



SPKS

Jaarverslag 2020

www.spks.nl
28-4-2021

SPKS

Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal

Jaarverslag 2020

VOORWOORD	2
1. BESTUURSVERSLAG	3
1.1. TERUGBLIK EN RESULTATEN	3
1.2. VOORUITBLIK	4
1.3. GOVERNANCE	4
2. ACTIVITEITENVERSLAG	6
2.1. LOTGENOTENCONTACT	6
2.2. INFORMATIE	9
2.3. BELANGENBEHARTIGING	12
3. ORGANISATIE	16
3.1. VRIJWILLIGERS	16
3.2. PROFESSIONALS	17
3.3. RAAD VAN ADVIES	17
3.4. BUREAU-ORGANISATIE	17
4. FINANCIËEL VERSLAG	18

Voorwoord

Het jaar 2020 was voor iedereen een bijzonder jaar. Het coronavirus houdt ons al maanden in zijn greep. Dat heeft impact op iedereen. Hoewel eenieder dat verschillend zal ervaren.

Bij SPKS gingen veel activiteiten door, waar nodig aangepast aan deze omstandigheden.

'Online' landelijke contactdag

Zo organiseerden we dit jaar een 'online' landelijke contactdag. Hiervoor zijn verschillende video's gemaakt die via YouTube waren te bekijken. Drie weken later volgde een Zoomsessie voor belangstellenden en mensen met vragen over de video's.

De video's zijn veelvuldig bekeken en ook tijdens de daaropvolgende Zoomsessie van SPKS ontvingen wij vele positieve reacties.

SPKS bestaat 25 jaar

Op 20 april 2020 bestond onze patiëntenorganisatie maar liefst 25 jaar! Vanwege het coronavirus hebben we hier alleen via de nieuwsbrief aandacht aan besteed.

Joke Leemhuis, oprichtster van SPKS en nog steeds actief als vrijwilliger, gaf een terugblik op de afgelopen jaren. Zij schreef: "Als patiëntenorganisatie hebben we in deze 25 jaar ontstellend veel bereikt. We zijn in beeld, we hebben invloed! Wat hebben ontzettend veel mensen zich hiervoor voor meer dan 100% ingezet! En wat een fantastische vriendschappen zijn er ontstaan. We zijn met elkaar een groep kwetsbare maar enthousiaste, gemotiveerde en fantastische mensen! Wat ben ik trots op iedereen!"

Vragen en antwoorden van en door lotgenoten

Veel lotgenoten hebben na een buismaagoperatie of (gedeeltelijke) maagresectie lichamelijke klachten en ongemakken. Daarover stellen zij vragen aan SPKS of zoeken zij informatie in onze magazines en brochures. In 2020 hebben vrijwilligers hard gewerkt aan geactualiseerde en nieuwe brochures. Dit heeft geresulteerd in twee brochures van ongeveer 40 pagina's met uitgebreide informatie voor mensen die een buismaagoperatie of (gedeeltelijke) maagresectie hebben ondergaan. Hierin staan veelgestelde vragen en antwoorden onder meer over eten en drinken na een operatie.

Anders werken door vrijwilligers

Door de coronamaatregelen konden de leden van de WPWO niet bij elkaar komen. Daarom heeft de werkgroep met diverse onderzoeksgroepen bijeenkomsten via Zoom gehouden. Doordat iedereen vanuit huis kon deelnemen, bleken deze bijeenkomsten veel eenvoudiger te organiseren dan de bijeenkomsten die we voorheen op locatie organiseerden. Door het onderlinge contact en de inhoudelijke programma's hebben de online bijeenkomsten sterk bijgedragen aan verdere ontwikkeling van de expertise van de WPWO-leden. Tevens is er laagdrempeliger contact ontstaan tussen de onderzoeksgroepen en de WPWO.

Dankzij de inzet van vrijwilligers hebben we dit en meer in 2020 kunnen bereiken voor mensen die leven met kanker aan het spijsverteringskanaal. Afgelopen jaar was voor iedereen pittig. We hopen op een beter 2021 voor iedereen.

Mei 2021

Bestuur 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. De ervaring van patiënten is een zinvolle en toegevoegde waarde bij wetenschappelijk onderzoek en bij de inrichting van zorg in de praktijk. Daar komt bij dat patiënten die goed zijn geïnformeerd beter in staat zijn om samen met de zorgverleners hun keuze te maken voor de best passende behandeling. In de praktijk wordt deze plek nog onvoldoende opgeëist.

