

Beleidsplan SPKS: 2014 en verder

1. Inleiding:

De SPKS is in 1995 onder de naam “Stichting Doorgang” opgericht als organisatie voor en door patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal.

In de eerste vijftien jaar van haar bestaan is onze stichting uitgegroeid tot een organisatie van patiënten met een vijftal vormen van kanker”: slokdarm, maag, darm, alvleesklier en NET. (de patiëntengroep NET willen wij onderbrengen in de gelijknamige stichting, omdat deze vorm van kanker niet alleen het spijsverteringskanaal betreft).

SPKS is een patiëntenorganisatie welke een netwerk biedt voor patiënten en hun naasten. Wij brengen patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal met elkaar in contact met als motto: “met elkaar, voor elkaar”.

SPKS houdt zich bezig met o.a. :

- Telefonisch en digitaal lotgenotencontact
- Collectieve belangenbehartiging
- Onderhouden van contacten met organisaties waarmee onze patiënten te maken krijgen
- Informeren van patiënten over ontwikkelingen op medisch en verpleegkundig oncologisch gebied
- Inventariseren van ervaringen van patiënten, om daarmee een bijdrage te leveren aan onderzoek en belangenbehartiging
- Met elkaar in contact brengen van patiënten, hun partners, kinderen en familieleden, zodat zij van elkaars ervaringen kunnen leren.

De stichting is één van de ca. 20 patiëntenorganisaties die functioneren binnen de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties NFK.

2. Terugblik op het vorige beleidsplan:

In het beleidsplan “naar 2013 en verder”, zijn een aantal beleidsvoornemens verwoord:

- a. Het stabiliseren van de organisatie, incl. organisatieschema
- b. Imagoverbetering
- c. Werving donateurs en actieve vrijwilligers.
- d. Versterken basis kernactiviteiten
 - Lotgenotencontact
 - Informatieverstrekking
 - Belangenbehartiging
 - Bevordering wetenschappelijk onderzoek

In de volgende hoofdstukken willen we terugkijken op deze voornemens en bekijken in hoeverre deze behaald zijn en eventueel bijgesteld kunnen worden.

3. Het stabiliseren van de organisatie:

Tot nu toe zijn er veel wisselingen geweest van bestuursleden, voornamelijk vanwege de slechte gezondheidssituatie bij deze vrijwilligers. Dit ging ten koste van de continuïteit binnen het bestuur. Geprobeerd werd om voor de bestuursfuncties, binnen (of zo nodig buiten) de stichting geïnteresseerden te vinden die naar verwachting meerdere zittingstermijnen van drie jaar willen en kunnen voltooien.

Deze doelstelling is begin 2014 behaald met de benoeming van een geheel nieuw bestuur, bestaande uit een voorzitter, secretaris, penningmeester en een bestuurslid marketing& communicatie. Allen zijn nauw gelieerd aan de zorg voor (kanker)patiënten, beroepshalve dan wel naaste familielid. Wij hopen daarmee de zo brood nodige continuïteit gewaarborgd te hebben.

Het bestuur vormt samen met de coördinatoren van de patiëntengroepen **het beleidsteam** van de stichting.

Daar waar in het vorige plan gesproken wordt over de scheiding van bestuurlijke werkzaamheden en uitvoerende taken, wil het nieuwe bestuur een ander onderscheid maken, nl in taken/zaken die een specifieke patiëntengroep betreffen en taken die SPKS breed belangrijk zijn.

We denken daarbij bijvoorbeeld aan aandoeningspecifieke informatieverstrekking (taak van de patiëntengroepen) en belangenbehartiging (taak beleidsteam).

SPKS is erbij gebaad een zo platte organisatie te zijn, met korte communicatiekanalen.

In die zin willen wij op beleidsteamniveau veelal slechts kaders vaststellen, die de patiëntengroepen in gelegenheid stellen om inhoudelijk zaken af te werken op hun niveau.

Uiteraard houden de specifieke bestuursleden taken die juridisch horen bij iedere organisatie, gericht op de instandhouding van de organisatie. De nadruk ligt op de activiteiten rondom de patiëntengroepen, waarbij de bestuursleden faciliteren waar nodig en wenselijk.

Ten einde de continuïteit binnen de organisatie en de helderheid over de communicatie naar buiten te waarborgen blijven onderstaande taken liggen bij het bestuur zoals:

- Coördinatie tussen de patiëntengroepen.
- Pr & communicatiebeleid
- Centrale vrijwilligersbeleid ("de personeelszaken").

4. Imagoverbetering

Terecht wordt in het vorige beleidsplan het belang van imagoverbetering aan de orde gesteld.

