



SPKS

Jaarverslag 2017

www.spks.nl
18-5-2018

SPKS

Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal

Jaarverslag 2017

| | |
|-------------------------------|-----------|
| VOORWOORD | 2 |
| 1. BESTUURSVERSLAG | 3 |
| 1.1. TERUGBLIK EN RESULTATEN | 3 |
| 1.2. VOORUITBLIK | 4 |
| 1.3. GOVERNANCE | 5 |
| 2. ACTIVITEITENVERSLAG | 7 |
| 2.1. LOTGENOTENCONTACT | 7 |
| 2.2. INFORMATIE | 9 |
| 2.3. BELANGENBEHARTIGING | 12 |
| 3. ORGANISATIE | 15 |
| 3.1. VRIJWILLIGERS | 15 |
| 3.2. PROFESSIONALS | 15 |
| 3.3. RAAD VAN ADVIES | 16 |
| 3.4. BUREAU-ORGANISATIE | 16 |
| 4. FINANCIËEL VERSLAG | 17 |

Voorwoord

2017 Stond voor SPKS in het teken van verdere samenwerking.

Nieuwe bestuursleden zijn toegetreden tot het SPKS-bestuur. Gedurende het verslagjaar 2017 besloot André Willems om af te treden als voorzitter van SPKS. Hij is tijdelijk aangebleven als bestuurslid externe betrekkingen en heeft zijn kennis en ervaring overgedragen. Bert Abbas heeft het voorzitterschap medio 2017 overgenomen. Daarnaast zijn een secretaris en bestuurslid belangenbehartiging en kwaliteit van zorg toegetreden tot het bestuur.

Twee patiëntengroepen binnen SPKS hadden zich in 2016 al verenigd tot SPKS Leven met maag-/slokdarmkanker. Deze samenwerking is in 2017 verder versterkt. Dit heeft zichtbaar geleid tot een effectievere inbreng op het gebied van belangenbehartiging en kwaliteitsverbetering van zorg.

Medio 2017 hebben SPKS Leven met alveesklierkanker, de kankerpatiënten van de Alveeskliervereniging Nederland (AVKV) en Lisa Waller Hayes Foundation zich verenigd tot het patiëntenplatform Living With Hope. Doel is een krachtig platform in de strijd tegen alveesklierkanker.

Ook zijn er stappen gezet om te komen tot één platform voor alle mensen met darmkanker en zij die leven met de gevolgen daarvan. De besturen van SPKS en de Stomavereniging streven ernaar een nieuw samenwerkingsverband te vormen gericht op darmkanker. Eind 2017 is als start voor verdere samenwerking besloten om SPKS Leven met darmkanker onder te brengen in een nieuwe stichting.

In het afgelopen verslagjaar hebben we gewerkt aan de speerpunten van het meerjarenbeleid van SPKS. Vanuit onze ervaringskennis hebben we getracht bij te dragen aan verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met kanker aan het spijsverteringskanaal. Dit hebben we gedaan vanuit lotgenotencontact, belangenbehartiging en het geven van actuele informatie aan patiënten en naasten. Ook in de uitvoering van deze belangrijke pijlers hebben we het afgelopen jaar verbeterlagen gemaakt.

Dankzij de inzet van vrijwilligers hebben we ook in 2017 veel kunnen bereiken voor mensen die leven met kanker aan het spijsverteringskanaal.

Mei 2018

Bert Abbas, voorzitter SPKS

1. Bestuursverslag

SPKS is er voor mensen geraakt door kanker aan het spijsverteringskanaal en hun naasten. Onze visie is dat patiënten met hun ervaringskennis een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan het welzijn van medepatiënten en aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Deze ervaring van patiënten is een zinvolle en toegevoegde waarde bij wetenschappelijk onderzoek en bij de inrichting van zorg in de praktijk.

1.1. Terugblik en resultaten

Het meerjarenplan 2017-2020, zoals beschreven door het bestuur en beleidsteam 'plus' in 2016, was ook in 2017 ons uitgangspunt. SPKS wil zich richten op verbetering van de kwaliteit van leven van alle (ex-)patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal en hun naasten in Nederland.

Op basis daarvan is het activiteitenplan 2017 gemaakt. Streven is om onze (meerjaren)ambitie te realiseren door het inzetten van ervaringskennis van medepatiënten en belanghebbenden, door het organiseren van lotgenotencontact en patiënten te informeren over relevante (medische) ontwikkelingen. SPKS stimuleert dat patiënten inzicht krijgen in hun situatie en de regie in handen kunnen houden.

We bevorderen optimale samenwerking tussen reguliere en aanvullende geneeskunde alsmede de diversiteit van de aangeboden therapieën. SPKS pleit voor praktijkgericht onderzoek op psychosociaal en medisch gebied dat wordt gepubliceerd in voor de patiënt begrijpelijke taal. Daarmee willen we bereiken dat de zorg voor patiënten op een hoger plan komt en patiënten zich op assertieve wijze in de medische en sociale voorzieningen gaan bewegen. SPKS behartigt actief de belangen van alle patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal op alle terreinen van de gezondheidszorg en het dagelijks leven.