1.1. Terugblik en resultaten

Het meerjarenplan 2017-2020, zoals beschreven door het bestuur en beleidsteam 'plus', was ook in 2020 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.

Activiteitenplan en begroting

Op basis daarvan is het activiteitenplan 2020 gemaakt. Streven is om onze (meerjaren)ambitie te realiseren door het inzetten van ervaringskennis van medepatiënten en belanghebbenden, door het organiseren van lotgenotencontact en door patiënten te informeren over relevante (medische) ontwikkelingen. SPKS stimuleert dat patiënten inzicht krijgen in hun situatie en de regie in handen kunnen houden.

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

SPKS leven met maag- of slokdarmkanker

De twee patiëntengroepen SPKS leven met maagkanker en SPKS leven met slokdarmkanker waren in 2016 al samengegaan in SPKS leven met maag- of slokdarmkanker. Deze samenwerking is in de afgelopen jaren verder versterkt. Dit heeft zichtbaar geleid tot een effectievere inbreng op het gebied van belangenbehartiging en kwaliteitsverbetering van zorg. We kunnen concluderen dat beide groepen goed zijn geïntegreerd.

SPKS leven met darmkanker

Na uitvoerig overleg hebben SPKS en de Stomavereniging besloten om alle werkzaamheden voor mensen met darmkanker onder te brengen in een nieuwe organisatie. Een organisatie die zijn focus volledig kan leggen op darmkanker. De 'officiële' introductie van Stichting Darmkanker was op 12 december 2020.

Met deze stap kan SPKS zich volledig gaan inzetten voor mensen met maag- of slokdarmkanker en hun naasten. SPKS verwacht van ziekenhuizen en zorgprofessionals dat zij zich specialiseren. Zodanig dat er gespecialiseerde behandelteams werken aan optimale zorg voor mensen met die vorm van kanker. Ook SPKS zal zich verder specialiseren in maag-

en slokdarmkankerzorg. Vanaf 1 januari 2021 gaat SPKS verder onder de naam 'SPKS leven met maag- of slokdarmkanker'.

In 2020 heeft SPKS de bestaande activiteiten voor darmkanker zoals informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging gecontinueerd. Samen met de SPKS-vrijwilligers darmkanker is besproken hoe we het werk voor mensen met darmkanker het beste konden organiseren.

Donateurs en vrijwilligers

Donateurs bij SPKS zijn meestal (ex-)patiënten en soms naasten van patiënten. Aan het begin van het verslagjaar 2020 waren 498 donateurs betrokken bij SPKS. Op 31 december 2020 waren er 341 donateurs. Dit kwam vooral door aanpassing van de organisatie van SPKS. Andere redenen van opzegging waren: overlijden, een persoonlijke reden, einde informatiebehoefte of einde ondersteuningsbehoefte.

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. In 2020 waren 30 donateurs actief als vrijwilliger.

1.2. Vooruitblik

SPKS zal zich ook in 2021 richten op haar kerntaken lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging specifiek voor de SPKS-doelgroep. In 2021 ontwikkelt SPKS een nieuw meerjarenbeleidsplan, dat als leidraad voor het komende jaar zal dienen.

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 2020 uit:

- Monique Peters, penningmeester.
- Liesbeth Timmermans, bestuurslid belangenbehartiging en kwaliteit van zorg.
- Jos Ploeg, bestuurslid vrijwilligers.

Het bestuur heeft in 2020 twaalf keer samen (online) overlegd. Daarvan zijn notulen gemaakt en/of een activiteiten- en besluitenlijst. Monique Peters is in 2020 gestopt als penningmeester. Anne Marije Knop is sinds 1 april 2020 penningmeester a.i.

Eind 2020 is het bestuur als volgt samengesteld:

- Liesbeth Timmermans, bestuurslid belangenbehartiging en kwaliteit van zorg.
- Jos Ploeg, bestuurslid vrijwilligers.
- Anne Marije Knop, penningmeester a.i.

Beleidsteam en beleidsteam 'plus'

Het bestuur en de coördinatoren van de patiëntengroepen, van lotgenotencontact en van het buddyproject vormen samen het beleidsteam. In het beleidsteam 'plus' nemen naast bovenstaande leden ook de actieve vrijwilligers deel. Vanwege het coronavirus hebben het beleidsteam en beleidsteam 'plus' in 2020 geen gezamenlijk overleg gehad over beleid en activiteiten.

