



**Longkanker
Nederland**



**HANDBOEK VRIJWILLIGERS
PATIËNTENPANEL**

Versie 11 maart 2020

Inhoudsopgave

Inleiding	3
De organisatie	3
Wat is het patiëntenpanel?	4
Vermelding op de website	4
Elkaar ontmoeten	4
Wat kan ik doen als lid van het patiëntenpanel?	4
Activiteiten	5
Hoe word ik lid van het patiëntenpanel?.....	9
Kennismakingsgesprek	9
Stoppen als lid van het patiëntenpanel	9
Scholing.....	10
Workshops via de koepel van kankerpatiëntenorganisaties NFK	10
Workshops PGO support	10
Workshops Patient Academy	10
Hoe blijf je op de hoogte van wat Longkanker Nederland doet en vindt?	11
Hoe blijft Longkanker Nederland op de hoogte van wat een panellid doet?	11
Verzoeken via andere partijen.....	12
Omgangsregels.....	13
Inkomsten	14
Declaraties	14
Reiskosten	14
Andere kosten	14
Bijlagen	15

Bijlage 1	Workshops via de koepel van kankerpatiëntenorganisaties NFK.....	15
	Leven met en na kanker (een dagdeel)	15
	Reis van het medicijn (een dagdeel)	15
	Organisatie van oncologische zorg (een dagdeel)	15
	Samen beslissen (een dagdeel)	15
	Inbreng in wetenschappelijk onderzoek (1 dag)*	15
Bijlage 2	Workshops PGO support.....	16
	Effectief presenteren (2 dagen)	16
	Lotgenotencontact via social media (1 dag)	17
	Hoe verzorg je een gastles of workshop? (5 dagdelen)	18
Bijlage 3	Workshops Patient Academy	19

Inleiding

De organisatie

Patiëntenorganisatie Longkanker Nederland zet zich in voor patiënten met longkanker en iedereen die dicht bij ze staat. We streven naar de beste longkankerzorg. Wij vinden het belangrijk dat bij deze zorg altijd rekening wordt gehouden met de wensen van de patiënt. We geven informatie over de ziekte longkanker en brengen lotgenoten in contact met elkaar. Ook adviseren we organisaties door ervaringen van patiënten in te brengen bij onderzoeken naar longkankerzorg. We komen op voor patiënten door bijvoorbeeld de overheid te adviseren over het beschikbaar stellen van dure medicijnen. Door samen te werken met andere organisaties staan we sterker en kunnen we bovenstaande doelen waarmaken. Wij werken vanuit drie kerntaken: informatie bieden, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

Longkanker Nederland is een klein bureau dat zelfstandig functioneert en waarvan de personele bezetting fysiek is ondergebracht bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Longkanker Nederland heeft een communicatieadviseur voor 24 uur per week en een junior communicatiemedewerker voor 4 uur per week, een beleidsmedewerker voor 28 uur per week en een meewerkend directeur voor 32 uur per week. Daarnaast huurt Longkanker Nederland incidenteel externe expertise in.

De organisatie heeft een toezichthoudend bestuur van vier leden. Het bureau werkt samen met een patiëntenpanel voor inbreng van het patiëntperspectief en een specialistenpanel voor input van het medische perspectief.

Om onze doelen te bereiken werken we samen met andere partijen zoals [KWF](#), [Nederlandse Federatie van kankerpatiëntenorganisaties](#) en collega kankerpatiëntenorganisaties, [Long Alliantie Nederland](#), ziekenhuizen, beroepsorganisaties, het [Kennisinstituut](#), [IKNL](#), zorgverzekeraars en geneesmiddelenbedrijven.

Wat is het patiëntenpanel?

Het patiëntenpanel bestaat uit mensen die longkanker hebben of hebben gehad. Het patiëntenpanel zet zich in voor inbreng van het patiëntperspectief. Dat betekent dat het panel de medewerkers van Longkanker Nederland kan helpen om wat belangrijk is voor een patiënt met longkanker mee te nemen in het werk van Longkanker Nederland. Soms wordt er gevraagd naar jouw persoonlijke ervaringen. Ook kan er gevraagd worden om te beoordelen hoe iets voor patiënten met longkanker is. Dan is het belangrijk dat je in staat bent om niet alleen vanuit jezelf te denken, maar ook wat voor anderen belangrijk zou zijn.

Voorbeeld

Er wordt jou gevraagd of het belangrijk is dat iemand chemotherapie thuis kan krijgen. Voor jou is dit niet nodig, want jouw partner kan je altijd naar het ziekenhuis brengen en weer ophalen. De gemiddelde patiënt met longkanker is 70 jaar en mogelijk minder mobiel of heeft geen partner meer. Dan kan het fijn zijn als je niet misselijk van de chemo in een taxi van het ziekenhuis naar huis moet. Het is dan belangrijk dat je bij antwoord op deze vraag niet alleen vanuit jou zelf denkt, maar ook aan het belang voor anderen met longkanker.

