



SPKS

# Jaarverslag 2021

## **SPKS**

Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal

### **Jaarverslag 2021**

<b>VOORWOORD</b>	<b>2</b>
<b>1. BESTUURSVERSLAG</b>	<b>3</b>
1.1. TERUGBLIK EN RESULTATEN	3
1.2. VOORUITBLIK	3
1.3. GOVERNANCE	4
1.4. WBTR	5
<b>2. ACTIVITEITENVERSLAG</b>	<b>5</b>
2.1. LOTGENOTENCONTACT	6
2.2. INFORMATIE	10
2.3. BELANGENBEHARTIGING	14
<b>3. ORGANISATIE</b>	<b>17</b>
3.1. VRIJWILLIGERS	17
3.2. PROFESSIONALS	18
3.4. BUREAU-ORGANISATIE	18
<b>4. FINANCIEEL VERSLAG</b>	<b>18</b>

## **Voorwoord**

Het jaar 2021 was, net als 2020, een bijzonder jaar waarin het coronavirus en de maatregelen rondom dit virus het dagelijkse leven in grote mate bepaalde. De impact van de coronasituatie was ook dit jaar voor iedereen groot.

Ondanks deze situatie heeft SPKS toch veel activiteiten, in aangepaste vorm, kunnen organiseren.

## **De landelijke contactdag**

Voor de landelijke contactdag is dit jaar Eenhoorn, Meeting Center Amersfoort, als locatie gekozen. De middag werd voorgezeten door een externe dagvoorzitter. Prof. Dr. Hanneke van Laarhoven, internist-oncoloog van het Amsterdam UMC, verzorgde een presentatie over de nieuwe ontwikkelingen ten aanzien van de medicatie en de behandelingen voor maag- en slokdarmkanker. Ook de verschillende wetenschappelijke onderzoeken kwamen ter sprake. De middag werd afgesloten met een lotgenotengesprek, geleid door de dagvoorzitter.

In subgroepen werden de onderwerpen besproken, die volgens de donateurs in de toekomst meer aandacht van SPKS mogen krijgen. De tips die daaruit volgden zijn inmiddels vertaald naar acties die in 2022 zoveel mogelijk uitgevoerd zullen worden.

Wij kijken terug op een geslaagde en goed bezochte middag.

## **Onlinebijeenkomsten voor donateurs**

In 2021 werden voor het eerst een vijftal online bijeenkomsten voor lotgenoten georganiseerd. Deze bijeenkomsten vonden plaats via Zoom. Donateurs konden, na aanmelding vooraf, deelnemen. In deze bijeenkomsten stonden diverse thema's centraal, zoals bijvoorbeeld het leren omgaan met de klachten en voeding na de behandeling aan maag- of slokdarmkanker. De mogelijkheid tot het bijwonen van deze onlinebijeenkomsten is door de donateurs enthousiast ontvangen. Naar aanleiding van dit succes is besloten deze bijeenkomsten ook in 2022 te organiseren.

## **Anders werken door vrijwilligers**

De werkgroep participatie wetenschappelijk onderzoek (WPWO) heeft ook in 2021 met een paar 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 onlinebijeenkomsten sterk bijgedragen aan verdere ontwikkeling van de expertise van de WPWO-leden. Ook is er laagdrempeliger contact ontstaan tussen de onderzoeksgroepen en de WPWO.

Dankzij de inzet van vrijwilligers hebben we ook dit jaar weer veel kunnen realiseren voor mensen die leven met kanker aan maag of slokdarm. Het was geen makkelijk jaar, maar wij kijken er met een goed en tevreden gevoel op terug.

April 2022

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 2021-2025, zoals beschreven door het bestuur en beleidsteam 'plus', was 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 2021 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.

#### Donateurs en vrijwilligers

Donateurs bij SPKS zijn meestal (ex-)patiënten en soms naasten van patiënten. Aan het begin van het verslagjaar 2021 waren 341 donateurs betrokken bij SPKS. Op 31 december 2021 waren er 334 donateurs. Dit kwam vooral door aanpassing van de organisatie van SPKS, 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 2021 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 heeft SPKS een nieuw meerjarenbeleidsplan ontwikkeld, dat als leidraad 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.