NFK

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

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. Vanuit onze ervaringsdeskundigheid helpen we anderen hun weg te vinden om optimale zorg te krijgen en om daarna voor zover mogelijk weer de draad op te pakken en verder te leven. 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. En soms is dat een eerste stap in de verbetering van de kwaliteit van leven. Lotgenoten leren van elkaar en tijdens het contact komen soms klachten ter sprake, die patiënten door de steun van lotgenotencontact nadrukkelijker onder de aandacht bij de zorgprofessional durven te brengen.

Contact

Ieder mens is verschillend en heeft op verschillende momenten en verschillende manieren behoefte aan contact. Mensen kunnen bij SPKS terecht met hulpvragen via de website, per e-mail en telefonisch. Per patiëntengroep zijn er vrijwilligers die specifieke vragen vanuit hun ervaring kunnen beantwoorden.

In 2020 hebben 114 mensen contact gezocht met SPKS, zowel patiënten als naasten. Mensen hadden vragen over maag- of slokdarmkanker (90 mensen) en darmkanker (24 mensen). 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.

Het eerste contact verliep meestal per telefoon, meer dan 50 telefoongesprekken. Veel mensen namen daarna nogmaals contact op met aanvullende vragen en soms was er intensief contact. Die vervolcontacten verliepen meestal per e-mail, meer dan 120 e-mails. De waardering van lotgenoten is groot en dat geeft vrijwilligers ook veel voldoening.

In 2020 kregen we onder meer vragen over de volgende onderwerpen:

- behoefte aan lotgenotencontact, buddy, steun of om eigen verhaal te vertellen.
- vitamine B12.
- vraag naar het beste ziekenhuis of de beste behandeling.
- psychologische klachten, relatieproblemen en vragen over seksualiteit.
- uitzaaiingen, advies over palliatieve zorg, euthanasie en hoe de laatste wil vervullen.
- angst voor het onbekende, leven met kanker, zorgen om kwaliteit van leven, angst voor terugkeer van kanker en angst voor de dood.

- voeding en supplementen, moeite met slikken, reflux, late dumping, diarree, slapen met een buismaag en gewichtsverlies.
- klachten zoals benauwdheid, slijmvorming, misselijkheid en vermoeidheid.
- darmafsluiting, darmspoelingen en stoma.
- informatie over onderzoek, operatie, chemotherapie, bestraling en niet herstellen.
- second opinion, alternatieve behandelingen en studies.

Soms vragen vrijwilligers om raad bij de raad van advies van SPKS of stellen vrijwilligers aanvullende vragen aan andere (zorg)professionals. Ook brengen we mensen met elkaar in contact als zij daar behoefte aan hebben.

Onderwerpen die vaker aan de orde komen, omdat patiënten er mee worstelen, worden verder uitgediept in het blad Doorgang, of er is aandacht voor op de SPKS-website of in de nieuwsbrief. Door op deze manier te werken, is de cirkel rond en spelen we accuraat en effectief in op zaken die echt leven. 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- of slokdarmkanker. Later is ook SPKS leven met darmkanker met een buddyproject gestart. Het afgelopen jaar 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.

SPKS ondersteunt ziekenhuizen met de brochure 'SPKS buddyproject' en met de 'handleiding voor buddyproject'. Bij sommige ziekenhuizen organiseert SPKS de training voor buddy's zelf of maken ziekenhuizen gebruik van de trainingsopzet van SPKS. De training is met name gericht op communicatieve vaardigheden.

In 2019 zijn we gestart om samen met UMC Utrecht het buddybeleid verder uit te werken en te professionaliseren. Dat leidde er in 2020 toe, dat SPKS voor de inzet van buddy's werd genomineerd voor de PGO impactprijs. Helaas behoorde SPKS niet tot de winnaars. Evengoed zijn we hartstikke trots dat we met het buddytraject tot de genomineerden behoorden.



Bijeenkomsten

In 2020 waren er verschillende bijeenkomsten voor patiënten met kanker aan darm, maag of slokdarm en hun naasten.

SPKS heeft zelf bijeenkomsten georganiseerd, zoals de online landelijke contactdag op 17 oktober 2020. Hiervoor zijn verschillende video's gemaakt die via YouTube waren te bekijken. In aansluiting op deze video's organiseerde SPKS op 14 november 2020 een Zoomsessie voor belangstellenden en mensen met vragen over de video's.