Longkanker Nederland streeft naar een patiëntenpanel dat een afspiegeling is van alle patiënten met Longkanker in Nederland. Dat betekent dat er in het panel mensen zitten met verschillende vormen van longkanker, met verschillende stadia van longkanker, met verschillende opleidingsniveaus, uit verschillende regio's van het land, van verschillende nationaliteiten, uit verschillende gezinssituaties, van verschillende leeftijden, werkend en niet werkend, mannen en vrouwen.

Vermelding op de website

Als je dat wilt, kan je als lid van het patiëntenpanel met een kort berichtje over jezelf en jouw foto op de website van Longkanker Nederland vermeld worden.

Elkaar ontmoeten

Als lid van het patiëntenpanel biedt Longkanker Nederland je vier keer per jaar de mogelijkheid om elkaar te ontmoeten en bij te praten. Hiervoor stelt Longkanker Nederland een vergaderruimte op haar locatie in Utrecht beschikbaar. Ook zorgt Longkanker Nederland voor de catering. Je kunt met elkaar bijpraten over hoe het met je gaat of van elkaar horen waar je mee bezig bent voor Longkanker Nederland.

Ook kan je lid worden van de besloten Facebookgroep speciaal voor leden van het patiëntenpanel. Zo blijft je ook gedurende het jaar op de hoogte van hoe het met de leden gaat en welke activiteiten zij voor Longkanker Nederland doen.

Wat kan ik doen als lid van het patiëntenpanel?

Het belangrijkste is dat je alleen dingen doet die jij leuk vindt. Dingen die bij jou passen, waar je interesse ligt en waar je enthousiast van wordt. We snappen dat wat je wilt doen kan veranderen. Bijvoorbeeld doordat je (tijdelijk) minder energie hebt, eens wilt veranderen van activiteit, je meer durft dan toen je net begon.

Activiteiten

Hieronder vind je een lijst van **activiteiten** die een lid van het patiëntenpanel kan doen. Het gaat altijd om activiteiten in Nederland.

Moderator van een besloten Facebookgroep (maximaal 2 personen per Facebookgroep)

Je ontvangt een handleiding over hoe het werkt om moderator van een Facebookgroep te zijn. Hieronder vind je een samenvatting hiervan.

Als moderator heet je mensen welkom in de groep. Je controleert of ze zich hebben voorgesteld in de groep. Je houdt in de gaten of mensen zich aan de gedragsregels van de groep houden. Als mensen zich niet aan de gedragsregels houden, kan je na overleg met de communicatieadviseur of als deze niet bereikbaar is, met een andere medewerker van Longkanker Nederland, iemand uit de groep verwijderen. Je reageert op berichten die voor verwarring kunnen zorgen. Je kunt iemand adviseren contact op te nemen met een medewerker van het bureau als je denkt dat de persoon hulp kan gebruiken vanuit het bureau. Je plaatst berichten van Longkanker Nederland in de groep bijvoorbeeld uitnodigingen voor bijeenkomsten. Er is maximaal 4x per jaar een moderatorenoverleg met de communicatieadviseur op ons kantoor in Utrecht. Een keer per jaar zal een training worden georganiseerd in hoe je op een 'juiste' manier met lotgenoten kunt omgaan.

Blog bijhouden

Je kunt een blog bijhouden over jouw ervaringen als (ex) patiënt met longkanker. Een blog is een soort digitaal dagboek. Dat betekent zeker niet dat je elke dag iets moet schrijven. Een keer per maand is het minimum. Hierin kan je vertellen hoe het is om te leven met longkanker. En niet alleen hoe dat voor jou is, maar ook voor bijvoorbeeld je man, vrouw, kind, broer, zus, vriend, vriendin of collega's. Hoe verlopen jouw ziekenhuisbezoeken, het wachten op weer een uitslag, contact met jouw huisarts? Wat kan je nog doen in jouw dagelijks leven en wat juist niet? Hoe voel je je nu je longkanker hebt? Ben je bang? Lukt het je positief te blijven?

Je kunt een concepttekst of als je al een blog bijhoudt, jouw huidige blog, aan de communicatieadviseur sturen ter beoordeling. De communicatieadviseur bepaalt of het blog geschikt is om op de website van Longkanker Nederland te plaatsen.

Persoonlijk verhaal op de website (maximaal 20)

Op de website van Longkanker Nederland staan persoonlijke verhalen van patiënten met longkanker. Om het verhaal te kunnen schrijven, vragen we je een aantal vragen te beantwoorden. Bijvoorbeeld wat je leeftijd, gezinssituaties, hobby's, werksituatie is. Hoe de longkanker ontdekt is, welke behandelingen je krijgt/gekregen hebt en wat je mee wilt geven aan andere patiënten als tip. Ook vragen we je om een foto die we bij het verhaal kunnen plaatsen. Als jij, of na jouw overlijden je familie, het verhaal niet meer op de website wil hebben, dan verwijderen we het verhaal. Ook zal Longkanker Nederland regelmatig verhalen vervangen door nieuwe.

