

SPKS

Meerjarenplan 2017 – 2020

Naar samenwerking en integratie

SPKS

Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal

Meerjarenplan 2017 – 2020

0. INLEIDING	2
1. TERUGBLIK	2
2. MISSIE/VISIE	2
3. DOEL	3
4. ORGANISATIESTRUCTUUR	3
5. ONTWIKKELINGEN	4
6. DE THEMA'S VOOR HET MEERJARENPLAN 2017 – 2020	4
6.1. VERBETEREN VAN TOEGANG TOT ZORG	5
6.2. VERBETEREN VAN DE KWALITEIT VAN ZORG VANUIT ERVARINGSPERSPECTIEF	5
6.3. VERBETEREN VAN DE KWALITEIT VAN LEVEN VAN PATIËNTEN EN NAASTEN	6
6.4. VERSTERKEN VAN DE SAMENWERKING MET PROFESSIONALS	6
6.5. AANTREKKEN, WAARDEREN EN PROFESSIONALISEREN VAN VRIJWILLIGERS	6
6.6. INFORMEREN VAN PATIËNTEN	7
6.7. STIMULEREN VAN ONDERZOEK	7
6.8. SAMENWERKEN MET ANDERE ORGANISATIES IN HET VELD	7
7. FINANCIËN	8
8. TOT SLOT	8

0. Inleiding

Met dit meerjarenbeleidsplan geven we als SPKS aan waar we de komende jaren onze focus op gaan richten. Het meerjarenplan is gebaseerd op ontwikkelingen binnen onze doelgroep en op externe ontwikkelingen in de samenleving, waarop we als organisatie actief willen en moeten inspelen. We willen met dit beleidsplan aan zowel onze vrijwilligers als aan onze externe stakeholders informatie geven over hoe wij de toekomst zien. Het beleidsplan is een leidraad voor de activiteiten voor onze doelgroepen, voor gesprek met samenwerkingspartners en voor de actieve vrijwilligers bij SPKS. De doelstellingen voor de komende jaren zijn hierin op hoofdlijnen verwoord.

Dit meerjarenplan is tot stand gekomen met inbreng van het bestuur en het beleidsteam 'plus' dat bestaat uit de coördinatoren van de patiëntengroepen (darm, slokdarm, maag en alvleesklier), coördinator buddyproject en actieve vrijwilligers.

Het is de bedoeling dat dit meerjarenplan iedere twee jaar wordt aangepast met een doorkijk naar weer twee jaar verder.

Uit het meerjarenplan wordt een jaarlijks actieplan en de bijbehorende begroting opgesteld.

1. Terugblik

In de voorgaande beleidsperiode heeft SPKS zich vooral gefocust op de interne organisatie met als doel actieve vrijwilligers zoveel mogelijk te ondersteunen in hun werkzaamheden. Wat is gerealiseerd in het afgelopen jaar? Los van het voortzetten van alle onze belangrijke reguliere activiteiten, zoals deelname in gespreksgroepen en het bemensen van stands, werd een nieuwe SPKS-brede folder ontwikkeld. Er zijn diverse banners ontwikkeld die de vrijwilligers eenvoudig kunnen aanvragen en retourneren. Het buddyproject is opgestart evenals het virtuele kantoor om de interne informatievoorziening beter toegankelijk te maken. De lay-out van *Doorgang* werd aangepast en de website voor Leven met darmkanker geheel vernieuwd. In verschillende gremia werd meegedacht en gepraat over o.a. dure medicijnen en het vormen van Centers of Excellence. Hiertoe werd een visiedocument gemaakt en uitgedragen.

Het aantal donateurs is in de periode 1 januari – 31 december 2015 gegroeid van 443 naar 471.