Carla van Weelie sprak in haar video over 'zingeving'. Carla en haar man trainen en coachen al jaren mensen die werken in de palliatieve zorg. Bij haar man werd uitgezaaide darmkanker geconstateerd. Een enorme impact in hun leven. Hun beider zoektocht naar 'de zin van het leven met de dood voor ogen' was terug te vinden in deze video.



Dr. Rob Verhoeven is senior onderzoeker bij het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Hij maakte voor SPKS drie video's. Informatie over IKNL en de Nederlandse kankerregistratie, het aantal nieuwe diagnoses maag- en slokdarmkanker en de behandeling en uitkomsten van patiënten met niet-uitgezaaide en uitgezaaide kanker. De laatste video was een blik op de toekomst qua studies in Nederland en internationale ontwikkelingen.



De video's zijn veelvuldig bekeken en ook tijdens de daaropvolgende Zoomsessie van SPKS ontvingen wij vele positieve reacties. Van de presentaties zijn samenvattingen gemaakt, die we hebben gedeeld via de nieuwsbrief en website.

Daarnaast heeft SPKS deelgenomen aan (online) symposia, publiekslezingen en beurzen georganiseerd door anderen. Ook hebben we (online) congressen en informatiedagen in ziekenhuizen bezocht.

Maag- en slokdarmkankerweek

In de maag- en slokdarmkankerweek eind januari 2020 werd opnieuw aandacht gevraagd voor maag- en slokdarmkanker. Veel ziekenhuizen deden mee aan de maag- en slokdarmkankerweek, zoals UMC Utrecht, Radboudumc / CWZ, UMC Leiden / Reinier de Graaf, Amsterdam UMC, MC Leeuwarden, ZGT Almelo, Zuyderland MC en Gelre Ziekenhuizen.



In de deelnemende ziekenhuizen waren bijeenkomsten voor patiënten met informatie over behandelingen, nieuwe ontwikkelingen en tips over voeding. Bij de meeste bijeenkomsten waren 150 tot 200 mensen aanwezig.

SPKS-vrijwilligers waren bij deze bijeenkomsten aanwezig voor lotgenotencontact en informatie. Zij verstrekten onder meer de buismaagbrochure, de buismaagpas en het magazine met als thema maag-/ slokdarmkanker.



Wereldkankerdag

SPKS heeft actief meegewerkt aan bekendheid rondom wereldkankerdag. Zowel via de SPKS-website als via nieuwsbrieven. SPKS besteedde aandacht aan de wereldkankerdag zelf en verwees door naar de organisaties die bijeenkomsten hielden. Ook plaatsten we nieuwsberichten met informatie over kanker.

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. De informatie helpt mensen om zelf de dialoog met zorgprofessionals aan te gaan en om hen te ondersteunen bij de keuze voor een bepaalde zorgaanbieder.

Magazine

Het magazine Doorgang verscheen in 2020 vier keer. De omvang per uitgave bedroeg 24 tot 28 pagina's. De oplage schommelde rond de 1.500 exemplaren. Behalve donateurs ontvangen zorgprofessionals, zoals oncologisch verpleegkundigen, artsen, chirurgen en radiologen het blad. 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. Daarnaast vaste rubrieken: column, boekbespreking, recept en de rubriek Inhetkort, interviews en ervaringsverhalen van patiënten. Het maartnummer stond in het teken van de darmkankermaand en in het decembernummer was er aandacht voor de maag-/slokdarmkankerweek.



In het magazine staan passende advertenties, dat wil zeggen niet in strijd met de visie van missie van SPKS.

Website

Op de SPKS-website zijn de patiëntengroepen ondergebracht. De patiëntengroepen hebben een eigen look en feel en toch vormen we een gezamenlijk SPKS.



De patiëntengroepoverstijgende informatie staat op het algemene gedeelte van de website, zoals wie zijn we, verwijsgids, nieuws en agenda, publicaties, word donateur en contact. Bezoekers van de website vinden er steeds het actuele nieuws en een overzicht van bijeenkomsten waaraan zij kunnen deelnemen.

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

De SPKS-website in 2020:

- had 73.854 unieke bezoekers.
- werd in totaal 98.397 keer bezocht.
- werd op 557.012 webpagina's bekeken.