Meewerken aan een interview

Longkanker Nederland krijgt regelmatig het verzoek om een patiënt te kunnen interviewen. Dat kan zijn voor een (online) magazine, een regionale of landelijke krant, een regionale of landelijke tv- of radiozender enz. Afhankelijk van het onderwerp en de soort patiënt die gezocht wordt, kan Longkanker Nederland vragen of je hieraan mee wilt werken.

Bij een interview, eventueel met foto, dat opgeschreven wordt, vraag je altijd om inzage van het uitgeschreven interview, voordat het geplaatst wordt. Je leest het zelf en laat het door Longkanker Nederland lezen ter controle. Ook vraag je wanneer het interview geplaatst wordt en waar. Longkanker Nederland zal je hierin zoveel mogelijk begeleiden.

Als je niet rechtstreeks via Longkanker Nederland benaderd wordt voor een interview over (jouw leven met) longkanker, overleg je met Longkanker Nederland of de inhoud en de partij die het interview wil plaatsen. Dit doe je voordat je meewerkt aan het interview. Wij kunnen dan met je meedenken zodat je niet voor verrassingen komt te staan.

Een presentatie geven

Soms ontvangt Longkanker Nederland een verzoek voor een presentatie door een patiënt over hoe het is om te leven met longkanker. Dat kan bijvoorbeeld zijn voor zorgverleners in opleiding of medewerkers van een geneesmiddelenbedrijf. Ook ontvangen we verzoeken om te vertellen wat Longkanker Nederland doet.

Meedoen aan een groepsgesprek

Vanuit onze koepel de NFK worden er regelmatig groepsgesprekken georganiseerd in ziekenhuizen. In deze gesprekken gaan patiënten met artsen in gesprek over wat zij vinden dat beter kan in de zorg. Ook organiseert Longkanker Nederland soms zelf groepsgesprekken.

Je mening geven over informatiemateriaal

We krijgen regelmatig verzoeken binnen om onze mening te geven over folders of andere patiëntinformatie. We vragen je dan om dit kritisch te bekijken en aan te geven wat jij ervan vindt:

- Is de informatie begrijpelijk?
- Zou de informatie duidelijker worden met afbeeldingen erbij?
- Worden alle punten die van belang zijn voor patiënten genoemd?

Je mening geven over een onderzoeksopzet

Gelukkig wordt er steeds meer onderzoek gedaan naar nieuwe behandelingen van longkanker. Of hoe beter onderzoek gedaan kan worden om longkanker eerder op te sporen of preciezer te weten welke vorm van longkanker iemand heeft. Hierdoor kan een beter passende behandeling gegeven worden. Of onderzoek naar apps die je kunnen ondersteunen bij omgaan met longkanker.

Aan jou wordt dan gevraagd of je het onderzoek nuttig vindt, hoe je de belasting voor de patiënt vindt om mee te doen aan het onderzoek, of je het bij een bepaald onderzoek nadelig vindt voor een patiënt dat hij/zijn niet kan kiezen in welke onderzoeksgroep hij/zij komt, of de uitleg over het onderzoek aan de patient duidelijk genoeg is enz.

Testen (van bijvoorbeeld een app of een keuzehulp)

Als er (digitale) materialen worden gemaakt om patiënten te helpen in hun zorgproces, dan is het fijn als jij als deze materialen wilt testen en tips wilt geven aan de maker:

- Is alles duidelijk?
- Kost het je te veel tijd?
- Wat levert het je op?

De inschrijfbalie bemensen bij een bijeenkomst

Longkanker Nederland organiseert ongeveer 10 bijeenkomsten per jaar. Tijdens deze bijeenkomsten is er een inschrijfbalie waar mensen hun naambadge kunnen ophalen. Je vindt aan dat iemand er (presentielijst) is en deelt de naambadge uit. Je geeft aanvullende informatie over bijvoorbeeld waar de lunch of de zaal is waar de presentaties worden gehouden. Je deelt zaken uit zoals een evaluatieformulier.

De stand bemensen bij een bijeenkomst

Tijdens bijeenkomsten staat een tafel waarop boekjes en folders van Longkanker Nederland liggen. Achter de tafel plaats je een banner van Longkanker Nederland. Je vertelt mensen die geïnteresseerd zijn wat Longkanker Nederland voor ze kan doen. Je kent de inhoud van de boekjes en folders en kan hier informatie over geven. Je mag de folders en boekjes gratis weggeven. Als iemand Vriend van Longkanker Nederland wordt, geef je meteen het *100 vragen boek* mee. Iemand kan Vriend worden door tenminste 2,50 per maand of 25 euro per jaar te doneren. Iemand kan direct Vriend worden door zijn/haar gegevens in de blauwe folder in te vullen.