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

Samenvoeging maag/slokdarm

De twee patiëntengroepen SPKS Leven met maagkanker en SPKS Leven met slokdarmkanker waren in 2016 al samengegaan in SPKS Leven met maag-/slokdarmkanker. Deze samenwerking is in 2017 verder versterkt. Dit heeft zichtbaar geleid tot een effectievere inbreng op het gebied van belangenbehartiging en kwaliteitsverbetering van zorg. Meer informatie staat in het activiteitenverslag.

Nieuw platform alveesklierkanker

SPKS Leven met alveesklierkanker, de kankerpatiënten van de Alveeskliervereniging Nederland (AVKV) en Lisa Waller Hayes Foundation hebben zich medio 2017 verenigd tot het patiëntenplatform Living With Hope. Doel is een krachtig platform in de strijd tegen alveesklierkanker. Donateurs van SPKS zijn hierover geïnformeerd. De vrijwilligers betrokken bij SPKS Leven met alveesklierkanker zetten zich sinds de samenwerking in voor Living With Hope.

Samenwerking darm-stoma in ontwikkeling

De besturen van SPKS en de Stomavereniging streven ernaar een nieuw samenwerkingsverband te vormen gericht op darmkanker. Eén platform voor alle mensen met darmkanker en zij die leven met de gevolgen daarvan. Eind 2017 is als start voor verdere samenwerking besloten om SPKS Leven met darmkanker onder te brengen in een nieuwe stichting. Deze stichting zal met de Stomavereniging de samenwerkingsvorm en bestuurlijke relaties tussen beide organisaties verder uitwerken. Donateurs van SPKS zijn over deze ontwikkeling geïnformeerd.

Donateurs en vrijwilligers

Donateurs bij SPKS zijn meestal (ex-)patiënten en soms naasten van patiënten. Aan het begin van het verslagjaar waren 506 donateurs betrokken bij SPKS. In december 2017 waren er 498 donateurs. De daling is voornamelijk het gevolg van donateurs van SPKS Leven met alveesklierkanker die zijn meegegaan naar de nieuwe samenwerking met Living With Hope. SPKS is een stichting, maar beschouwt donateurs min of meer als leden, die worden betrokken bij het beleid. We stimuleren donateurs om ook vrijwilliger te worden, zodat zij hun ervaringen gaan delen.

SPKS is een organisatie voor en door patiënten. In 2017 waren ruim 40 donateurs actief als vrijwilliger. Vrijwilligers die vaak nog werken aan hun eigen gezondheid. Soms ervaren zij last van hun ziekte, waardoor zij tijdelijk minder actief als vrijwilliger kunnen zijn. We willen hen dan ook die ruimte geven, maar andere vrijwilligers kunnen hun werk niet altijd opvangen. Tegelijkertijd zien we een neergaande trend in de subsidieverstrekingen. Die combinatie ziet het bestuur van SPKS als een risico voor de continuïteit van de organisatie. Ter ondersteuning van vrijwilligers heeft SPKS ook in 2017 cruciale rollen door zzp-ers laten invullen. Zie ook 3.2 professionals.

1.2. Vooruitblik

SPKS zal zich ook in 2018 richten op haar kerntaken lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging specifiek voor de SPKS-doelgroep. Het meerjarenbeleidsplan 2017-2020 is hierbij onze leidraad. Voor meer informatie verwijzen wij naar het [meerjarenbeleidsplan 2017-2020](#).

Tijdens de heidedag eind 2017 heeft SPKS besloten de focus te leggen op:

- studies, wetenschap en kennis;
- behandeling en methodieken;
- zorg en opvang;
- nazorg, lifestyle en voeding.

SPKS heeft een stevige ambitie. Die is alleen haalbaar met voldoende vrijwilligers, die ook goed worden ondersteund. Daarom investeert SPKS in 2018 in de coördinatie van vrijwilligers. SPKS is van mening, dat NFK hierin een meer ondersteunende rol zou moeten hebben. Als NFK vrijwilligerscoördinatoren zou aanstellen, dan kunnen zij voor meer kankerpatiëntenorganisaties de operationele invulling doen. Met die ondersteuning zou de kankerpatiëntenorganisatie de ruimte krijgen om zelf de inhoudelijke invulling te organiseren.

1.3. Governance

SPKS is een stichting en in 1995 opgericht onder de naam Stichting DOORGANG. De bestuursfilosofie van SPKS is besturen op afstand. Het bestuur zet de hoofdlijnen van beleid uit. Dit beleid komt overigens wel tot stand met inbreng van het beleidsteam en beleidsteam 'plus'. De uitwerking en uitvoering laat het bestuur over aan patiënten- en werkgroepen.