Digitale nieuwsbrief

SPKS stuurt digitale nieuwsbrieven naar donateurs, mensen die leven met kanker aan het spijsverteringskanaal die (nog) geen donateur zijn, naasten en andere betrokkenen, zoals zorgprofessionals. Daarnaast stuurt SPKS digitale nieuwsbrieven naar vrijwilligers van SPKS.

In 2020 verschenen acht nieuwsbrieven aan de groep donateurs en vier nieuwsbrieven aan vrijwilligers. De informatie over de nieuwsbrieven aan vrijwilligers staat in 3.1 vrijwilligers.

Voor de gratis nieuwsbrief aan de groep donateurs kunnen alle belangstellenden zich aanmelden via de SPKS-website. Meer dan 1.000 mensen ontvangen de nieuwsbrief.

De nieuwsbrief is SPKS-breed en bestaat uit de rubrieken nieuws algemeen, nieuws over darmkanker, nieuws over maag-/slokdarmkanker en de agenda met bijeenkomsten.



In deze rubrieken staan berichten over (psychosociale) steun, verwijzingen naar websites waar anderen steun en/of informatie hebben gevonden, oproepen tot deelname aan onderzoek en berichten met onderzoeksresultaten.

De digitale nieuwsbrief biedt met de gemakkelijke doorverwijzing naar meer informatie en video's een aanvulling op het magazine, waarin meer diepgaande informatie staat. Het aantal mensen dat de nieuwsbrief opent is gemiddeld 50%. Mensen klikken vooral door naar het SPKS-fotoarchief, de samenvattingen van presentaties bijvoorbeeld van de lotgenotendag, agenda/bijeenkomsten, onderzoeksresultaten, informatie over behandelingen en online ervaringsverhalen.

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, biedt SPKS ook specifieke folders aan zoals de folder voor mensen met een buismaag. Daarnaast is er een folder voor mensen die misschien begeleiding door een buddy willen.

Enkele jaren geleden zijn vrijwilligers bij SPKS begonnen met onder andere het bundelen van de mogelijke klachten (die bij ons bekend zijn) in een brochure en, indien bekend, informatie over hoe mensen met de klachten om kunnen gaan of hoe ze te voorkomen. In 2020 hebben vrijwilligers hard gewerkt aan geactualiseerde en nieuwe brochures. Dit heeft geresulteerd in twee brochures van ongeveer 40 pagina's met uitgebreide informatie voor mensen die een buismaagoperatie of (gedeeltelijke) maagresectie hebben ondergaan. Hierin staan veelgestelde vragen en antwoorden onder meer over eten en drinken na een operatie.



Ook is er gewerkt aan een nieuwe brochure '4 Stappen na een operatie bij kanker aan maag of slokdarm'. In deze compacte brochure van 10 pagina's staan veel tips om klachten te begrijpen en ermee om te gaan. Verder is er aandacht voor het bepalen van porties eiwitten, suiker, koolhydraten en vetten, het vinden van een nieuwe maaltijdstructuur en het creëren van een nieuwe balans. Begin 2021 waren de brochures gereed. Een mooi resultaat na alle voorbereidingen van vrijwilligers in 2020.



Nog steeds vragen veel patiënten naar de voorrangspassen voor mensen met een buismaag en zogenaamde toiletpassen. Deze passen zijn een eenvoudige maar doeltreffende oplossing op momenten dat mensen dringend toiletruimte nodig hebben of om zich kenbaar te maken in restaurant of hotel.



2.3. Belangenbehartiging

SPKS streeft naar een goede kwaliteit van leven en een optimale kwaliteit van zorg voor mensen die een vorm van kanker hebben (gehad) aan het spijsverteringskanaal en hun naasten. Wij brengen onze ervaringsdeskundigheid in om samen met zorgprofessionals en zorgverzekeraars de kwaliteit van zorg verder te verbeteren. Dat doen we vanuit onze patiëntengroepen, patiëntengroep-overstijgend en in samenwerkingsverband met andere kankerpatiëntenorganisaties en NFK.

Betekenisvolle keuze-informatie

Eind 2018 is SPKS samen met NFK en andere kankerpatiëntenorganisaties gestart met het project 'betekenisvolle keuze-informatie'. Met dit project wil SPKS bereiken dat patiënten direct vanaf de diagnose maag- of slokdarmkanker kunnen beschikken over relevante en begrijpelijke informatie van de verschillende ziekenhuizen. Zodat de patiënt en zijn of haar naasten samen met de huisarts een weloverwogen keuze kunnen maken welk ziekenhuis het beste past bij zijn of haar ziekte en zorgbehoefte.