Deelnemen aan een werkgroep van NFK

NFK organiseert werkgroepen samen met verschillende kankerpatiëntenorganisaties. Aan deze werkgroepen nemen medewerkers van de patiëntenorganisaties en/of patiënten deel.

Elke werkgroep komt 4x per jaar bijeen.

Aan elke werkgroep zijn maximaal 3 patiënten gekoppeld die alleen of samen met een medewerker van Longkanker Nederland deel kunnen nemen aan de werkgroep. De 3 patiënten nemen niet tegelijk deel. Binnen de werkgroep ben je elkaars back-up. Je spreekt onderling af wie wanneer gaat. Vooraf ontvang je de agenda en vergaderstukken. Ook stuurt een medewerker van Longkanker Nederland je vooraf informatie die je kunt meenemen naar de werkgroep, bijvoorbeeld over waar Longkanker Nederland op dat onderwerp mee bezig is.

Er zijn werkgroepen voor de volgende onderwerpen.

- Samen beslissen
- Leven met en na kanker
- Expertzorg (hoe de zorg voor longkanker georganiseerd moet worden)
- Wetenschappelijk onderzoek
- Palliatieve zorg
- Geneesmiddelen

Promoten Longkanker Nederland

Je kunt ons ook helpen door je huisarts, longarts, verpleegkundige, radiotherapeut of longchirurg te vragen of zij Longkanker Nederland kennen en weten wat we voor patiënten kunnen betekenen. Je kunt folders of visitekaartjes afgeven om uit te kunnen delen in de wachtkamer.

Input jaarplan Longkanker Nederland

Laat het ons weten als je een tip hebt voor een kleine of grote activiteit waarvan het je goed lijkt dat Longkanker Nederland daar aandacht aan besteedt. We zullen ook een aantal patiënten vragen mee te lezen met het concept jaarplan.

Input op vragen internationale vragen

Longkanker Nederland richt zich vooral op activiteiten in Nederland. Wanneer vanuit onze internationale partners LUCE of GLCC gevraagd wordt om input te leveren op bijvoorbeeld een enquête of presentatie dan kan Longkanker Nederland vragen of je hieraan meewerkt. Op dit moment is er een patient uit het patientenpanel die nauwe contacten heeft de internationale partners. Meestal geeft zij aan dat er input gevraagd wordt.

Hoe word ik lid van het patiëntenpanel?

Je kunt door jouw arts of verpleegkundige of door iemand van Longkanker Nederland gevraagd worden om lid te worden van het patiëntenpanel. Dit kan ook via een lid van het patiëntenpanel - dat jou heeft voorgedragen - aan je worden gevraagd. Daarnaast kun je Longkanker Nederland zelf benaderen en aangeven dat je interesse hebt om lid te worden.

Kennismakingsgesprek

Er vindt altijd een kennismakingsgesprek plaats tussen de persoon die lid wil worden en de vrijwilligerscoördinator van Longkanker Nederland en iemand die al lid is van het patiëntenpanel. Om tijd te besparen, kan het zijn dat dit kennismakingsgesprek met meerdere nieuwe leden tegelijk wordt gevoerd.

Na het gesprek overleggen het lid van het patiëntenpanel en de vrijwilligerscoördinator of ze denken dat iemand geschikt is om lid te worden van het panel. Degene die lid wil worden denkt ook na of hij/zij nog steeds lid wil worden. Uiterlijk een week na het kennismakingsgesprek besluiten het aankomend lid en Longkanker Nederland of ze de samenwerking aangaan.

Stoppen als lid van het patiëntenpanel

Je kunt altijd stoppen als lid van het patiëntenpanel. Misschien vind je het deelnemen aan het patiëntenpanel na een tijdje te zwaar worden. Dat kan komen doordat je geconfronteerd wordt met het zieker worden of overlijden van anderen uit het patiëntenpanel. Of doordat het je meer tijd kost dan je vooraf had gedacht. Misschien heb je minder energie dan toen je begon. Of je wilt meer tijd doorbrengen met vrienden of familie. Er kan altijd een reden zijn waarom je (tijdelijk) minder wilt gaan doen voor Longkanker Nederland of helemaal wilt stoppen met de activiteiten van het patiëntenpanel. Dat mag altijd en je hoeft er ook geen reden voor op te geven. Als jouw reden iets is waarvan we kunnen leren, dan horen we het wel graag.

Longkanker Nederland kan ook besluiten dat het beter is dat je stopt als lid van het patiëntenpanel. Dat kan wanneer de samenwerking met andere leden van het patiëntenpanel, collega organisaties of medewerkers van Longkanker Nederland niet meer prettig verloopt. Of als je handelt in strijd met onze omgangsregels of doelstellingen. Wanneer we het idee hebben dat je jezelf te veel belast zullen we daar een gesprek over met je aangaan.