#### **Bestuur SPKS**

Het bestuur werd in het gehele jaar 2021 gevormd door:

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

Het bestuur heeft in 2021 twaalf keer samen (online) overlegd. In augustus vond een 'live' ontmoeting plaats in het huis van de heer Ploeg. Van alle vergaderingen zijn actie- en besluitenlijsten opgesteld.

#### **Darmkanker**

In 2020 is de eerste stap gezet naar een aparte organisatie voor Stichting Darmkanker. Vanaf 1 januari 2021 is darmkanker officieel geen aandachtsgebied meer van SPKS. In 2021 en begin 2022 zijn er nog verschillende werkzaamheden verricht door beide partijen om de splitsing te voltooien.

#### **Beleidsteam**

Het bestuur en de coördinatoren van de patiëntengroepen, van lotgenotencontact en van het buddyproject vormen samen het beleidsteam. Vanwege het coronavirus heeft het beleidsteam in 2021 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. 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.

#### **1.4. WBTR**

In 2021 is de nieuwe wet WBTR van toepassing geworden (Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen).

De overheid wil met deze wetgeving misstanden tegengaan om stichtingen en hun bestuursleden te beschermen. Alle stichtingen moeten bestuurlijk professioneler worden. Het doel is het voorkomen van misstanden. Om dat te bereiken, zijn regels gemaakt en ingesteld. Bestuursleden zijn hoofdelijk aansprakelijk als hun stichting zich niet aan de nieuwe wet houdt. Bestuursleden moeten gaan vastleggen wat zij hebben gedaan om problemen te voorkomen. Besturen van stichtingen hebben de verplichting ervoor te zorgen dat alle bestuursleden handelen volgens de wet.

Hiertoe is door de overheid een stappenplan opgesteld wat door de stichting kan worden gebruikt om aan te geven hoe dit binnen SPKS als stichting is geregeld.

SPKS heeft hiertoe een document samengesteld met als titel: "Beslissingen van het bestuur SPKS voor wijziging van haar statuten". Dit omvat de volgende onderwerpen:

- Goed bestuur.
- Aansprakelijkheid van bestuursleden.
- Tegenstrijdige belangen.
- Afwezigheid van een of meerdere bestuursleden.
- Meervoudig stemrecht.
- Toezicht.
- Ontslag bestuurders door een rechter.

Het opgestelde document is binnen het bestuur uitvoerig besproken en in een bestuursvergadering is dit plan goedgekeurd en gearhiveerd. SPKS heeft hiermede voldaan aan de criteria om vóór 1 juli 2021 dit plan vorm te geven.

In de wet staat dat bij de eerstvolgende statutenwijziging na 1 juli 2021 de statuten volledig moeten kloppen met de WBTR. Dit betekent, dat SPKS haar statuten moet laten aanpassen zodat ze op alle onderdelen in lijn zijn met de WBTR.

## **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 2021 hebben 137 mensen contact gezocht met SPKS, zowel patiënten als naasten. Mensen hadden vragen over maag- of slokdarmkanker (127 mensen) en darmkanker (10 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.

NB: SPKS heeft in overleg met de nieuw opgerichte patiëntenorganisatie Stichting Darmkanker Nederland alleen in het eerste kwartaal van 2021 lotgenotencontact voor darmkanker patiënten verzorgd.

Het eerste contact verliep meestal per telefoon, meer dan 57 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 161 e-mails. De waardering van lotgenoten is groot en dat geeft vrijwilligers ook veel voldoening.

In 2021 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 voor deze persoon.
- Psychologische klachten, relatieproblemen en vragen over seksualiteit.
- Uitzaaingen, 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.