Daarnaast is de projectgroep een tweede pilot gestart met andere ziekenhuizen dan de eerdere pilotziekenhuizen. Verder is er ook onderzoek onder huisartsen gedaan om inzicht te krijgen in wat zij nodig hebben om patiënten te ondersteunen bij de te maken keuzes.

Oncologische zorg gebeurt steeds vaker in oncologienetwerken waarbij meerdere ziekenhuizen in een grote regio samenwerken. Dan voldoet het dus niet als alleen de zorg in één specifiek ziekenhuis wordt beschreven. Daarom participeert SPKS ook in de werkgroep met NFK en andere kankerpatiëntenorganisaties waarin we de organisatie en de kwaliteit van zorg in de oncologische netwerken in kaart brengen.

Naast de patiëntenvertegenwoordigers van SPKS nemen in deze werkgroep deel: twee projectmedewerkers van NFK, medische experts van twee pilot-ziekenhuizen, medische specialisten namens SONCOS (Stichting Oncologische Samenwerking), medische specialisten namens DICA (Dutch Institute for Clinical Auditing), het NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap), het Juliusinstituut van het UMCU en data-experts van NKR/IKNL (Nederlandse Kankerregistratie).

Aandacht voor overlevingskansen

Begin 2020 publiceerde het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) de nieuwe overlevingscijfers van de Nederlandse Kankerregistratie. De kans op overleving is fors toegenomen bij borstkanker, prostaatkanker, darmkanker, nierkanker, slokdarmkanker en ook bij veel soorten bloed- en lymfeklierkanker.

Daartegenover staan kankersoorten waarbij minder dan een kwart van de patiënten vijf jaar na de diagnose in leven is. Dit betreft onder andere longkanker en slokdarmkanker.



Voor de meeste soorten kanker is er de afgelopen 25 jaar vooruitgang geboekt. Bij een aantal vormen van kanker is die vooruitgang er nauwelijks, waaronder maagkanker en blaaskanker.

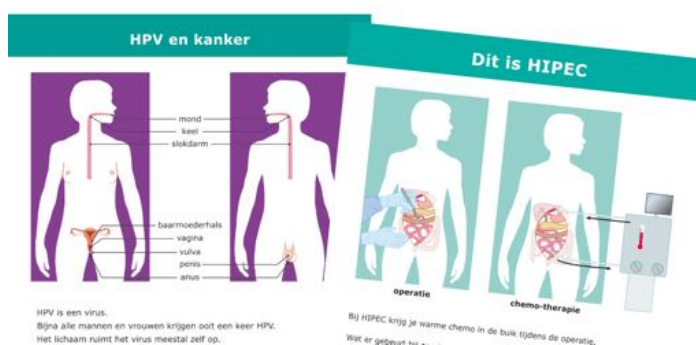
Naar aanleiding van deze publicatie van overlevingscijfers werd Jos Ploeg, SPKS-bestuurslid vrijwilligers, geïnterviewd door NOS.

Praatkaarten

SPKS heeft bijgedragen aan de praatkaarten die Olijf, NFK en Pharos maakten. Met deze kaarten kunnen zorgprofessionals uitleg geven aan mensen die de Nederlandse taal (nog) niet goed beheersen. Deze praatkaarten dragen ertoe bij dat er voor iedereen begrijpelijke informatie is. Dat helpt patiënten bij het maken van keuzes voor een behandeling.

De praatkaarten gaan over:

- HPV en kanker.
- HIPEC.



Aandacht voor maag, darm en lever

In september 2020 was er extra aandacht voor maag, darm en lever. Hierover stonden allerlei artikelen op de website van Planet Health en in de bijlage van de Telegraaf. Onder meer ervaringsverhalen van mensen met klachten aan het spijsverteringskanaal en medische informatie.

SPKS heeft ook meegewerkt aan deze uitgave met het artikel 'Patiëntenorganisatie SPKS steunt mensen met kanker aan het spijsverteringskanaal'. Daarin geven we informatie over SPKS en wat we als patiëntenorganisatie doen.