Het bestuur en het beleidsteam worden ondersteund door een Raad van Advies. Deze Raad wordt gevormd door medisch specialisten uit verschillende vakgebieden.

Bestuur SPKS

Het bestuur bestond begin 2017 uit:

- André Willems, voorzitter;
- Henk de Roode, penningmeester;
- Josephien Rosendal, secretaris.

Jolanda Thelosen was betrokken als bestuursadviseur marketing en communicatie.

Het bestuur heeft in 2017 zeven keer samen overlegd en werkt met een activiteiten- en besluitenlijst.

In 2017 is de samenstelling van het bestuur van SPKS gewijzigd. Tijdens het overleg beleidsteam 'plus' maart 2017 heeft André Willems aangegeven zijn functie als voorzitter te willen neerleggen. Bert Abbas is bereid gevonden om het voorzitterschap over te nemen. André Willems is tijdelijk aangebleven als bestuurslid externe betrekkingen en heeft zijn kennis en ervaring overgedragen. Josephien Rosendal is begin 2017 afgetreden als secretaris. Liesbeth Timmermans is toegetreden als bestuurslid belangenbehartiging en kwaliteit van zorg en eind 2017 is Monique Peters als secretaris toegetreden. Henk de Roode zal tot 25 april 2018 aanblijven als penningmeester. Eind 2017 is gestart met de werving van een penningmeester.



Eind 2017 is het bestuur als volgt samengesteld:

- Bert Abbas, voorzitter;
- Henk de Roode, penningmeester;
- Monique Peters, secretaris;
- Liesbeth Timmermans, bestuurslid belangenbehartiging en kwaliteit van zorg;
- André Willems, bestuurslid externe betrekkingen.

Het bestuur wordt geadviseerd door:

- Jolanda Thelosen, bestuursadviseur marketing en communicatie;
- Hans Smiers, adviseur.

Beleidsteam en beleidsteam 'plus'

Het bestuur en de coördinatoren van de patiëntengroepen, van lotgenotencontact en van het buddyproject vormen samen het beleidsteam. Het beleidsteam had in 2017 drie keer overleg over beleid en activiteiten.

Daarnaast vonden in 2017 twee bijeenkomsten plaats met het beleidsteam 'plus'. In het beleidsteam 'plus' nemen naast bovenstaande leden ook de actieve vrijwilligers deel.

NFK

SPKS is aangesloten bij NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties). De voorzitter van SPKS neemt deel aan de Algemene Ledenvergadering van NFK en behartigt daar de belangen van patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal. SPKS hecht veel belang aan een sterke federatie. Met name om op het gebied van belangenbehartiging de kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten te kunnen verbeteren.

Voor meer informatie verwijzen wij naar het jaarverslag van NFK.

Onafhankelijkheid

SPKS hecht waarde aan onafhankelijkheid als patiëntenorganisatie. De subsidies van KWF/NFK en PGOsupport zijn echter ontoereikend. Daarom vragen we soms aan derden om financiering voor specifieke projecten, zoals het ontwikkelen van (nieuwe) folders en de rondetafelbijeenkomst.

Om de redacteur van het magazine te kunnen betalen, hebben we een bureau in de arm genomen dat advertentieruimte in Doorgang aanbiedt. Vanwege onze onafhankelijkheid plaatsen we geen advertenties van bijvoorbeeld farmaceutische bedrijven. In de contacten en afspraken met andere organisaties zijn we zeer zorgvuldig en houden we ons aan de gedragsregels inzake sponsoring van patiëntenorganisaties.

2. Activiteitenverslag

SPKS streeft naar verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met kanker aan het spijsverteringskanaal en hun naasten. Dat doen we voornamelijk vanuit onze eigen ervaring. Onze kerntaken zijn het organiseren van lotgenotencontact, belangenbehartiging en het geven van actuele informatie aan patiënten en naasten. Het merendeel van deze activiteiten wordt gedaan binnen de patiëntengroepen vanwege betere aansluiting op de specifieke behoeften van patiënten. Sommige activiteiten zijn meer overkoepelend en worden gezamenlijk opgepakt.

2.1. Lotgenotencontact

Contact met lotgenoten geeft steun en hoop. Nog steeds is lotgenotencontact een belangrijke reden om contact te zoeken met SPKS. Door ervaringen te delen, merken mensen dat zij er niet alleen voor staan. Ze kunnen hun verhaal vertellen aan gelijkgestemden. Ze krijgen inzicht in wat hen te wachten staat en welke vragen belangrijk zijn om eigen keuzes te kunnen maken. Ze leren beter om te gaan met angst en onzekerheid en krijgen tips om de behandeling beter te doorstaan.

Contact

Ieder mens is verschillend en heeft op verschillende momenten en verschillende manieren behoefte aan contact. Mensen kunnen bij ons terecht met hulpvragen via de website/het forum, per e-mail en telefonisch. Per patiëntengroep zijn er vrijwilligers die specifieke vragen vanuit hun ervaring kunnen beantwoorden. We merken dat het aantal telefonische contacten nog wat verder afneemt en dat het aantal contacten via e-mail toeneemt. Op zich geen onverwachte ontwikkeling en dit zien we ook bij andere patiëntenorganisaties.