- Psychische klachten.
- Dilemma: wel of niet opereren.
- Coloninterpositie.
- Zelfdilatatatie van de slokdarm.
- Vragen m.b.t. Covid19.
- Een luisterend oor.
- Dank voor onze hulp.

Soms stellen vrijwilligers aanvullende vragen aan andere (zorg)professionals of vragen zij hen advies. Ook brengt SPKS mensen met elkaar in contact als zij daar behoefte aan hebben. Onderwerpen die vaker aan de orde komen, omdat patiënten ermee worstelen, worden verder uitgediept in het blad Doorgang. Of er wordt aandacht aan besteed via de SPKS-website of de nieuwsbrief. Door op deze manier te werken, is de cirkel rond en spelen we accuraat en effectief in op onderwerpen 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. Het afgelopen jaar is verder gewerkt aan het verbeteren en uitbouwen van 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.

Een van de huidige buddy's kreeg van zijn werkgever de gelegenheid zich een dag per week, betaald, met vrijwilligerswerk te mogen bezighouden. In overleg met het bestuurslid coördinatie vrijwilligers, houdt hij zich op landelijk niveau bezig met het verbeteren en het uitbouwen van de buddyprojecten. Afsproken is met de top-10 ziekenhuizen te starten.

Dit heeft geresulteerd in vele contacten. Intensief contact wordt onderhouden met Ziekenhuis Groep Twente (ZGT), Amsterdam UMC en Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam. Zowel voor ZGT als Amsterdam UMC zijn alle voorbereidende werkzaamheden afgerond en zullen per januari 2022 nieuwe buddytrajecten worden gestart.

Een aantal ziekenhuizen heeft reeds zelf al een buddyproject gestart. Wij proberen deze projecten onder de SPKS-vlag te krijgen, zodat lotgenotencontact op deze wijze meer gestructureerd en meer effectief zullen plaatsvinden.



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.

### **Bijeenkomsten**

In 2021 waren er verschillende bijeenkomsten voor patiënten met kanker aan darm, maag of slokdarm en hun naasten.

#### *Landelijke contactdag op 23 oktober 2021*

Deze bijeenkomst heeft fysiek plaatsgevonden in vergadercentrum De Eenhoorn in Amersfoort. 65 Deelnemers hadden zich aangemeld en werden 's middags ontvangen met een lunch. Voor het eerst in haar historie heeft SPKS een dagvoorzitter ingezet, mevrouw Eva Keblusec. Vele nieuwe donateurs waren aanwezig.



Prof. dr. Hanneke van Laarhoven, internist-oncoloog van het Amsterdam UMC, was gastspreker. Zij vertelde over nieuwe ontwikkelingen in medicijnen voor maag- en slokdarmkanker en over de verschillende onderzoeken die gaande zijn. Na deze spreker was er uitgebreid tijd ingepland voor lotgenotencontact, waar de dagvoorzitter via vragen met hand opsteken en het daarna formeren van kleinere groepen op uitstekende wijze invulling aan gaf.

Aan het eind van de dag werd aan de aanwezigen gevraagd: "Waaraan wil je dat SPKS aandacht besteedt?". De tips en tops werden op blaadjes geschreven en verzameld en zijn in de eerstvolgende nieuwsbrief door het bestuur beantwoord en waar van toepassing in acties omgezet.



De dag werd afgesloten met een hapje en drankje en gezien de vele positieve reacties kan SPKS van een geslaagde Landelijke Contactdag spreken.

#### *Zoomsessie voor donateurs en naasten*

Om het contact met onze donateurs en hun naasten te bestendigen gedurende de coronaperiode heeft SPKS in 2021 zesmaal een Zoom-bijeenkomst voor lotgenoten georganiseerd. Initiatiefneemster, coördinator en gespreksleider hiervoor was de penningmeester a.i. van onze stichting.

Vele onderwerpen van de sessies volgden de nieuwe brochure '4 Stappen na een operatie bij kanker aan maag of slokdarm'.