SPKS werkt mee aan Empower2Decide

Ziekenhuizen in de regio Nijmegen, de patiëntenorganisaties Living With Hope en SPKS en NFK, zijn gestart met het project Empower2Decide. Bij dit project gaat het erom dat de patiënt en naaste met artsen en andere hulpverleners samen gaan beslissen over alle keuzes die in het gehele behandeltraject moeten worden gemaakt. Dus vanaf het contact met de huisarts tot en met het academische expertziekenhuis. Dit project sluit mooi aan bij het project betekenisvolle keuze-informatie.

In deze fase van het project is gekozen om dit te gaan uitwerken voor alvleesklierkanker en slokdarmkanker. Omdat dat aandoeningen zijn waarbij heel veel besluiten moeten worden genomen, veel verschillende disciplines zijn betrokken en er bij de patiënt veel emoties spelen. Een van de vragen in het project is: hoe zorgen we ervoor dat de huisarts steeds op de hoogte

is van alle stappen, zodat die op de hoogte is als een patiënt weer een gesprek met de huisarts heeft over hoe het gaat?

Wetenschappelijk onderzoek

SPKS volgt en participeert in wetenschappelijke ontwikkelingen in de zorg voor lotgenoten. We nemen deel aan het actualiseren van de richtlijnen voor diagnostiek en behandeling, het beoordelen van onderzoeksplannen vanuit patiëntperspectief, het deelnemen aan adviesgroepen van lopende onderzoeken en het bezoeken en spreken tijdens bijeenkomsten, congressen en symposia. Vanuit de belangenbehartiging wordt er ook gewerkt aan het in gesprek zijn met de verzekeringsmaatschappijen en de hypotheekverstrekkers. Ook de politiek wordt gevraagd met de verzekeringsmaatschappijen in gesprek te gaan en te zorgen dat een patiënt niet meteen wordt 'afgeschreven'.

SPKS is actief betrokken bij wetenschappelijk onderzoek naar verbeteringen in de zorg voor mensen met kanker aan het spijsverteringskanaal. Dat doen we met de Werkgroep Participatie Wetenschappelijk Onderzoek (WPWO). De werkgroep levert vanuit patiëntperspectief input bij onderzoeksplannen en denkt mee over de haalbaarheid van studies en over het verminderen van de belasting die van potentiële deelnemers aan de studie wordt gevraagd.

In 2020 heeft de WPWO 23 onderzoeksaanvragen behandeld. Daarnaast neemt de WPWO bij vijf studies deel aan de adviescommissie en bij één studie in de stuurgroep. Ook heeft de WPWO (als auteur) meegewerkt aan twee publicaties in internationale tijdschriften. De coördinator van de WPWO is lid van de wetenschapscommissie van de DUCG waarin in 2020 18 onderzoeksvoorstellen zijn beoordeeld.

De WPWO heeft in 2020 drie keer deelgenomen aan de NFK-werkgroep wetenschappelijk onderzoek en meegewerkt aan de werkwijze en het beoordelingsformulier. Daarnaast zijn nog twee onderzoeksvoorstellen beoordeeld.

WPWO-leden participeren zowel in de stuurgroep als in de werkgroep van (de nieuwe richtlijn) van het FMS-cluster Oncologie van de bovenste tractus digestivus, en hebben daar in 2020 de voorbereidende bijeenkomsten, het webinar en de EBRO-training voor gevolgd.

Bovendien heeft de WPWO in 2020 input geleverd bij de revisie van de Standaard maagklachten van het NHG. Onze opmerkingen zijn grotendeels verwerkt in de nieuwe versie.

Door de coronamaatregelen konden de leden van de WPWO niet bij elkaar komen. Daarom heeft de werkgroep vanaf het derde kwartaal met diverse onderzoeksgroepen bijeenkomsten via Zoom gehouden. Doordat iedereen vanuit huis kon deelnemen, bleken deze bijeenkomsten veel eenvoudiger te organiseren dan de bijeenkomsten die we voorheen op locatie organiseerden. En doordat afstand geen probleem meer vormde, konden we ook bijeenkomsten houden met onderzoeksgroepen die zich voor een fysieke bijeenkomst op te grote reisafstand bevonden.

De maandelijks georganiseerde bijeenkomsten hebben door het onderlinge contact en de inhoudelijke programma's sterk bijgedragen aan verdere ontwikkeling van de expertise van de WPWO-leden. Tevens is er laagdrempeliger contact ontstaan tussen de onderzoeksgroepen en de WPWO.