Scholing

Je kunt scholing volgen om meer inhoudelijke kennis op te doen over thema's. Daarnaast kan scholing je helpen om je te leren denken vanuit de groep mensen met longkanker, naast jouw persoonlijke ervaring en mening. Je kunt de vrijwilligerscoördinator laten weten dat je interesse hebt om een workshop te volgen. Ook zal de vrijwilligerscoördinator je laten weten wanneer er weer scholingen georganiseerd worden. Soms is er niet direct plek om deel te nemen. Je komt dan op een wachtlijst en kan dan de volgende keer aan een scholing deelnemen. Afhankelijk van welke activiteiten je als lid van het patiëntenpanel oppakt, is het deelnemen aan bepaalde scholingen vrijwillig of verplicht. Volg alleen de scholingen op onderwerpen waarop je actief gaat inzetten voor Longkanker Nederland.

De scholingen zijn gratis. Als je reiskosten maakt om een scholing te kunnen volgen, dan krijg je een tegemoetkoming in je reiskosten via Longkanker Nederland, zie ook het hoofdstuk over Vergoedingen.

Workshops via de koepel van kankerpatiëntenorganisaties NFK

Je kunt onderstaande workshops volgen via onze koepelorganisatie NFK.

- Leven met en na kanker (een dagdeel)
- Reis van het medicijn (een dagdeel)
- Organisatie van oncologische zorg (een dagdeel)
- Samen beslissen (een dagdeel)
- Inbreng in wetenschappelijk onderzoek (1 dag)*
Dit is een PGO support workshop, die door NFK wordt ingekocht en die je via NFK kunt volgen.

Zie voor meer informatie over deze workshops → **Bijlage 1**.

Workshops PGO support

Je kunt deelnemen aan een workshop van PGO support. Hieronder noemen we een aantal voorbeelden.

Als er vanuit verschillende kankerpatiëntenorganisaties interesse is om een workshop te volgen of vanuit Longkanker Nederland veel interesses is voor één bepaalde workshop, dan kan aan PGO support gevraagd worden om de workshop op maat en op locatie te geven.

- Effectief presenteren (2 dagen)
- Lotgenotencontact via social media (1 dag)
- Hoe verzorg je een gastles of workshop? (5 dagdelen)

Zie voor meer informatie over deze workshops → **Bijlage 2**.

Workshops Patient Academy

De Patient Academy is een initiatief van een geneesmiddelenbedrijf. De Patient Academy is in 2008 opgericht om patiëntenorganisaties te ondersteunen in hun rol als 'marktpartij' in het Nederlandse gezondheidszorgsysteem. Dit wordt bereikt door het faciliteren van kennisoverdracht, het vergroten van de eigen competenties, het opdoen van ervaring, het onderling uitwisselen van ervaringen van patiëntvertegenwoordigers en discussies met diverse zorgpartijen en de zorgautoriteiten.

Zie voor meer informatie over de workshops van Patient Academie → **Bijlage 3**.

Hoe blijf je op de hoogte van wat Longkanker Nederland doet en vindt?

Het is belangrijk dat je als lid van het patiëntenpanel op de hoogte bent van wat we zoal doen. Als je onze website leest, dan weet je wat er speelt. Longkanker Nederland plaats regelmatig berichten op haar [website](#), [LinkedIn](#), [Facebook](#), [Twitter](#) en [Instagram](#). Ook geeft Longkanker Nederland vier keer per jaar een nieuwsbrief uit. Longkanker Nederland publiceert ook elk jaar haar [jaarplan en jaarverslag](#) op haar website. Ook zal Longkanker Nederland elk kwartaal een korte kwartaalrapportage aan je sturen met daarin de bereikcijfers en activiteiten van het afgelopen kwartaal.

Als je deelneemt aan een werkgroep van de NFK, zal de medewerker die het onderwerp in zijn/haar takenpakket heeft, je input leveren voor deelname aan deze werkgroepen.

Hoe blijft Longkanker Nederland op de hoogte van wat een panellid doet?

Het is ook belangrijk dat je als lid van het patiëntenpanel ons op de hoogte houdt van de dingen die jij voor Longkanker Nederland of het panel doet. Deel daarom jouw ervaringen met het bureau en met anderen in het patiëntenpanel. Dan staan we samen nóg sterker.

Zelf kun je per mail en/of in de besloten Facebookgroep voor leden van het patiëntenpanel vertellen wat jij voor Longkanker Nederland hebt gedaan. Zo blijven jouw collega panellleden daar ook van op de hoogte. Tijdens de vier jaarlijkse bijeenkomsten met je mede panellleden kan je ook met elkaar uitwisselen wat je dat kwartaal voor Longkanker Nederland hebt gedaan.

Verzoeken via andere partijen

Soms kan een bedrijf of organisatie je rechtstreeks vragen om aan een activiteit rond (het leven met) longkanker deel te nemen. Dan is het belangrijk om eerst te overleggen met Longkanker Nederland over je deelname. Het kan namelijk zijn dat een activiteit in strijd is met wet- en regelgeving of dat het bijt met onze doelstellingen.

