk te geven waar ze recht op hebben: inzicht in de kwaliteit van de oncologische zorg.

De wet is volwassen, maar transparantie staat onterecht nog in de kinderschoenen.



Fotograaf: Stefanie van Ulft

**Ghislaine Plag**  
*dagvoorzitter*



#NFKcongres

# Inspiratiesessies – ronde 1, sessie 1 t/m 6

*Maak je keuze op het aanmeldformulier.*

1

## Activeer je achterban! Vinden, binden en boeien van vrijwilligers

*David Wijnperle (Doeldenker.nl)*

Door goed aan te sluiten bij betrokkenheid en motivatie, kun je meer mensen verleiden om vrijwillig actief te worden én te blijven. David Wijnperle werkt al jaren voor patiëntenorganisaties (onder andere voor Hematon) en neemt ons mee op het gebied van het vinden, binden en boeien van vrijwilligers. Met behulp van een aantal praktische tips en instrumenten leer je hoe je je eigen organisatie kunt versterken als vrijwilligersorganisatie. Laat je inspireren!

2

## Samen bereiken we meer; menukaart voor samenwerking

*Peter Heine (Kanker.nl) en een KPO*

Kanker.nl is van en voor iedereen die met kanker te maken heeft (gehad). Samenwerking met KPO's is daarbij logisch en nodig. Peter Heine neemt je samen met een KPO mee in deze interactieve sessie met praktijkvoorbeelden van lopende samenwerkingen en in de gezamenlijke ambitie om zoveel mogelijk (ex-) patiënten en naasten op het juiste moment met relevante informatie en ondersteuning te bereiken. Ook in EPD's, PGO's, patiëntportalen, via print et cetera. Hoe kunnen we elkaar versterken en ondersteunen in het realiseren van zo'n duurzame en doelmatige informatievoorziening?

3

## In gesprek met nieuwe NFK directeur-bestuurder

*Anke Vervoord*

De eerste 100 dagen van de nieuwe NFK directeur-bestuurder Anke Vervoord zitten er op en dat is een mooi moment om met elkaar in gesprek te gaan. Welke inzichten heeft Anke opgedaan en welke beelden of vragen zijn ontstaan? Ga in gesprek en maak nader kennis met Anke!



# Inspiratiesessies – ronde 1, sessie 1 t/m 6

4

## Persona's brengen behoeftes beter in kaart. Hoe gebruikt Hematon ze en wat kan jouw KPO ermee?

*Ingrid van Roosmalen en José Leeuwenkamp (Hematon)*

Sinds een jaar heeft Hematon vier persona's. Elke persona staat model voor een type patiënt uit de achterban van Hematon. De persona's helpen om de dienstverlening beter af te stemmen op de verschillende typen patiënten. Ingrid van Roosmalen en José Leeuwenkamp vertellen je graag over dit leuke en leerzame project: met welke methoden zij gewerkt hebben, welke onderwerpen aan bod kwamen in de interviews die gehouden werden, welke vier persona's eruit kwamen, wat Hematon doet met de uitkomsten en hoe het ook voor andere KPO's te gebruiken kan zijn. Ze zien je graag op deze inspiratiesessie!

5

## Wat kun je als KPO bieden aan naasten?

*Noor van Willegen (NFK), Cindy Hoge en een vrijwilliger (naaste) van Stichting Olijf*

In maart 2023 werden de resultaten bekend van de Doneer Je Ervaring-peiling onder naasten van mensen met kanker; [Iemand dicht bij je met kanker, hoe is of was dat voor jou?](#) Ruim 90% van de respondenten gaf aan zelf ook iets nodig te hebben als naaste, zoals ervaringsverhalen en informatie hoe het is om naaste van iemand met kanker te zijn. Hier kunnen KPO's een belangrijke rol spelen. Noor van Willegen (belangenbehartiger NFK) zal in deze inspiratiesessie in het kort de meest opvallende peilingsresultaten naar voren brengen.

Daarna maakt Cindy Hoge (projectleider 'Naastenproject') de vertaalslag van de cijfers en behoeften naar de praktijk. Hoe heeft Olijf dit aangepakt en welk concreet aanbod heeft Olijf ontwikkeld voor naasten? Een naaste die zich als vrijwilliger inzet voor Olijf deelt eigen ervaringen. Wat kun je voor jouw KPO hiervan meenemen?



6

## ‘Verdieping in transparantie: inzicht in de methode voor betekenisvolle keuze-informatie over ziekenhuizen en netwerken

*Irene Dingemans en Michiel de Ruiter (NFK)*

In deze sessie presenteren Irene en Michiel de methode achter ‘Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer’. Ze laten zien hoe NFK en de betrokken KPO’s verschillende informatiebronnen combineren om betrouwbaar, vergelijkbaar, onderbouwd én voor patiënten betekenisvol iets te kunnen zeggen over de kankerspecifieke expertise van een ziekenhuis of netwerk. We geven inzicht in op welke manier we de medische data, patiëntervaringsdata en de structuurinformatie van die we van ziekenhuizen krijgen, interpreteren en duiden voor patiënten. En welke waarde er ten slotte aan toe kennen.’