2. Missie/Visie

SPKS is, qua jaarlijks aantal nieuwe patiënten, de grootste kankerpatiëntenorganisatie (KPO) met als missie: het verhogen van de kwaliteit van leven van mensen die te maken hebben met kanker aan het spijsverteringskanaal door samenwerking, ondersteuning, informatie en meedenken. Daarbij pleit SPKS voor een integrale benadering, die zowel holistisch is alsook meerdere vormen van aanvullende therapieën omvat. Deze aanvullende therapieën dienen vooral om de reguliere behandelvormen te ondersteunen c.q. draaglijker te maken.

Onze visie is dat patiënten met hun ervaringskennis een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan medepatiënten en aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Die kennis heeft vanuit dit ervaringsperspectief een zinvolle en toegevoegde waarde bij wetenschappelijk onderzoek en de inrichting van de zorg in de praktijk.

Ontwikkelingen nodigen ons uit om de komende jaren op zoek te gaan naar intensieve vormen van samenwerking met andere patiëntenorganisaties, zowel binnen als buiten de NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties). Samen staan we sterker voor de achterban.

3. Doel

SPKS streeft naar verbetering van de kwaliteit van leven van patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal en hun naasten door het inzetten van ervaringskennis van patiënten en belanghebbenden, door het organiseren van lotgenotencontact, en door het bevorderen van optimale samenwerking tussen reguliere en aanvullende geneeskunde alsmede de diversiteit van de aangeboden therapieën.

SPKS stimuleert dat patiënten inzicht krijgen in hun situatie en de regie in handen kunnen houden door hen op de hoogte te stellen van ervaringen van medepatiënten en belanghebbenden, en hen te informeren over relevante (medische) ontwikkelingen.

SPKS pleit voor praktijkgericht onderzoek op psychosociaal en medisch gebied dat wordt gepubliceerd in voor de patiënt begrijpelijke taal, teneinde de zorg voor patiënten op een hoger plan brengen en patiënten te empoweren om zich op assertieve wijze in de medische en sociale voorzieningen te bewegen.

SPKS wil kennis, ervaring en onderzoek naar een hoger niveau brengen door maximaal samen te werken met andere KPO's, en door met stakeholders mee te denken over belangrijke ontwikkelingen en het verschil te maken.

SPKS behartigt actief de belangen van alle patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal op alle terreinen van gezondheidszorg en het dagelijks leven, en wil deze belangenbehartiging uitbreiden.

4. Organisatiestructuur

De bestuursfilosofie van SPKS is: besturen op afstand. Het bestuur zet de hoofdlijnen van beleid uit en laat de uitwerking en uitvoering over aan portefeuillehouders, commissies en werkgroepen. Binnen de commissies en werkgroepen nemen coördinatoren en andere vrijwilligers actief deel. De commissies en werkgroepen bieden vrijwilligers en leden de kans om hun kennis en ervaring in te zetten. Commissies kunnen structureel zijn of tijdelijk. De portefeuillehouders zijn lid van het bestuur.

Het bestuur van SPKS bestaat momenteel uit vier leden:

- André Willems, voorzitter
- Henk de Roode, penningmeester
- Phien Rosendal, secretaris
- Pieter Bokkers, bestuurslid vrijwilligers

SPKS heeft eigen patiëntengroepen voor verschillende soorten kanker aan het spijsverteringskanaal: slokdarmkanker, maagkanker, alvleesklierkanker en darmkanker. Het bestuur en de coördinatoren van de patiëntengroepen en van het buddyproject hebben met regelmaat contact over beleid en activiteiten.

Het beleidsteam van SPKS bestaat uit de bestuursleden, aangevuld met de coördinatoren van de patiëntengroepen en de coördinator buddyproject. In het beleidsteam 'plus' nemen naast bovenstaande leden ook de actieve vrijwilligers deel.

Het bestuur van SPKS wordt ondersteund door een Raad van Advies (RvA). De RvA wordt gevormd door medisch-specialisten uit verschillende vakgebieden.