De omzetting van de stichting Doorgang naar SPKS is naar de mening van het nieuwe bestuur echter **onvoldoende** om deze doelstelling als behaald te beschouwen.

De naam: "Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal" zal niet leiden tot een grotere bekendheid bij onze doelgroep. In die zin zijn de namen Slokdarmkanker Nederland, Maagkanker Nederland, Darmkanker Nederland en Alvleesklierkanker Nederland veel duidelijker. Zoals in de vorige paragraaf aangegeven ligt daar dan ook de nadruk op van onze stichting.

De naam SPKS dient vooral om het samenbindende belang van deze vormen van kanker aan te duiden.

Willen wij het imago van onze stichting echt verbeteren dan zullen wij op **stichtingsniveau** de aandacht veel meer moeten verschuiven van informatie verstrekking naar belangenbehartiging.

Patiënten kunnen via internet op vele plaatsen informatie verzamelen (waarover later meer bij paragraaf 7). Wij willen het gevoel van "SPKS doet iets voor mij, waar ik echt wat aan heb" bij onze leden/donateurs versterken, zeker bij de duizenden patiënten die jaarlijks kanker aan het spijsverteringskanaal krijgen, met name darmkanker.

5. Werving Donateurs en actieve vrijwilligers

Het nieuwe bestuur vindt de groei van het aantal donateurs belangrijk. Ondanks alle goede activiteiten tot nu toe, hebben die in de vorige beleidsperiode niet geleid tot een additionele stijging. En dat terwijl er binnen onze doelgroep jaarlijks duizenden patiënten bijkomen..

Blijkbaar heeft de goede informatie verstrekking en het organiseren van lotgenotencontacten niet het gewenste effect.

We zullen via een nieuw marketingplan moeten proberen de doelstelling wél te halen.

Wij (het beleidsteam en onze 400 donateurs) moeten onze activiteiten juist richten op de mens die geconfronteerd wordt met kanker. Zij dienen vooral te merken dat ze er niet alleen voor staan.

Ons blad "Doorgang" zal daarom in de berichtgeving veel meer nadruk gaan leggen op activiteiten, waar patiënten zich in herkennen. Zij moeten het gevoel krijgen dat onze stichting hen helpt in hun ziekteproces meer eigen regie te kunnen voeren. Verschuiving van aanspreekpunt naar "bron van hulp." Daarbij moet de oplage van ons blad vergroot en veel breder verspreid worden!

Belangrijk beleidsvoornemen van het nieuwe bestuur is regionalisatie, waardoor we geografisch gezien dichterbij onze doelgroep gaan opereren. Naast onze academische centra willen we de perifere ziekenhuizen meer betrekken bij onze activiteiten, zij helpen immers 80% van de kankerpatiënten.

6. Lotgenotencontact

Op het gebied van lotgenotencontact zijn er twee vormen: individueel contact (via telefoon of e-mail) en groepsbijeenkomsten. Beide vormen zullen ook in de komende tijd veel aandacht moeten hebben. Het lijkt erop dat de behoefte wat afneemt, daar veel contacten vaak gaan over behandel mogelijkheden en mensen via internet veel informatie daarover genereren.

De contacten gaan veel meer over de behoefte aan (medische) informatie inzake behandel mogelijkheden en minder over de emotionele impact van het hebben van kanker op de patiënt en hun naasten.

Wij constateren dat de veelvoud van internetsites en daarmee het gigantische aanbod van informatie eerder patiënten verward dan helpt regie te voeren over hun ziekte.

In die zin zou het telefonische contact meer moeten gaan over het filteren van die informatie, terwijl de groepsbijeenkomsten meer over de impact van de ziekte in het leven van alle dag.

Met name bij de groepsbijeenkomsten zal regionalisatie hopelijk een positieve invloed hierop hebben.

7. Informatievoorziening

Nog steeds klaagt men in de gezondheidszorg over de slechte communicatie tussen arts en patiënt.

Dit ondanks het feit dat men niet meer totaal afhankelijk is van de artsen om info te krijgen.

We onderscheiden twee soorten info voorziening: info over het ziektebeeld en info over de behandel mogelijkheden.

Beide soorten info vindt men merendeel op de diverse websites, welke bij hetzelfde onderwerp vaak andere termen gebruiken, teveel medisch jargon bevatten én (nog erger) soms elkaar tegenspreken.

Hoewel het bestuur is geconfronteerd met besluiten op NFK niveau zoals bijv. de site kanker.nl zullen we deze ontwikkeling in de komende tijd kritisch volgen én analyseren.

Teveel en niet geordende informatie is zeker zo slecht als te weinig informatie.