# Inspiratiesessies – ronde 2, sessie 7 t/m 11

*Maak je keuze op het aanmeldformulier.*

7

## Wat kan de SESAM academie voor jouw KPO betekenen?

*Els Driessen (adviseur, SESAM academie)*

Als stichting of vereniging wil je een veilig werkklimaat bieden voor je vrijwilligers. In deze workshop krijg je inzicht in wat dat inhoudt en wat grensoverschrijdend gedrag is. Ook leer je wat je als bestuur kunt/moet doen om risico's op dat gebied zoveel mogelijk te voorkomen. De deskundige en ervaren vrijwillige adviseurs van de SESAM academie staat vrijwilligersorganisaties en sociale ondernemingen bij met professioneel advies op het gebied van bestuurlijke- en organisatorische vraagstukken.

8

## Krijg handvatten en 'lessons learned' op het gebied van persoonsgegevensbescherming

*Antoinette de Vries (Hematon) en Wendy Franken (Functionaris Gegevensbescherming)*

Wendy Franken deelt haar kennis over de AVG (Algemene Verordening Gegevensbescherming) vanuit de formele kant. Antoinette de Vries vertelt wat Hematon heeft gedaan rondom het beschermen van persoonsgegevens. Samen gaan we in gesprek over hoe we de bescherming van persoonsgegevens nog beter kunnen vormgeven. Vanuit NFK wordt een tipje van de sluier opgelicht over de manier waarop NFK de KPO's verder zal ondersteunen.





9

## 'Op zoek naar het vraagteken': Samenwerking informele en formele zorg

*Petra Verdouw, Bianca Kruize (Hoofd-Hals) en Marinella Offerman (Erasmus MC)*

Weinig mensen met hoofd-halskanker en hun naasten ontvangen lotgenotencontact, terwijl degenen die deze vorm van informele zorg ontvangen dit vaak enorm waarderen. Hoe komt dat? En wat kunnen we eraan doen dat meer patiënten en naasten die baat hebben bij lotgenotencontact dit ook daadwerkelijk krijgen? Hierover gaan Petra, Bianca en Marinella graag met jou in gesprek. Vanuit hun gezamenlijke KWF-project om formele en informele zorg beter samen te brengen delen zij hun plannen en gaan zij graag met jullie in gesprek over mogelijke drempels voor het inzetten en gebruikmaken van lotgenotencontact.

10

## Doorleven als je niet meer beter wordt; hoe doe je dat?

*Christine Weenink, huisarts en ervaringsdeskundige*

In deze interactieve presentatie bespreekt Christine Weenink welke impact de diagnose uitgezaaide kanker heeft op haar leven. Sinds ze drie jaar geleden ziek bleek, moest ze nadenken over palliatieve behandelingen, werd ze overspoeld door emoties als onzekerheid, angst en verdriet; ervaarde ze hoe haar ziekte invloed had op de relaties met de mensen om haar heen en moest ze dealen met de vraag wat betekent dit voor mijn leven als vrouw, moeder, vriendin en dokter? Hoe zinvol is mijn leven nog? Hoe leef je dóór met een beperkt perspectief?

In de zoektocht naar zingeving ondervond zij veel steun en troost in de filosofie van de Stoïcijnen. Dit heeft haar geholpen in het aanvaarden en uiteindelijk accepteren van haar lot. Hoe je met een ernstige en uiteindelijk dodelijke ziekte dóór kan leven, zelfs heel fijn kan leven, deelt ze graag in deze inspiratiesessie.



11

## Verdieping in transparantie en expertzorg: inzicht in patiëntervaringsdata over ziekenhuiszorg

*Irene Dingemans en Michiel de Ruiter*

In deze sessie worden de ervaringen van duizenden patiënten gepresenteerd die zij hebben met de huidige oncologische zorg in Nederlandse ziekenhuizen. Irene en Michiel presenteren de resultaten uit de Patientervaringsvragenlijst Oncologie & netwerkzorg en vullen deze aan met relevante cijfers uit de Doneer Je Ervaringspeilingen '[Een ziekenhuis kiezen bij kanker: wat vind jij belangrijk?](#)' (2019), '[Digitaal contact met je arts, wat vind jij?](#)' (2023) en 'Jouw medische informatie over kanker, wie mag het zien?' (2023). In de sessie bediscussiëren we samen de betekenis van deze resultaten en wat gewenste of mogelijke vervolgactie zouden kunnen zijn.



hersentumor contactgroep



LIVING WITH HOPE

Stop alvleesklierkanker



patiëntenvereniging hersenletsel.nl



Prostaatkankerstichting



Patiëntenvereniging blaas- of nierkanker



nfk

Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties

www.nfk.nl