Een voorbeeld van een activiteit die niet past bij de doelstelling van Longkanker Nederland:

Longkanker Nederland vindt het niet iemands schuld als diegene longkanker krijgt. Ook niet als iemand lang en veel gerookt heeft. Als lid van het patiëntenpanel kun je daarom niet uiten dat jij vindt dat het wel iemands eigen schuld is. En dat iemand daarom bijvoorbeeld geen recht op dure medicijnen tegen longkanker heeft. De uitingen die jij doet, moeten in lijn zijn met de doelstellingen van Longkanker Nederland.

Een voorbeeld van een activiteit die in strijd is met wet- en regelgeving:

Je mag nergens noemen/schrijven welk medicijn je gebruikt en dat je er zo blij mee bent. Dit wordt gezien als reclame. Hierdoor kan Longkanker Nederland een flinke boete krijgen. Als je over jouw behandeling vertelt, dan benoem je alleen de soort behandeling, bijvoorbeeld immuuntherapie, chemotherapie of doelgerichte therapie, maar niet de stof- of merknaam van het medicijn.

Omgangsregels

Longkanker Nederland gaat uit van goede omgangsvormen. Respect voor elkaar, integriteit, eerlijkheid en veiligheid zijn daar onderdeel van. Dat betekent dat je andere leden uit het patiëntenpanel, andere patiënten en zorgverleners altijd met respect behandelt als je namens Longkanker Nederland iets doet. In je privéleven houd je hier ook rekening mee bij activiteiten die in de openbaarheid worden gehoord of gezien. De medewerkers van Longkanker Nederland behandelen je met respect. Zij behandelen jou ook met respect.

Wanneer je in vertrouwen iets vertelt over jouw medische situatie, emoties en/of thuissituatie, dan blijft dit in vertrouwen. Alle informatie die je deelt die niet openbaar is, beschouwen andere leden van het patiëntenpanel en de medewerkers van Longkanker Nederland als vertrouwelijk.

Heb je problemen met een ander lid van het patiëntenpanel, of verschil je van mening, probeer dit dan eerst zelf met diegene op te lossen. Lukt dit niet? Neem dan contact op met de vrijwilligerscoördinator van Longkanker Nederland en bespreek wat er het beste gedaan kan worden in deze situatie.

Ben je het niet eens met een standpunt van Longkanker Nederland? Neem dan contact op met de directeur. Ben je het niet eens met het handelen van een medewerker van Longkanker Nederland, laat dit deze persoon dan één op één weten via telefoon of e-mail of maak een persoonlijke afspraak. Als je na dit gesprek toch behoefte hebt om hier verder over te spreken, dan kan je contact opnemen met de directeur van Longkanker Nederland. Wanneer je een klacht hebt over de directeur en er niet met de directeur uitkomt, kan je contact opnemen met de voorzitter van het Bestuur van Longkanker Nederland.

Inkomsten

Soms is het zo dat je een vergoeding krijgt voor jouw deelname aan bijvoorbeeld een gespreksgroep of activiteit. De vergoeding gaat naar Longkanker Nederland.

Als je zelf een klein cadeautje zoals een boeket bloemen of cadeaubon krijgt van minder dan €50,- per traject waarin je meedoet, dan mag je dit zelf houden. Wanneer er een geldbedrag tegenover jouw deelname aan een activiteit via ons patiëntenpanel staat, dan wordt dit bedrag rechtstreeks aan Longkanker Nederland overgemaakt. Op bladzijde 4, 5 en 6 kan je lezen wat er onder een activiteit wordt verstaan.

Declaraties

Reiskosten

Sommige activiteiten voor Longkanker Nederland verlopen via een andere organisatie. Het kan zijn dat deze organisatie jouw reiskosten wil betalen.

Let op: een **geneesmiddelenbedrijf** mag jouw reiskosten **niet** vergoeden. Andere organisaties, zoals een ziekenhuis of media (krant, TV) mogen wel jouw reiskosten vergoeden.

Als je deelneemt aan een activiteit voor Longkanker Nederland en jouw reiskosten worden niet door de andere organisatie vergoed, dan betaalt Longkanker Nederland jouw reiskosten.

Ook voor deelname aan scholing, die je in overleg met Longkanker Nederland volgt, of de ontmoetingsbijeenkomsten met andere leden van het patiëntenpanel, betaalt Longkanker Nederland een tegemoetkoming in de reiskosten.

De vergoeding van jouw reiskosten met de auto is 0,19 cent per kilometer. Ook worden jouw parkeerkosten betaald. Als je reist met het openbaar vervoer, dan wordt dit ook vergoed. Voor reizen met de trein geldt een vergoeding van een 2^e klas ticket.

Je ontvangt van Longkanker Nederland een digitaal formulier waarmee je declaraties maandelijks kunt indienen bij Longkanker Nederland. Ook wordt gevraagd om wanneer mogelijk een kopie van het parkeerkaartje of treinkaartje bij te voegen.