In 2017 hebben 77 mensen contact gezocht met SPKS, zowel patiënten als naasten. Het merendeel van de vragen betrof slokdarmkanker. Ook waren er vragen over kanker aan darm, maag, alvleesklier en galgang. Vaak waren er per persoon meer contactmomenten, zoals vooraf aan de operatie en later na de operatie opnieuw. Of ter ondersteuning bij klachten over de behandeling. Driekwart van de contacten verliep per mail.

In 2017 kregen we onder meer vragen over de volgende onderwerpen:

- behoefte aan lotgenotencontact, steun, buddy, psychologische klachten;
- steun voor klachtencommissie;
- voeding, eten wil niet zakken, eten met een stent of sonde, diarree, ondergewicht;
- vraag naar het beste ziekenhuis of de beste behandeling;
- second opinion, alternatieve behandelingen en trials;
- B12;
- uitzaaiingen, advies over palliatieve zorg en hoe laatste wil laten vervullen;
- financiën, geldzorgen;
- angst voor leven met een buismaag/kanker en zorgen om kwaliteit van leven;
- verklaring vragen, pasje;
- klachten zoals benauwdheid, misselijkheid en stemproblemen;
- waar rekening mee houden op vakantie.

Ook brengen we mensen met elkaar in contact als zij daar behoefte aan hebben. Sommige vragen zijn aanleiding om (anoniem) een artikel te schrijven in het magazine Doorgang. Dat helpt ook andere patiënten.

Buddyprojecten

Dankzij de buddyprojecten kunnen we patiënten al vanaf de diagnose begeleiden vanuit onze ervaringsdeskundigheid. Een buddy is een (ex-)patiënt die contact houdt met het ziekenhuis waarin hij is behandeld en indien gewenst optreedt als buddy voor een nieuwe patiënt. Een ervaringsdeskundige dus, die het specifieke ziekenhuis en hun behandelaars kent.

Het buddyproject is een initiatief van SPKS Leven met maag/slokdarmkanker. In 2016 is ook SPKS Leven met darmkanker met een buddyproject gestart.

In 2017 is verder gewerkt aan het buddyproject. Het kost soms moeite om een buddyproject in een ziekenhuis te starten. De interesse is er zeker en men ziet ook het belang van een buddyproject. Maar vanwege de vele andere werkzaamheden komen zorgprofessionals er niet altijd aan toe om een buddyproject in hun ziekenhuis mee op te zetten en/of in te zetten.

Bijeenkomsten

In 2017 waren er verschillende bijeenkomsten voor patiënten met kanker aan darm, maag of slokdarm en hun naasten.

SPKS heeft zelf bijeenkomsten georganiseerd, zoals de landelijke contactdag op 21 oktober in kasteel De Haar in Utrecht. Ruim 100 donateurs, partners en andere betrokkenen hadden zich aangemeld. Een mooie dag waarop lotgenoten en naasten elkaar konden ontmoeten en kennis en ervaringen konden uitwisselen.

Daarnaast heeft SPKS deelgenomen aan symposia, publiekslezingen en beurzen georganiseerd door anderen, zoals het AMC-congres voor verpleegkundigen.

Tijdens dergelijke bijeenkomsten kregen we vaak ruimte voor een stand waar we bezoekers informatie konden geven en voor lotgenotencontact. Soms kregen we tijdens ziekenhuisbijeenkomsten het podium om onze ervaring te delen met het publiek. Ook hebben we congressen en informatiedagen in ziekenhuizen bezocht.



Maag-/slokdarmweek

In de maag-/slokdarmweek eind januari werd opnieuw aandacht gevraagd voor slokdarmkanker. Veel ziekenhuizen deden hieraan mee, zoals UMC Utrecht, Zuyderland MC, Radboudumc/CWZ, Reinier de Graaf, Maasstad Ziekenhuis, Ziekenhuisgroep Twente, Leiden UMC, Erasmus MC, AMC en VUmc.

Ieder ziekenhuis stelde zelf een programma samen en SPKS was bij de meeste bijeenkomsten vertegenwoordigd. Vrijwilligers van SPKS Leven met maag-/slokdarmkanker waren er voor lotgenotencontact en gaven informatie. Zij verstrekten onder meer de buismaagbrochure, de buismaagpas en het magazine met als thema maag-/slokdarmkanker.



Darmkankermaand

Ook tijdens de darmkankermaand maart organiseerden veel ziekenhuizen bijeenkomsten.

Vrijwilligers van SPKS Leven met darmkanker waren bij de meeste bijeenkomsten aanwezig voor lotgenotencontact en om ervaringen uit te wisselen. Zij verstrekten onder meer het magazine met als thema darmkanker, de toilet pas en brochure darmkanker en DNA.