Secretariële en beleidsmatige ondersteuning en ondersteuning bij ledenadministratie en financiële zaken is extern ingehuurd. Op ad-hocbasis kunnen adviseurs worden ingehuurd bij het bestuur.

SPKS is aangesloten bij de NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties).

SPKS is actief bezig om waar mogelijk samenwerkingsverbanden aan te gaan ter bevordering van haar missie.

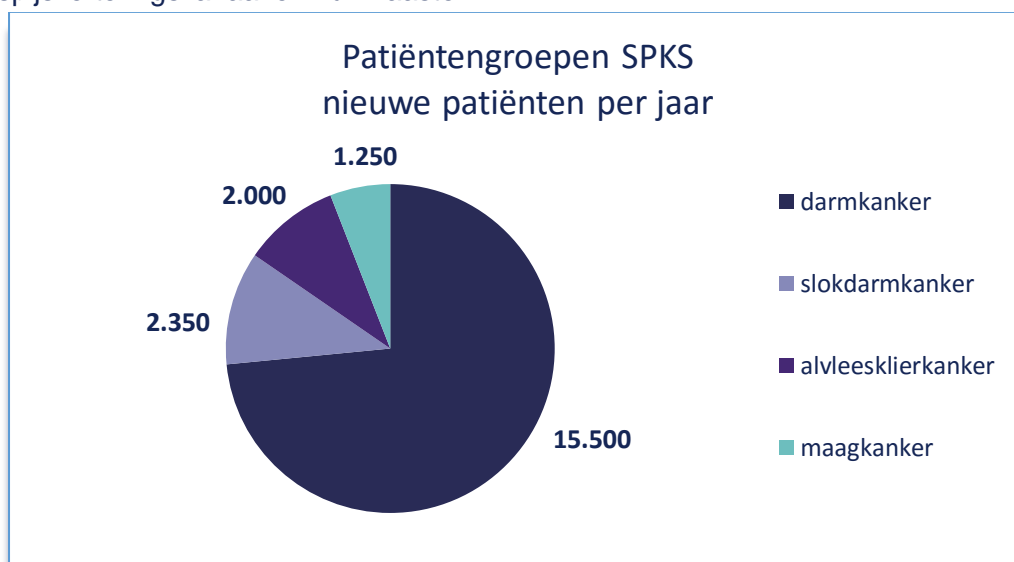
5. Ontwikkelingen

Welke ontwikkelingen (intern en extern) zijn de komende jaren voor SPKS van belang?

- De neergaande trend in de subsidieverstrekkingen;
- De noodzaak om meer samen te werken met andere groepen/organisaties op het gebied van kanker;
- Nieuwe ontwikkelingen op medisch gebied, met name de vorderingen op kankercelniveau en de daarbij behorende meer persoonsgerichte behandelingen, die de orgaanspecifieke indeling van kankers doen vervagen;
- De op het gebied van belangenbehartiging toenemende vraag naar inbreng van patiënten bij overheidsinstanties.

6. De thema's voor het meerjarenplan 2017 – 2020

De kerntaken van SPKS zijn het organiseren van lotgenotencontact, belangenbehartiging en het geven van actuele informatie aan de doelgroep mensen met kanker aan het spijsverteringskanaal en hun naasten.



De focus van de stichting is gericht op het naar een hoger plan brengen van zorg, kennis en onderzoek, informatie en belangenbehartiging voor mensen die te maken hebben met kanker aan het spijsverteringskanaal.

Voor de komende jaren zijn speerpunten gekozen die een versterking betekenen voor de kerntaken van SPKS op de thema's verbeteren van toegang tot zorg (1), verbeteren van de kwaliteit van zorg (2), verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten en naasten (3), versterken van de samenwerking met professionals (4), aantrekken, waarderen en professionaliseren van vrijwilligers (5), informeren van patiënten (6), stimuleren van onderzoek (7), samenwerken met pg-organisaties (8).