Reizen naar het buitenland, overnachtingen en maaltijden worden niet vergoed.

Andere kosten

Als je voor een activiteit op verzoek van Longkanker Nederland kosten maakt, dan worden deze in overleg vergoed. Wanneer je bijvoorbeeld voor Longkanker Nederland met enige regelmaat telefoontjes pleegt voor een project, dan kan je een vergoeding krijgen voor deze telefoonkosten.

Bijlagen

Bijlage 1 Workshops via de koepel van kankerpatiëntenorganisaties NFK

Kijk voor alle workshops en cursussen op <https://nfk.nl/workshops-pati%C3%ABntbelangenbehartiging>

Leven met en na kanker (een dagdeel)

De gevolgen van kanker op het dagelijks leven van patiënten zijn vaak onderbelicht. Deze gevolgen kunnen van lichamelijke, psychische en maatschappelijke aard zijn. Meer aandacht hiervoor is van groot belang. Ook in de zorg voor patiënten in de laatste levensfase kan nog veel verbeteren. Hiervoor is inzicht in de organisatie van palliatieve zorg en de wens van patiënten nodig. Deze workshop geeft je inzicht in de belangenbehartiging op het gebied van kwaliteit van leven en sterven

Reis van het medicijn (een dagdeel)

De beleidsbeïnvloeding en lobby in het kader van kostbare geneesmiddelen gebeurt via verschillende organen. Als patiëntbelangenbehartiger doe je actief mee aan beleidsbeïnvloeding en richt je je op lobby en reageer je op voorgenomen pakketbeslissingen voor nieuwe middelen en herbeoordeling van middelen.

Organisatie van oncologische zorg (een dagdeel)

De oncologische zorg moet anders georganiseerd worden. Het is hierbij belangrijk dat we ervaringen van patiënten combineren met kennis van het veld en de mogelijkheden in de zorg. Als belangenbehartiger verdiep jij je in de ervaringen van patiënten, in de organisatie van de zorg, maar ook in de politieke en maatschappelijke complexiteit van de ziekenhuiszorg in Nederland.

Samen beslissen (een dagdeel)

Kankerpatiënten moeten vaak in korte tijd moeilijke beslissingen nemen die directe gevolgen hebben voor hun leven. Daarom is het van belang dat patiënten weten welke keuzes er zijn, en dat zorgverleners de patiënt ondersteunen bij het maken van die keuzes. Als patiëntbelangenbehartiger ben je betrokken bij de implementatie van 'Samen Beslissen' in zorgprocessen.

Inbreng in wetenschappelijk onderzoek (1 dag)*

Hoe kijk je vanuit patiëntperspectief naar onderzoek?

* Dit is een PGO support workshop, die door NFK wordt ingekocht en die je via NFK kunt volgen.

Bijlage 2 Workshops PGO support

Je kunt deelnemen aan een workshop van PGO support. PGO support werkt met statiegeld. Dat betekent dat PGO support je vraagt om vooraf een bedrag te betalen, meestal is dit €100,-. Als je op de dag van de workshop aanwezig bent geweest, dan krijg je het bedrag weer terug van PGO support. Als je niet voldoende geld hebt om dit bedrag voor te kunnen schieten, kan je Longkanker Nederland vragen het bedrag voor te schieten.

Als er vanuit verschillende kankerpatiëntenorganisaties interesse is om een workshop te volgen of vanuit Longkanker Nederland veel interesses is voor één bepaalde workshop, dan kan aan PGO support gevraagd worden om de workshop op maat en op locatie te geven.

Kijk voor alle workshops en cursussen op <https://www.pgosupport.nl/>.

Effectief presenteren (2 dagen)

In deze cursus leer je in 2 dagen effectief presenteren. Je leert hoe je een presentatie opbouwt en afstemt op je toehoorders.

Dag 1

De eerste dag leer je een aantal basistechnieken. En hoe je zonder PowerPoint een presentatie houdt.

Dag 2

Voorafgaand aan de tweede cursusdag heb je ten minste één presentatie voor je organisatie gehouden. We vullen deze dag in met die ervaring en met enkele technieken voor gevorderden.

Ook lever je op dag 2 een case of ervaring in waaraan je kunt werken. Bijvoorbeeld rumoer in de zaal, lastige vragen, moeilijke of pijnlijke onderwerpen, omgaan met mensen die een (te) hoge status aannemen. Kort voor de cursusdag stemt de trainer dit met je af.

Met acteur en communicatietrainer Thijs Roovers werk je in een groep van maximaal 8 personen om ieders performance te verbeteren. Uitgangspunt is leren op een inspirerende en ook leuke manier, die energie geeft.

De trainer gebruikt daarvoor technieken die voor een deel uit het acteurs vak komen, zoals stemoefeningen, non-verbaal gedrag, improvisatie, gebaren, status en gebruik van humor.