2.2. Informatie

SPKS hecht groot belang aan het verstrekken van volledige en betrouwbare informatie. Dit doen we op verschillende manieren, zodat mensen op de manier die bij hun past informatie kunnen verkrijgen. Dus mondeling, op papier, digitaal en ook steeds meer met beeldmateriaal.

Magazine

Het magazine Doorgang verscheen in 2017 vier keer. De omvang per uitgave bedroeg 48 pagina's. Het maartnummer werd voornamelijk aan darmkanker gewijd en het decembernummer aan maag-/slokdarmkanker. De oplage schommelde rond de 1.500 exemplaren. Het magazine wordt positief ontvangen. Behalve leden/donateurs ontvangen steeds meer zorgprofessionals, zoals oncologisch verpleegkundigen, artsen, chirurgen en radiologen het blad, al dan niet op aanvraag.

De inhoud van het magazine bestond uit zowel algemene artikelen als specifiek darm-, maag- of slokdarmkanker gerelateerde artikelen. Een greep uit de artikelen: wetenschapsnieuws, op handen zijnde of afgeronde onderzoeken en studies, nieuwe ontwikkelingen, complementaire geneeskunde, de vaste rubrieken: column,



boekbespreking, recept en de rubriek Inhetkort, interviews en ervaringsverhalen van patiënten.

Sinds december 2016 worden passende advertenties opgenomen, dat wil zeggen niet in strijd met de visie van missie van Doorgang.

Eind 2016 werd met de Stichting Lynch-Polyposis afgesproken dat regelmatig zou worden bekeken welke artikelen over en weer kunnen worden uitgewisseld. Het uitbrengen van een gezamenlijk blad werd niet wenselijk geacht in verband met de voorgenomen samenwerking met de Stomavereniging.



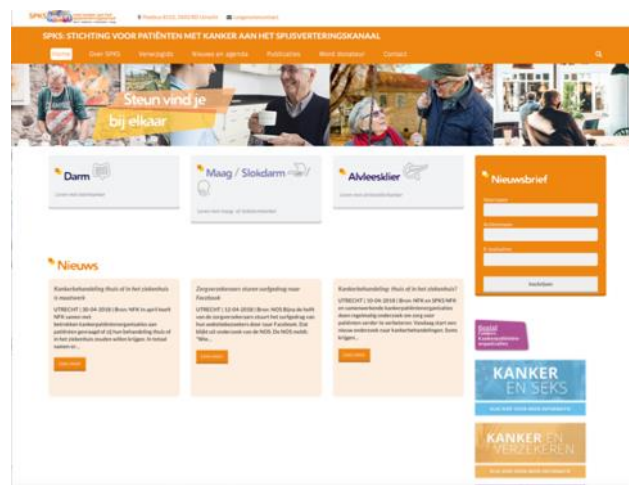
Website

In 2016 hebben we een nieuwe website voor SPKS ontwikkeld, waarin alle patiëntengroepen zijn ondergebracht. Het doel was de website te professionaliseren, aantrekkelijker te maken en beter in te richten voor verschillende doelgroepen en stakeholders.

Met deze website hebben de patiëntengroepen een eigen look en feel en vormen we toch een gezamenlijk SPKS. De patiëntengroepoverstijgende informatie, zoals wie zijn we, verwijsgids, nieuws en agenda staat op het algemene gedeelte van de website.

De website biedt patiëntengroepen de ruimte om informatie te verstrekken die specifiek voor hun doelgroep van belang is.

In 2017 hebben we de website verder ingericht en geactualiseerd. Bezoekers van de website vinden op de website steeds het actuele nieuws en een overzicht van bijeenkomsten waaraan zij kunnen deelnemen. De website hebben we aangevuld met informatie die patiënten steun biedt en verder kan helpen bij de behandeling. Zoals ervaringsverhalen, patiëntervaringen met behandelingen, adviezen bij klachten, verwijzingen naar relevante websites en een overzicht van studies en andere onderzoeksvragen. Op de website staat ook informatie over de kwaliteit van zorg en de toekomstvisie van SPKS op optimale zorg.



Hoewel SPKS Leven met alveesklierkanker zich medio 2017 heeft verenigd in Living With Hope, hebben we in overleg de informatie op de SPKS-website laten staan. Bezoekers kregen informatie over de samenwerking en werden verwezen naar de website van Living With Hope. Zelfs eind 2017 kreeg Living With Hope nog doorverwijzingen via de website van SPKS. Daarom is toen gezamenlijk besloten de eerste webpagina over Leven met alveesklierkanker ook in 2018 actief te houden op de SPKS-website.

Digitale nieuwsbrief

SPKS Leven met darmkanker verstrekte al informatie via een digitale nieuwsbrief. Deze nieuwsbrief hebben we in 2017 SPKS-breed gemaakt.