Op de volgende data werden Zoom-sessies georganiseerd:

- 23 januari Voeding in het algemeen.
- 27 maart Begrijp je klachten en leer ermee omgaan.
- 29 mei Porties eiwitten, suiker, koolhydraten en vetten.
- 31 juli Nieuwe maaltijdstructuur.
- 25 september Balans.
- 27 november Het thema werd in de bijeenkomst zelf vastgesteld op basis van de behoefte van de deelnemers.

Aan alle Zoomsessies werden, naarmate de tijd vorderde, door steeds meer donateurs en naasten deelgenomen. Het enthousiasme was groot en zeker de van toepassing zijnde onderwerpen voor maag- en slokdarm patiënten hebben aan dit succes bijgedragen. In coronatijd betekende deze vorm van communicatie met lotgenoten onderling een welkome wijze van lotgenotencontact.

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

### **Maag- en slokdarmkankerweek**

In de maag- en slokdarmkankerweek eind januari 2021 werd opnieuw aandacht gevraagd voor maag- en slokdarmkanker. Aanmerkelijk minder ziekenhuizen namen deel. Dit als gevolg van de coronacrisis, de coronamaatregelen en de hoge werkdruk in de ziekenhuizen, waardoor het vrijwel onmogelijk was fysieke bijeenkomsten te organiseren.

Slechts twee ziekenhuizen namen deel via een Webinar: UMC Utrecht / RAKU en Amsterdam UMC. Door ZGT Almelo werd een kookworkshop georganiseerd, waarbij één van de vrijwilligers (tevens oprichtster) van SPKS geïnterviewd werd.

De deelnemende ziekenhuizen verzorgden bijeenkomsten voor patiënten met informatie over behandelingen, nieuwe ontwikkelingen en tips over voeding. Bij deze online-bijeenkomsten waren meer dan 200 mensen aanwezig.

SPKS heeft tijdens deze onlinebijeenkomsten slechts een kleine rol kunnen spelen door het helpen samenstellen van het Webinar-programma van ieder ziekenhuis.



### **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 filmpjes.

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 2021 twee 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.

## DOORGANG

Registreer nu voor gratis toegang tot de artikelen



Een greep uit de artikelen: wetenschapsnieuws, op handen zijnde of afgeronde onderzoeken en studies, nieuwe ontwikkelingen en complementaire geneeskunde. Daarnaast de vaste rubrieken: column, boekbespreking, recept en de rubriek “In het kort”, interviews en ervaringsverhalen van patiënten. Het meinumner stond in het teken van de darmkankermaand en in het decembernummer was er aandacht voor de maag-/slokdarmkankerweek.

### 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 patiëntengroep overstijgende 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.

In 2021 heeft het bestuur besloten een nieuwe website te laten bouwen en de content opnieuw te vervaardigen. Een nieuwe website was al langere tijd een grote wens. De website was alweer 7 jaar oud en voldeed niet meer aan de kwaliteitseisen die nu aan een website worden gesteld.

Met deze nieuwe website wil SPKS (ex-)patiënten met maag- of slokdarmkanker, en hun naasten, nog beter ondersteunen in de verschillende fasen van het ziekteproces. De website moet een nieuwe opmaak en uitstraling krijgen. Er komt een breder aanbod aan onderwerpen en informatie. En belangrijker: de navigatie moet worden verbeterd waardoor lotgenoten sneller hun weg op de website weten te vinden.

De nieuwe website van SPKS beoogt meer uitgebreide informatie te bieden over leven met maag- of slokdarmkanker, lotgenotencontact, buddytrajecten, ervaringsverhalen, voeding en beweging, veel gestelde vragen, bijeenkomsten, etc. Het streven is de nieuwe website per januari 2022 operationeel te hebben.

De SPKS-website in 2021:

- Had 20.210 unieke bezoekers.
- Werd in totaal 25.090 keer bezocht.
- Werd op 9.074 webpagina's bekeken.

Met de lancering van de nieuwe site in 2022 zullen ook de social mediakanalen actief in gebruik worden genomen. SPKS is dan ook te volgen via LinkedIn, Facebook, Instagram en YouTube.