Met de gekozen speerpunten, die hieronder worden beschreven, schetsen we een toekomstbeeld voor de komende jaren. Per thema zijn vanuit het beleidsteam portefeuillehouders benoemd die verantwoordelijk zijn voor de ontwikkeling van de speerpunten en toezicht op beleid en praktijk.

6.1. Verbeteren van toegang tot zorg

Voor patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal is de weg naar als goed ervaren en meest passende zorg niet eenvoudig te vinden. SPKS stelt zich de komende jaren tot doel om patiënten ondersteuning te bieden die hen helpt passende zorg te vinden door:

- keuzehulpen voor onze doelgroepen stimuleren;
- het geven van informatie en organiseren van lotgenotencontact om patiënten te helpen bij het maken van keuzes met betrekking tot toegang tot zorg: dichtbij huis (regio, inloophuizen) en vanuit huis (website, sociale media);
- de scope te verbreden van onze achterban door het verspreiden van ervaringen en tips en door deelname van SPKS aan project- en adviesgroepen over nieuwe therapeutische en diagnostische behandeltrajecten;
- het bevorderen van Centers of Excellence o.a. door deelname aan en het actief benaderen van cliëntenraden in ziekenhuizen.

Portefeuillehouder:

6.2. Verbeteren van de kwaliteit van zorg vanuit ervaringsperspectief

Het belang van het betrekken van ervaringskennis en –deskundigheid bij het verbeteren van de kwaliteit van zorg, is langzamerhand algemeen aanvaard. In de praktijk echter zullen we ons als patiëntenorganisatie actief moeten opstellen om ook daadwerkelijk aan de tafels te gaan zitten en invloed uit te oefenen. In de komende vier jaar willen we:

- kwaliteitscoördinatoren, specialistisch verpleegkundigen, diëtisten, specialisten, etc. in ziekenhuizen bezoeken om verbeteringen bij behandeltrajecten van kanker te realiseren;
- cliëntenraden in ziekenhuizen actief benaderen en mensen met kanker aan het spijsverteringskanaal stimuleren om deel te nemen aan deze raden;
- patiëntenpanels organiseren waaruit tips en ideeën over uiteenlopende vraagstukken worden opgehaald vanuit ervaringen van deelnemers;
- patiënten informeren over ervaringen met aanvullende geneeskunde;
- in overleg gaan met zorgverzekeraars over indicatoren met betrekking tot kwaliteit van zorg;
- samen met andere KPO's een systeem opzetten, vullen en toegankelijk maken dat voor patiënten de geleverde kwaliteiten in de zorg inzichtelijk maakt.

Portefeuillehouder:

6.3. Verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten en naasten

Na de diagnose kanker is het voor de patiënt en zijn naasten niet altijd eenvoudig om de draad van het dagelijks leven weer op te pakken. SPKS neemt de komende jaren initiatieven die bijdragen aan het verbeteren van kwaliteit van leven. Dit door:

- het geven van voorlichting over specifieke soorten kanker en aanvullende therapieën bij ziekenhuizen en inloophuizen, op de website, in de sociale media, het magazine *Doorgang* en het E-Nieuws;
- uitbreiden van het buddyproject voor slokdarmkankerpatiënten naar de andere drie patiëntengroepen: darm, maag en alvleesklier;
- het organiseren van lotgenotencontacten voor patiënten en naasten waarbij kwaliteit van leven centraal staat;
- actieve betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek over het thema kwaliteit van leven voor patiënt en naasten;
- het geven van informatie over mogelijke aanvullende therapieën naast reguliere behandeling;
- aandacht vragen voor het belang van psychosociale zorg bij zorgverleners. Dit realiseren we door samen te werken met IPSO/Toon Hermanshuizen (psychosociale zorg bij kanker).

Portefeuillehouder:

6.4. Versterken van de samenwerking met professionals

SPKS heeft als doel dé kennis- en samenwerkingspartner vanuit patiëntenperspectief te zijn voor medici, verpleegkundigen en beleidsmakers.