Op 10 mei 2017 verscheen de eerste SPKS-brede digitale nieuwsbrief. In totaal hebben we in 2017 vier nieuwsbrieven gestuurd naar donateurs, naasten en andere betrokkenen, zoals zorgprofessionals. Via de SPKS-website kunnen alle geïnteresseerden zich aanmelden voor de gratis nieuwsbrief.

De nieuwsbrief bestaat uit de rubrieken nieuws algemeen, nieuws over darmkanker, nieuws over maag-/slokdarmkanker en de agenda. In deze rubrieken staan ervaringsverhalen, informatie over (psychosociale) steun, verwijzingen naar websites waar anderen steun en/of informatie hebben gevonden, oproep tot deelname aan onderzoek en onderzoeksresultaten.

De digitale nieuwsbrief biedt met de gemakkelijke doorverwijzing naar meer informatie en video's een aanvulling op het magazine, waarin SPKS meer diepgaande informatie geeft.

Voorlichtingsmaterialen

SPKS informeert patiënten en hun naasten via verschillende folders en voorrangspassen. Er is een algemene folder met informatie voor alle mensen met kanker aan het spijsverteringskanaal.

Om mensen gericht te kunnen informeren, hebben we folders over 'darmkanker en DNA' en een folder voor mensen met een buismaag. Voor de buismaagbrochure is een aanvulling geschreven met de nieuwste ontwikkelingen. Daarnaast is er een folder voor mensen die misschien begeleiding door een buddy willen.

Nog steeds vragen veel patiënten naar de voorrangspassen. Een eenvoudige maar doeltreffende oplossing op momenten dat mensen dringend toiletruimte nodig hebben of om zich kenbaar te maken in restaurant of hotel.



Werkgroep voorlichting

De leden van de werkgroep voorlichting verzorgen presentaties en gastlessen aan zorgacademies, in ziekenhuizen, inloophuizen en op verzoek.

In 2017 zijn vanuit deze werkgroep gastcolleges 'het patiëntenperspectief' verzorgd voor oncologieverpleegkundigen aan de zorgacademies in Erasmus MC Rotterdam en Amphia ziekenhuis Breda. Deze colleges worden positief gewaardeerd door verpleegkundigen. Het geeft hen handvatten om gemakkelijker vragen te stellen aan patiënten.

Daarnaast hebben we buddygroepen getraind in het LUMC. Ook hebben we gesproken op verschillende congressen, zoals het chirurgencongres RAKU.

2.3. Belangenbehartiging

SPKS behartigt de belangen van alle patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal, op alle terreinen van de gezondheidszorg en het dagelijks leven. Wij brengen onze ervaringsdeskundigheid in om samen met zorgprofessionals de kwaliteit van zorg verder te verbeteren. Dat doen we zowel vanuit de patiëntengroepen, patiëntengroepoverstijgend als in samenwerkingsverband met andere kankerpatiëntenorganisaties en NFK.

Werkgroep Inbreng Wetenschappelijk Onderzoek (WIWO)

De WIWO geeft op verzoek advies vanuit patiëntenperspectief bij nieuwe medisch-wetenschappelijke onderzoeken. Ook wordt er kritisch gekeken of het Patiënten Informatie Formulier (PIF) in begrijpelijke taal is geschreven.

De WIWO is een initiatief van SPKS Leven met darmkanker. De WIWO bestond in 2017 uit vijf vrijwilligers, hetgeen met het aantal adviesaanvragen als een krappe bezetting wordt ervaren. De WIWO-leden worden secretariaal ondersteund. In 2017 heeft de WIWO alle projecten in het virtueel kantoor geplaatst, mede om continuïteit bij wisseling van teamleden te waarborgen. De werkwijze van WIWO en financiële vergoeding staan op de [SPKS-website](#).

De WIWO wordt steeds vaker om advies gevraagd. In 2016 ging het om zo'n 25 aanvragen. In 2017 heeft de WIWO ruim 50 aanvragen voor input en goedkeuring van wetenschappelijk onderzoek ontvangen en afgehandeld. Het betrof meestal aanvragen voor subsidie bij KWF Kankerbestrijding, ZonMw, MLDS of NWO.

In een aantal onderzoeken werd de WIWO betrokken bij de voortgangsrapportage. Onderzoeksresultaten die voor patiënten beschikbaar zijn, heeft de WIWO in afstemming met IKNL gecommuniceerd via het SPKS-magazine, de nieuwsbrief of de website.

De WIWO was onder meer betrokken bij de studies over complementair onderzoek naar darmprofiel met behulp van de EMA app, chirurgie met behulp van PIPAC, internettherapie tegen ernstige vermoeidheid bij kanker, immuuntherapie bij uitgezaaide darmkanker, detectie van lokaal uitgebreide en terugkerende endeldarmkanker met behulp van tumorspecifieke fluorescentie en conditieverbetering voorafgaand aan de behandeling.