Daarnaast werk je aan een goede opbouw van je verhaal: wat is een goed begin, wat vertel je in het midden en hoe eindig je op een overtuigende manier die je publiek onthoudt? Ook de techniek komt aan bod, zoals PowerPoint en beeld en geluid.

Thijs Roovers filmt de presentaties zodat elke deelnemer zichzelf kan terugzien en kan verbeteren.

Vooraf ontvang je een vragenlijst. Hierop kun je aangeven wat je persoonlijke leerdoel is en waar je aan wilt werken.

Lotgenotencontact via social media (1 dag)

Naast vertrouwde vormen van lotgenotencontact via bijeenkomsten, individuele gesprekken en de telefoon, is er steeds vaker lotgenotencontact via social media. Al dan niet op initiatief van een patiëntenorganisatie.

Contacten via social media

De cursus gaat in op de mogelijkheden van social media bij lotgenotencontact. Contacten via social media vragen om een hernieuwde kijk op lotgenotencontact, omdat:

- meerdere mensen tegelijk toegang hebben (bijvoorbeeld via een community)
- de contacten schriftelijk verlopen
- de reacties vaak impulsiever zijn
- social media 24/7 bereikbaar zijn

Online en klassikaal

De cursus bestaat uit de volgende onderdelen:

Vorbereiding

Als voorbereiding op de bijeenkomst bekijk je het online college 'Ervaringsdeskundigheid maakt het verschil' van 12 minuten.

Bijeenkomst

Tijdens de bijeenkomst staat de uitwisseling van ervaringen centraal. De trainers laten goede voorbeelden zien en geven tips voor goed online lotgenotencontact.

Onderwerpen

- Mogelijkheden en grenzen van lotgenotencontact
- Schriftelijk uiten & uitwisselen: de grenzen en mogelijkheden
- Rol van de beheerder/mediator. Wat vraag je als vereniging van de beheerder?
- Ongewenste uitingen: wat zijn dat? Wat doe je er aan? En kun je het voorkomen? Regels of censuur?
- Disclaimer
- Hoe krijg je mensen naar je Facebook, Twitter of blog?
- Hoe zien regels eruit?

Voor wie?

De cursus is bedoeld voor vrijwilligers van patiënten- en gehandicaptenorganisaties die zoeken naar de mogelijkheden van social media voor lotgenotencontact en bekend zijn met de techniek.

Hoe verzorg je een gastles of workshop? (5 dagdelen)

Meer impact met je gastles of workshop. Je ervaringsdeskundigheid presenteren in een gastles of workshop, hoe doe je dat? Je leert het in deze praktische cursus!

Inhoud

Je leert je eigen ervaringsverhaal te gebruiken voor een gastles of workshop.

We onderscheiden in de cursus ervaring, ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid. Daarnaast leer je basisvaardigheden, zoals:

- een opzet maken
- werkvormen bedenken en uitwerken
- je bijeenkomst structureren
- hulpmiddelen inzetten
- doelgroep bepalen

Ook leer je omgaan met vragen, reacties, emoties, grenzen, onverwachte en/ of lastige situaties in zo'n bijeenkomst.

De cursus bestaat uit 2 cursusdagen en een terugkommiddag.

Vorbereiden en oefenen

Voorafgaand aan de training ontvang je een korte opdracht en enkele vragen over jouw manier van leren.

Voor cursusdag 2 ga je aan de slag gaat met wat je op dag 1 geleerd hebt: je maakt een lesopzet voor een deel van een gastles of workshop.

Op dag 2 laat je zien hoe je aan de slag bent gegaan en wat het resultaat is: je brengt je zelfgemaakte opzet in praktijk.

Na ongeveer 3 maanden is er een terugkommiddag, waar we je ervaring met een uitgevoerde gastles bespreken. De datum van de terugkommiddag plannen we in overleg.

Voor wie?

De cursus is bedoeld voor medewerkers die voor patiënten- en cliëntenorganisaties gastlessen, workshops en/of een bijdrage aan trainingen (willen gaan) verzorgen. Je beschikt over de basis presentatievaardigheden, over enthousiasme, en je wilt graag leren.

Bijlage 3 Workshops Patient Academy

De Patient Academy is een initiatief van een geneesmiddelenbedrijf. De Patient Academy is in 2008 opgericht om patiëntenorganisaties te ondersteunen in hun rol als 'marktpartij' in het Nederlandse gezondheidszorgsysteem. Dit wordt bereikt door het faciliteren van kennisoverdracht, het vergroten van de eigen competenties, het opdoen van ervaring, het uitwisselen van onderlinge ervaringen van patiëntvertegenwoordigers en discussies met diverse zorgpartijen en de zorgautoriteiten.

De Patient Academy wordt ondersteund door ervaringsdeskundigen en experts, die toezien op de inhoud van het curriculum en die adviseren in de aanpak en over potentiële sprekers.

Je vindt bijeenkomsten die zij organiseren via <https://www.novartis.nl/novartis-patient-academy/programma-aanbod>