De komende jaren gaan we de samenwerking met professionals versterken door ons te positioneren en zichtbaarder te maken, als volgt:

- met onze ervaringskennis op medische congressen en bij opleidingen voor arts/specialist;
- in structureel overleg met de Federatie Medisch Specialisten (FMS), de Artsenfederatie KNMG en specialistenverenigingen;
- in structureel overleg met de oncologisch verpleegkundigen in de ziekenhuizen;
- door oncologisch verpleegkundigen te betrekken bij het beleidsteam 'plus';
- door betrokken te zijn bij medische opleidingen;
- door het benoemen van regionale ambassadeurs om contacten te onderhouden met ziekenhuizen;
- door het patiëntenperspectief te vertegenwoordigen bij project- en adviesgroepen die gericht zijn op nieuwe therapeutische en diagnostische behandeltrajecten voor patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal.

Portefeuillehouder:

6.5. Aantrekken, waarderen en professionaliseren van vrijwilligers

Vrijwilligers (30 – 40 leden) zijn de basis van SPKS. We erkennen hun kwaliteiten, en hebben grote waardering voor hun bijdrage. SPKS heeft als doel om de komende jaren de organisatie zo in te richten en te ontwikkelen dat het voor vrijwilligers aantrekkelijk is om actief te worden, te zijn en te blijven. SPKS doet dit door:

- het werven en aanstellen van een vrijwilligerscoördinator;
- het gericht werven van vrijwilligers via verschillende media;
- het structureren en professionaliseren van de interne communicatie, met als doel betrokkenheid, binding met de organisatie en elkaar, en gemotiveerde inzet te bevorderen;
- het systematisch betrekken van vrijwilligers bij beleid;
- het betrekken en ondersteunen van vrijwilligers bij bestaande en nieuwe activiteiten en ontwikkelingen;
- onderling contact en delen van ervaringen tussen vrijwilligers bevorderen;

- het organiseren van een jaarlijkse vrijwilligersdag en blijken van waardering;
- stimuleren van en zorgdragen voor relevante opleidingen;
- virtueel kantoor en projectmatig werken invoeren.

Portefeuillehouder:

6.6. Informeren van patiënten

Patiënten informeren en voorlichten is een van de basisactiviteiten van SPKS. SPKS heeft als doel om de komende jaren de informatie- en voorlichtingstaak op een hoger plan te brengen door:

- het huidige magazine *Doorgang*, dat nu een oplage heeft van 1.000 à 1.200 uit te breiden naar een oplage van 2.500 à 3.000;
- het uitbreiden van de redactie van *Doorgang* met een betaalde hoofdredacteur en het aantrekken van secretariële ondersteuning;
- het produceren van voorlichtingsfilmpjes en workshops met acteurs in voor de patiënt herkenbare situaties, om bewustwording en weerbaarheid van de patiënt te bevorderen;
- de website te professionaliseren, aantrekkelijker te maken en beter in te richten voor de verschillende doelgroepen en stakeholders;
- het huidige E-Nieuws breder te maken, met actuele informatie voor alle vier de patiëntengroepen en ruim aandacht voor nieuwe ontwikkelingen;
- het actueel houden van het voorlichtingsmateriaal;
- het optimaal inzetten van sociale media;
- medewerking te stimuleren van artsen en oncologisch verpleegkundigen voor het verspreiden van foldermateriaal van SPKS;
- participatie bij voorlichting door ziekenhuizen;
- het organiseren van een jaarlijkse ledendag.