Collectieve belangenbehartiging

Veel andere zaken van het brede begrip belangenbehartiging (algemene belangenbehartiging van de kankerpatiëntorganisaties naar de overheid, zorgaanbieders, beroepsverenigingen et cetera) worden gezamenlijk met andere kankerpatiëntenorganisaties opgepakt in collectief verband met hulp van de koepelorganisatie NFK.

Vrijwilligers vertegenwoordigen SPKS of haar patiëntengroep onder meer bij beleidsbijeenkomsten van NFK, NPF, IKNL, SONCOS, NVRO en MLDS. Bestuursleden van SPKS vertegenwoordigen de stichting in de algemene ledenvergadering NFK, de raad strategie & beleid en de raad belangenbehartiging.

SPKS en NFK hebben samengewerkt aan diverse projecten:

- kwaliteits- en doelmatigheidsagenda PREM/PROM.
- werkgroep expertzorg.
- groepsgesprekken over voeding en kanker.
- werkgroep leven met en na kanker.
- werkgroep wetenschap.
- werkgroep samen beslissen.
- onderzoek naar en informatie over resultaten van doneer je ervaring (DJE).

SPKS werkt samen met MLDS en andere patiëntenorganisaties gericht op 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.

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 2020 waren 30 vrijwilligers betrokken bij SPKS. Inschatting is dat vrijwilligers samen zich zo'n 2.000 uren voor SPKS hebben ingezet. Het exacte aantal bestede uren verschilt sterk per vrijwilliger. Sommige vrijwilligers vullen meer verschillende rollen in. Zo zijn er mensen die zich inzetten voor lotgenotencontact, redactie en WPWO. Dat betekent ook dat onze vrijwilligers sterk geëngageerd zijn.

Vrijwilligers waren actief:

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

Vrijwilligers kunnen via PGOsupport cursussen volgen. Het bestuur stimuleert deelname aan deze cursussen. Daarnaast heeft de vrijwilligerscoördinator samen met Carla van Weelie een online cursus opgezet voor vrijwilligers die in contact komen met lotgenoten die levens- en stervensvragen hebben.

Vrijwilligersbijeenkomst

Normaal gesproken organiseert SPKS een of twee keer per jaar een vrijwilligersbijeenkomst voor onderling contact, om bij te praten over SPKS en om samen iets leuks te doen als dank voor de inzet van vrijwilligers.

Vanwege het coronavirus is in overleg met vrijwilligers besloten deze bijeenkomsten in 2020 niet door te laten gaan. In plaats daarvan heeft de vrijwilligerscoördinator regelmatig persoonlijk contact met vrijwilligers gezocht.

Nieuwsbrief voor vrijwilligers

In 2020 verstuurde SPKS vier keer een digitale nieuwsbrief speciaal van en voor vrijwilligers.

Met deze nieuwsbrieven wil SPKS haar waardering uiten aan vrijwilligers, hen verbinden met de organisatie en hen informeren over ontwikkelingen bij SPKS. We verwachten dat zij meer en eerder op de hoogte willen zijn dan andere donateurs. Dit draagt bij aan de coördinatie en aansturing van vrijwilligers.

In de nieuwsbrieven kunnen vrijwilligers zelf informatie geven over hun activiteiten en waar ze trots op zijn. Nieuwe vrijwilligers kunnen zich in de nieuwsbrief introduceren.



In de nieuwsbrieven gaf SPKS ook informatie over cursussen, over visie en beleid van SPKS en over projecten waaraan SPKS werkt. Daarnaast was er aandacht voor onderwerpen die van belang zijn voor het vrijwilligerswerk, zoals het virtueel kantoor en vrijwilligerswerk in relatie tot de belastingdienst.

Werving vrijwilligers

Werving van vrijwilligers heeft de continue aandacht van het bestuur. De vrijwilligers-bijeenkomsten 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.

3.2. Professionals

SPKS heeft in 2020 voor enkele werkzaamheden professionals ingezet.

- De secretaresse ondersteunt het bestuur en verstrekt informatie binnen SPKS. Het streven was om deze backoffice taak in 2020 door NFK te laten invullen. Dat was echter nog niet mogelijk en daarom heeft SPKS in 2020 een betaalde kracht hiervoor ingezet.
- 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 het magazine 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 heeft SPKS in 2020 als backofficetaak door NFK laten uitvoeren. Betalingen van facturen en declaraties werden door de penningmeester verzorgd.

Ook 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.