## Digitale nieuwsbrief



Beste mensen,

Op 23 oktober vond de landelijke contactdag plaats. We kijken terug op een mooie dag. Marion Claes maakte een verslag van deze landelijke contactdag. Dat verslag vind je in deze nieuwsbrief. Ook vind je in deze nieuwsbrief weer informatie over behandelingen en het omgaan met kanker.

VERSLAG LANDELIJKE CONTACTDAG 23 OKTOBER 2021



Op 23 oktober 2021 was het zover: De landelijke contactdag in de Eenboom in Amersfoort. We werden ontvangen met soep en broodjes. Een verslag van Marion Claes. Klik op 'lees meer' voor het volledige verslag.

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 2021 verschenen vier nieuwsbrieven voor de groep donateurs en vier nieuwsbrieven voor de 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. Ca. 1.300 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 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. Wij hebben thans 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 de 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

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.



### Voorlichtingsfilmpjes

Voor kankerpatiënten en zorgverleners is een filmpje gemaakt, waarin verhelderd wordt hoe te komen tot een passend voedingsplan. Dit filmpje is gemaakt in samenwerking met Haske van Veenendaal, projectleider Best Oncocare bij NFK en diëtiste Herma ten Have. Er zitten medische, persoonlijke en sociale aspecten aan de keuzes die je maakt over hoe je met voeding omgaat. Voeding zal op maat voor elke kankerpatiënt worden ingevuld.

Het filmpje is ook getoond tijdens de ALV van de NVD (Nederlandse vereniging van diëtisten) op 2 November 2021.

### **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 over 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 er de projectgroep om op vrijwilligersbasis beschrijvingen te maken van 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. SPKS heeft actief bijgedragen aan de beschrijvingen van 6 ziekenhuizen; in alle gevallen waren meerdere rondes nodig. Daarbij bleek onze kennis van de ontwikkelingen in de zorg voor mensen met maag- of slokdarmkanker, en onze ervaring met de verschillende ziekenhuizen en zorgprofessionals onontbeerlijk. Dit hebben we opgedaan door jarenlang te investeren in contacten met een groot aantal zorgverleners en onderzoekers. Ook de bezoeken aan ziekenhuizen hebben ons veel context-informatie opgeleverd die aanvullend bleek bij de beschrijvingen van de ziekenhuizen. Bij deze bezoeken spreken we de zorgverleners en vaak ook de zorgcoördinatoren in hun eigen setting en wonen poli's en MDO's bij. Ook het drie tot vier maal per jaar bijwonen van de DUCG-bijeenkomsten draagt bij aan onze kennis en ervaring.

We hebben ook meerdere zorgverleners/ ziekenhuizen actief benaderd om mee te doen en de zorg in hun ziekenhuis te laten beschrijven op de ziekenhuiskeuzehulp.

Het resultaat van deze activiteit is dat er eind 2021 op de ziekenhuiskeuzehulp van NFK van 5 grote ziekenhuizen een uitgebreide en genuanceerde beschrijving staat van het specifieke zorgaanbod voor mensen met maag- of slokdarmkanker. Deze ziekenhuizen behandelen samen een groot aantal patiënten met deze tumorsoorten behandelen. Dat betekent dat een groot deel van de patiënten met maag-of slokdarmkanker relevante keuzeinformatie kan vinden op de ziekenhuiskeuzehulp.

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.

### **SPKS werkt mee aan Empower2Decide**

Ziekenhuizen in de regio Nijmegen, de patiëntenorganisaties Living With Hope en SPKS en NFK, hebben ook in 2021 verder gewerkt aan het project Empower2Decide. Bij dit project gaat het erom dat de patiënt en naaste met artsen en andere hulpverleners samen kunnen 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 zogenoemde Koploperproject Cluster oncologie oesophagus-maag dat vanuit het Kennisinstituut van de FMS opgezet en gecoördineerd wordt. Dit betreft een nieuwe manier van richtlijnontwikkeling, waarbij de slokdarm-maagkanker richtlijn één van de pilot richtlijnen is. SPKS heeft deelgenomen aan meerdere voorlichtingsbijeenkomsten die in 2021 door het Kennisinstituut en door de Patiëntenfederatie georganiseerd zijn om de werkwijze verder te verkennen en af te stemmen. Samen met de betrokken specialisten heeft SPKS in 2021 10 'modules' aangewezen die prioriteit hebben om in 2022 ge-update te worden.