Portefeuillehouder:

6.7. Stimuleren van onderzoek

Wetenschappelijk onderzoek is voor patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal van groot belang. Het stimuleren van onderzoek voor deze doelgroep blijft ook de komende jaren hoog op de agenda van SPKS staan. Bij wetenschappelijk onderzoek levert SPKS een bijdrage aan:

- het geven van feedback op de thema's van wetenschappelijk onderzoek:
 - relevantie van een onderzoek voor de patiënt;
 - het gebruik van heldere en begrijpelijke taal.
- inhoudelijke bijdragen vanuit het perspectief van de ervaringsdeskundigen;
- het professionaliseren van de inbreng bij wetenschappelijk onderzoek door:
 - de aanstelling van een ambtelijk secretaris;
 - meer leden te laten deelnemen aan de Werkgroep Inbreng Wetenschappelijk Onderzoek (WIWO);
 - het actueel houden van de procedure;
 - de WIWO SPKS-breed in te zetten.

Portefeuillehouder:

6.8. Samenwerken met andere organisaties in het veld

De komende jaren zullen we actief de samenwerking zoeken met andere organisaties om gezamenlijke doelstellingen te realiseren.

- SPKS is en blijft aangesloten bij de koepelorganisatie NFK. We kennen een gezamenlijke doelstelling en zijn gericht op het versterken van de positie van KPO's.
- Met de volgende organisaties willen we graag samenwerken:
 - Stomavereniging: hieraan gaan we op korte termijn invulling geven, waarbij meerdere samenwerkingsvormen denkbaar zijn, variërend van contractuele samenwerking tot de vorming van één stichting;
 - Patiëntenplatform Living with Hope en de Alvleeskliervereniging (AVKV) willen samenwerking met SPKS om een krachtig platform te vormen in de strijd tegen alvleesklierkanker;
 - Maag Lever Darm Stichting: de samenwerking zal lopen via sponsororganisatie, gezamenlijke projecten, meedenken met elkaar en verwijzing naar elkaar;
 - Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL): de samenwerking bestaat uit bundeling van expertise en patiëntenervaring.
- In de komende jaren willen we realiseren dat we – samen met partners – de organisatie professionaliseren. We denken hierbij o.a. aan met medewerkers die relevante ontwikkelingen bijhouden, projecten uitvoeren, vrijwilligerswerk aansturen, jaarverslagen opstellen, communicatie- en informatievoorziening, ledenadministratie en financiële administratie voeren, en praktische ondersteunende werkzaamheden.
- Samenwerking met diverse organisaties in gerichte projecten ten bate van onze doelgroep.

Portefeuillehouder:

7. Financiën

De ambities die we hebben, kosten niet alleen tijd, maar ook geld. Met de basissubsidie van fonds PGO kunnen we een deel van de activiteiten gericht op voorlichting en informatievoorziening bekostigen. Voor alle verbeteringen en vernieuwingen die voor de komende jaren zijn gepland, zijn extra financiële middelen nodig. De NFK stelt per jaar een basisbudget ter beschikking voor de aangesloten KPO's. Innovatieve activiteiten worden veelal op projectbasis gefinancierd. Het betekent dat wij extra energie en aandacht moeten geven aan de aanvraag van projectgelden met goed onderbouwde en voor onze doelgroep relevante innovatieve activiteitenplannen. We zullen nieuwe geldstromen moeten vinden om (nieuwe) activiteiten te financieren. Het doel is om in 2017 en verder ieder jaar een projectaanvraag toegekend te krijgen.

Portefeuillehouder:

8. Tot slot

Met dit meerjarenbeleidsplan is voor SPKS de koers uitgezet voor de komende jaren. Het laat zien dat wij onze achterban, mensen met kanker aan het spijsverteringskanaal en hun naasten, van goede en actuele informatie willen voorzien en hun de gelegenheid bieden om met en van elkaar te leren. Daarnaast zetten we ons in om de zorg voor patiënten te verbeteren, o.a. door onderzoek te stimuleren dat relevant is voor patiënten in hun dagelijks leven. In intensief contact met onze achterban, intensiveren we de samenwerking met artsen, verpleegkundigen en andere KPO's.