Wij zullen daarom naast het updaten van onze eigen websites (waarvoor we extra hulp moeten aantrekken), vooral ook kijken naar de dubbele c.q. overlappende informatie op websites als kanker.nl.

In onze ogen dient deze website een platform te vormen met doorverwijzing naar de verschillende patiëntengroepen. Algemene informatie over kanker dient qua tekst exact gelijk te zijn op zowel kanker.nl als op de websites van de patiëntengroepen

8. Belangenbehartiging

Voor het bestuur is het geen vraag in hoeverre het mogelijk is om als SPKS alleen een vuist te maken om de patiënt voldoende invloed te geven op de ontwikkelingen in de gezondheidszorg.

SPKS alleen kan daar niet voor zorgen! Nog een reden waarom de patiënt te weinig voelt dat onze stichting hem vertegenwoordigt. SPKS zal op NFK niveau deze doelstelling moeten invullen met alle ander kankerpatiëntenorganisaties (KPO's). Alleen één grote de kankerpatiëntenorganisatie zal invloed kunnen en moeten krijgen.

Naast de zorgaanbieders en de verzekeringen dient de patiëntenorganisatie als derde partij een gelijkwaardige partner te worden.

Zou men niet op een nog algemener niveau deze invloed moeten afdwingen? Wij zijn van mening dat de kankerpatiënt toch een heel specifieke inbreng dient te verkrijgen t.o.v. andere patiëntengroepen.

Het bestuur kijkt daarom positief naar de recente ontwikkeling binnen de NFK. De naam is veranderd in "Patiëntenbeweging Leven met kanker", waarbij de KPO's worden uitgenodigd ook de naam aan te passen. Voor ons betekent dit Leven met Darmkanker (slokdarm, maag en alvleesklier). Geleidelijk zullen we deze veranderingen doorvoeren.

We zijn ervan overtuigd dat deze ontwikkeling zorg draagt voor een grotere naamsbekendheid en daarmee het ontstaan van één grote kankerpatiëntenorganisatie.

In zijn algemeenheid kan gesteld worden dat onze stichting zich tot nu erg veel heeft bezig gehouden met de medische (cure) kant van de behandeling. Het bestuur zou graag zien dat er ook meer aandacht komt voor de care kant van de behandeling. We willen daarom de wetenschappelijke adviesraad uitbreiden met een oncoloog uit een perifeer ziekenhuis, een of twee specialistisch verpleegkundigen en iemand uit de paramedische hoek.

Daarnaast willen wij onderzoeken in hoeverre cliëntenraden in de ziekenhuizen faciliterend kunnen zijn voor patiëntenorganisaties door bijv. vergaderruimten beschikbaar te stellen of het beleid in de instellingen op het gebied van begeleiding van kankerpatiënten beïnvloeden. De cliëntenraden zijn een wettelijk orgaan binnen de ziekenhuizen en daarmee hebben zij een stem in de totstandkoming van het beleid.

9. Bevordering wetenschappelijk onderzoek

Een belangrijke stap vooruit is dat bij toekenning van subsidies de instemming gevraagd moet worden van patiëntenorganisaties.

Binnen de werkgroep Wetenschappelijk Onderzoek van de SPKS, wordt vooral gekeken naar het belang voor de patiënt, waarbij met name beoordeeld wordt of de informatie over het onderzoek in heldere "vakjargon vrije" taal, duidelijk maakt waar het om gaat.

Helemaal geldt dit als er medewerking gevraagd wordt van patiënten uit onze doelgroep, in case oproepen doen in ons blad.

Het bestuur wil dit beleid continueren, waarbij het patiëntenbelang meer in de breedte bekeken moet worden. Naast de medische onderzoeken willen wij ook onderzoek op verpleegkundig gebied stimuleren. Bovendien ook aandacht besteden aan de alternatieve behandelingen in combinatie met de reguliere geneeskundige aanpak.

10. Stappenplan

In dit jaar willen wij met name werken aan het stabiliseren van de organisatie en de imagoverbetering.

Ons blad Doorgang zal voor eind van dit jaar gerenoveerd worden en de oplage drastisch verhoogd.

Met de vernieuwing van onze websites zal worden gestart. Darmkanker als eerste.

Eind november zal ons eerst patiëntensymposium georganiseerd worden, waarbinnen de jaarlijkse contactdag mede vorm krijgt.

In 2015 willen wij aandacht geven aan de regionalisatie waardoor we dichter op de doelgroepen zitten.

Verder invulling geven aan de participatie van de verpleegkundigen en cliëntenraden.

Augustus 2014 bestuur SPKS