Werkgroep Participatie Wetenschappelijk Onderzoek (WPWO)

De WPWO is een initiatief van SPKS Leven met maag-/slokdarmkanker. De werkgroep beoordeelt wetenschappelijke onderzoeksaanvragen en schrijft bij akkoord een aanbevelingsbrief voor de subsidieverstrekker. De werkgroep participeert zoveel mogelijk in wetenschappelijk onderzoek door deel te nemen aan feedbackraden en adviesraden bij wetenschappelijke onderzoeksprojecten. De WPWO was in 2017 vertegenwoordigd in vier adviesraden.

WPWO ziet een stijgende lijn in de onderzoeksaanvragen op het gebied van maag- en slokdarmkanker. In 2017 heeft de WPWO meegewerkt aan de beoordeling van 19 onderzoeksaanvragen van KWF en ZonMw.

Verder heeft de WPWO meegewerkt aan diverse projecten, zoals het doorontwikkelen van indicatoren voor de DICA/DUCA voor de kwaliteit van zorg. Daarnaast namen leden van de WPWO deel aan de vergaderingen/congressen van de Dutch Upper GI Cancer Group (DUCG). De DUCG heeft ook tot doel de kwaliteit van zorg voor patiënten met een maag- of slokdarmtumor te bevorderen. In de wetenschappelijke commissie van de DUCG worden aanvragen voor gebruik van gegevens uit POCOP en/of IKNL beoordeeld.

De WIWO (darm) en WPWO (maag/slokdarm) waren ook betrokken bij het 3P-initiatief om de opzet van wetenschappelijke studies naar kanker te verbeteren. In een publicatie in Acta Oncologica (juli 2017) presenteerde een groep Nederlandse oncologen, pathologen, chirurgen en radiologen het ontwerp, het beheer en de stand van zaken van drie uitgebreide, landelijke cohorten met patiënten met alveesklier-, slokdarm-, maag- en darmkanker. Bij het 3P-initiatief zijn veel organisaties betrokken, waaronder SPKS.

Twee leden van de WPWO hebben in 2017 aanvullende cursussen gevolgd op het gebied van patiëntperspectief bij wetenschappelijk onderzoek.

Belangen darm

SPKS Leven met darmkanker is vertegenwoordigd in verschillende werkgroepen en raden, zoals:

- lid van de programmacommissie dikkedarmkanker bij RIVM;
- lid van de Europese darmkankerorganisatie EuropaColon. Vanuit samenwerking met EuropaColon is in 2017 een Europees onderzoek gestart naar de ervaringen van patiënten bij het omgaan met de diagnose uitgezaaide dikkedarmkanker.

SPKS Leven met darmkanker onderhoudt goede contacten met de Dutch Colorectal Cancer Group (DCCG), de Dutch Gastric Cancer Group (DGCG) en de Dutch Oesophageal Cancer Group (DOCG).

Belangen maag/slokdarm

SPKS Leven met maag-/slokdarmkanker heeft in 2015 een toekomstvisie geschreven over optimale zorg door centers of excellence voor mensen met maag- of slokdarmkanker. In 2016 werden gesprekken met zorgverzekeraars en ziekenhuizen gevoerd om de kwaliteit van zorg voor maag/slokdarm te verbeteren. Hieraan is in 2017 vervolg gegeven. De patiëntengroep heeft verschillende presentaties over de visie gegeven, zoals in mei tijdens het

chirurgencongres. De patiëntengroep is in gesprek gegaan met zorgverzekeraars om hen te stimuleren de kwaliteit van zorg voor mensen met maag- of slokdarmkanker en de mogelijkheden daartoe te verkennen. Daarnaast hebben we in mei 2017 meegelopen met poliklinische spreekuren van artsen om te kijken waar nog winst te behalen zou zijn.

Eind november 2017 gingen op initiatief van SPKS medische experts, zorgverzekeraars en andere stakeholders tijdens een rondetafelbijeenkomst in gesprek over excellente zorg voor alle maag- en slokdarmkankerpatiënten. Dit in samenwerking met NFK in het kader van het NFK-speerpunt 'Op naar expertzorg'. SPKS heeft de rondetafelbijeenkomst als zeer inspirerend ervaren en heel positief dat deelnemers met elkaar samenwerken en bereid zijn om stappen te zetten. In 2018 gaan we verder met het visieproject waarin we samen met het medische veld verbeteringen in de zorg voor mensen met maag- of slokdarmkanker proberen te realiseren.

Collectieve belangenbehartiging

Op collectieve onderwerpen proberen we zoveel mogelijk samen te werken. Vrijwilligers vertegenwoordigen SPKS of haar patiëntengroep onder meer bij beleidsbijeenkomsten van NFK, NPF, IKNL, SONCOS, NVRO en MLDS.

De voorzitter en/of één van de bestuursleden van SPKS vertegenwoordigen de stichting in de Algemene LedenVergadering NFK, de Raad van strategie & beleid en de Raad van belangenbehartiging.