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 2021 heeft de WPWO bij 31 onderzoeksvorstellen feedback gegeven vanuit patiëntperspectief beoordeelt, en bij een positieve beoordeling een steunbrief geschreven bij de subsidie aanvraag. 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 2021 23 onderzoeksvorstellen zijn beoordeeld.



De WPWO heeft in 2021 ook deelgenomen aan de NFK-werkgroep wetenschappelijk onderzoek en meegewerkt aan de werkwijze. Daarnaast zijn nog twee onderzoeksvoorstellen beoordeeld.

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. Ook is er laagdrempeliger contact ontstaan tussen de onderzoeksgroepen en de WPWO.

### **Samenwerking met IKNL**

In 2021 heeft IKNL een rapport Slokdarm- en maagkanker geschreven. Hierin wordt een overzicht gegeven van het vóórkomen, de behandeling en de overleving van slokdarm- en maagkanker in de afgelopen decennia. SPKS heeft in gesprek met de auteurs van dit rapport de informatiebehoefte van patiënten, en van ons als patiëntenorganisatie, kunnen inbrengen. Tot slot heeft het bestuurslid belangenbehartiging een nawoord in dit rapport geschreven.

### **Collectieve belangenbehartiging met NFK**

Veel andere zaken van het brede begrip belangenbehartiging (algemene belangenbehartiging van de kankerpatiëntorganisaties naar de overheid, zorgaanbieders, beroepsverenigingen, etc.) 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 werkgroepen van NFK

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:

- Werkgroep expertzorg, waarbij een bestuurslid van SPKS de bijeenkomsten voorziet.
- Werkgroep leven met en na kanker.
- Werkgroep wetenschap.
- Werkgroep samen beslissen.
- Onderzoek naar en informatie over resultaten van doneer je ervaring (DJE).

SPKS heeft i.s.m. NFK een filmpje gemaakt over Samen Beslissen, in dit filmpje wordt, anders dan in de meeste filmpjes over dit thema, juist de innerlijke verwarring belicht die bij veel mensen met kanker aan het daadwerkelijk samen beslissen voorafgaat. Om dit filmpje breed

inzetbaar te laten zijn, hebben we bewust afgezien van het gebruik van het SPKS-logo in dit filmpje. Het is via de werkgroep Samen Beslissen aan de collega-KPO's aangeboden

### 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 2021 waren 30 vrijwilligers betrokken bij SPKS. De 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 meerdere 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:

- Patiëntengroep overstijgend: 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.

#### Vrijwilligersbijeenkomst

Op 2 oktober organiseerde SPKS een bijeenkomst voor haar vrijwilligers. Mede door de coronaperikelen was de opkomst slechts 20 personen. Men is door het bestuurslid coördinatie vrijwilligers bijgepraat over hetgeen binnen de stichting is gebeurd en wat de plannen voor de toekomst waren. Ook heeft een medewerkster van de NFK een presentatie verzorgd over "Samen beslissen".

#### Nieuwsbrief voor vrijwilligers

In 2021 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 zij 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 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.

### **3.2. Professionals**

SPKS heeft in 2021 voor enkele werkzaamheden professionals ingezet.

- De secretaresse ondersteunt het bestuur en verstrekt informatie binnen SPKS.
- 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.

### **3.4. Bureau-organisatie**

De financiële administratie en opmaak van de jaarrekening heeft SPKS in 2021 als backoffice taak 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 via de SPKS-website beschikbaar.