SPKS en NFK hebben samengewerkt aan diverse projecten:

- voucherproject 'Reflectie op goede oncologische zorg';
- werkgroep expertzorg;
- kwaliteits- en doelmatigheidsagenda PREM/PROM;
- kwaliteits- en doelmatigheidsagenda kwaliteitstransparantie (transparantie challenge);
- samen beslissen;
- Oncokompas;
- doneerjeervaring onder meer over late effecten van kanker;
- aandacht voor Wereldkankerdag.

SPKS werkt samen met MLDS en andere patiëntenorganisaties met ziekte aan het spijsverteringskanaal. Vanuit deze samenwerking streven we ernaar gezamenlijk informatie aan patiënten te verstrekken en waar mogelijk samen de belangen van patiënten te behartigen. In 2017 hebben we ons georiënteerd op de onderwerpen waarop we gezamenlijk kunnen optrekken. In 2018 wordt hieraan vervolg gegeven.

Ook was SPKS betrokken bij de online training roken en alcohol van het Trimbos Instituut.

3. Organisatie

SPKS is er voor patiënten, maar ook dankzij patiënten. De stichting werkt voornamelijk met vrijwilligers. Om continuïteit te waarborgen zetten we voor bepaalde opdrachten professionals in.

3.1. Vrijwilligers

In 2017 waren ruim 40 vrijwilligers betrokken bij SPKS. De vrijwilligers betrokken bij SPKS Leven met alveesklierkanker zetten zich sinds de samenvoeging in voor Living With Hope.

De vrijwilligers besteedden in 2017 per persoon tussen de 10 en 1.000 uur aan SPKS. Het exacte aantal uren verschilt sterk per vrijwilliger. Sommige vrijwilligers vullen meer verschillende rollen in. Zo zijn er mensen die zich inzetten voor de redactie en de WIWO.

Vrijwilligers waren actief:

- patiëntengroepoverstijgend: vertegenwoordiger SPKS in diverse projecten en bijeenkomsten, redacteur voor magazine Doorgang en organisator vrijwilligersdag en landelijke contactdag en/of
- binnen de eigen patiëntengroep: coördinator patiëntengroep, lid beleidsteam, lid WIWO, lid WPWO, gesprekspartner lotgenotencontact, buddy, informatieverstrekker tijdens beurzen/bijeenkomsten en lid van de werkgroep voorlichting.

SPKS organiseert vrijwilligersbijeenkomsten om vrijwilligers te informeren en om onderling ervaringen uit te wisselen.

Werving van vrijwilligers heeft de continue aandacht van het bestuur. De vrijwilligersbijeenkomsten organiseren we bijvoorbeeld ook om nieuwe vrijwilligers kennis te laten maken met andere vrijwilligers en een beeld te geven van de vrijwilligerswerkzaamheden. SPKS heeft een overzicht van werkzaamheden en vacatures op de website staan. En als mensen zich melden, bespreken we welke werkzaamheden zij zouden kunnen doen. Ondanks dat merken we dat het waarborgen van continuïteit onze aandacht blijft vergen.

Via PGOsupport kunnen vrijwilligers cursussen volgen. In 2017 hebben vrijwilligers verschillende cursussen gedaan, zoals lotgenotencontact en het beoordelen van onderzoeksvoorstellen.

3.2. Professionals

SPKS heeft in 2017 voor enkele werkzaamheden professionals ingezet.

- Secretariaat van SPKS. De secretaresse heeft een belangrijke rol in de ondersteuning van het bestuur en de informatieverstrekking binnen SPKS. Ook de WIWO wordt secretariael ondersteund.
- Voor het magazine Doorgang zet SPKS enkele betaalde krachten in, zoals de hoofdredacteur van het magazine Doorgang, de vormgever, de drukker en een bureau dat advertentieruimte in Doorgang aanbiedt.
- Voor online-communicatie (website en nieuwsbrieven) werkt SPKS samen met een communicatieadviseur en webbouwer.

3.3. Raad van Advies

SPKS heeft een Raad van Advies, die haar gevraagd en ongevraagd kan adviseren. Contacten verlopen via het bestuur en de coördinatoren van de patiëntengroepen. Zij hebben de Raad van Advies enkele keren om advies gevraagd. Soms betrof dit advies voor een project of voor alle donateurs, andere keren specifiek advies om lotgenoten verder te helpen.

3.4. Bureau-organisatie

De financiële administratie en opmaak van de jaarrekening had SPKS in 2017 bij Peer Administratie ondergebracht. Betalingen van facturen en declaraties deed de penningmeester zelf.

De administratie van donateurs en inning van donaties werden in dit boekjaar door NFK verzorgd. De diensten die NFK voor SPKS verricht, zijn vastgelegd in een draaiboek.

Daarnaast werkt SPKS samen met PGOsupport om vrijwilligers op te leiden en om het virtueel kantoor te beheren.

4. Financieel verslag

De jaarrekening is als [apart rapport op de SPKS-website](#) beschikbaar.