Jaarverslag 2022.

Voorwoord.

2022 was voor de Stichting een bijzonder jaar. Het coronavirus konden we achter ons laten en dat gaf weer gelegenheid om elkaar te ontmoeten. Het bestuur kon weer fysiek vergaderen en ook de landelijke contactdag kon weer als vanouds gehouden worden.

Een nieuw bestuur.

In 2021 heeft het bestuur nadrukkelijk gezocht naar versterking van het bestuur. Dat heeft echter niet geleid tot het gewenste resultaat. Voor het bestuur aanleiding om in april, mei en juli met een aantal actieve vrijwilligers in gesprek te gaan over de continuïteit de Stichting. Deze bijeenkomsten hebben geresulteerd in de vorming van een nieuw bestuur dat op 1 september is aangetreden. Het nieuwe bestuur bestaat uit:

De heer J.H. Peterse, voorzitter,

De heer J.A. Bijeman, secretaris,

Mevrouw L. Timmermans, belangenbehartiging en kwaliteit van zorg.

De heer R. Huiszoon, coördinator vrijwilligers.

Vacature voor de functie van penningmeester.

De landelijke contactdag.

De landelijke contactdag is dit jaar weer gehouden in de Eenhoorn Meeting Center in Amersfoort. Met zo'n 80 aanwezigen is er geluisterd en gereageerd op een tweetal voordrachten. Al met al een zeer geslaagde bijeenkomst waarin het ontmoeten van elkaar weer een belangrijke rol heeft gespeeld.

Dankzij de inzet van de vrijwilligers hebben we ook dit jaar weer veel kunnen realiseren voor mensen die leven met kanker aan maag of slokdarm.

April 2023

Bestuur SPKS

1. Bestuursverslag

SPKS is er voor mensen geraakt door kanker aan de slokdarm en/of de maag 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.

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.

Activiteiten.

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 2022 waren 334 donateurs betrokken bij SPKS. Op 31 december 2022 waren er 320 donateurs. 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 2022 waren 37 donateurs actief als vrijwilliger.

1.2. Vooruitblik

SPKS zal zich ook in 2023 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.

Bestuur SPKS

Het bestuur werd in 2022 tot 1 september gevormd door:

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

Vanaf 1 september 2022 wordt het bestuur gevormd door:

Henk Jan Peterse, voorzitter.

André Bijeman, secretaris

Remco Huiszoon, coördinator vrijwilligers

Liesbeth Timmermans, belangenbehartiging en kwaliteit van zorg.

De functie van penningmeester is nog niet vervuld. In afwachting van de invulling daarvan ondersteunt mevr. Knop het bestuur t.a.v. de betalingen.

In december heeft mevr. Timmermans te kennen gegeven te willen stoppen als bestuurslid. Wel blijft ze als vrijwilliger belangenbehartiging en kwaliteit van zorg actief binnen de SPKS.

Het bestuur heeft in 2022 twaalf keer samen (online) overlegd. Van alle vergaderingen zijn verslagen en actielijsten opgesteld.

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 slokdarm en maagkanker. 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 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.

Hiervoor is door de overheid een stappenplan opgesteld dat 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”.

Het opgestelde document is binnen het bestuur uitvoerig besproken en in een bestuursvergadering is dit plan goedgekeurd en gearchiveerd. 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 de slokdarm en maag 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.

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 2022 hebben weer veel mensen contact gezocht met SPKS, zowel patiënten als naasten. 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. Veel mensen namen daarna nogmaals contact op met aanvullende vragen en soms was er intensief contact. Die vervolgcontacten verliepen meestal per e-mail. De waardering van lotgenoten is groot en dat geeft vrijwilligers ook veel voldoening.

In 2022 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.
- Psychische klachten
- Dilemma: wel of niet opereren.
- Coloninterpositie
- Zelfdilatatie van de slokdarm
- Een luisterend oor.
- Dank voor onze hulp.

Onderwerpen die vaker aan de orde komen, omdat patiënten ermee 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. In de afgelopen jaren 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.

Dit heeft geresulteerd in vele contacten, maar zeker intensief met UMC Utrecht, Ziekenhuis Groep Twente (ZGT), Amsterdam UMC en Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam.

Zowel voor ZGT als Amsterdam UMC zijn alle voorbereidende werkzaamheden afgerond en in januari 2022 zijn in deze ziekenhuizen buddytrajecten van start gegaan.

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

SPKS ondersteunt ziekenhuizen met de brochure ‘SPKS buddyproject’ en met de ‘handleiding voor buddyproject’.

Landelijke contactdag op 12 november 2022

Deze bijeenkomst heeft fysiek plaatsgevonden in vergadercentrum De Eenhoorn in Amersfoort. Ruim 80 Deelnemers hadden zich aangemeld en werden ’s middags ontvangen met een lunch. Net als afgelopen jaar was mevrouw Eva Keblusec onze dagvoorzitter. Vele nieuwe donateurs waren aanwezig.

Misha Luyer, chirurg bij het Catharinaziekenhuis in Eindhoven heeft in een presentatie laten zien wat de laatste ontwikkelingen zijn m.b.t. de behandeling van slokdarmkanker. Kenmerkend is de gestandaardiseerde aanpak waarin men constant op zoek is naar verbeteringen.

Na een korte pauze is Chantal ’t Hoen, verpleegkundig specialist Upper GI in het Amsterdam UMC, aan de hand van een aantal herkenbare onderwerpen met de deelnemers in gesprek gegaan.

Vervolgens heeft Caroline van Nobelen, verpleegkundige bij het UMC Amsterdam, een toelichting gegeven op het buddy-project binnen het AUMC. Het project is begin 2022 van start gegaan en inmiddels zijn er 12 buddy’s actief. De ervaringen binnen het ziekenhuis zijn positief.

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

Maag- en slokdarmkankerweek.

Ook dit jaar is er in januari door verschillende ziekenhuizen aandacht besteed aan slokdarm- en maagkanker. Zorgprofessionals van verschillende disciplines bespraken ontwikkelingen in de behandeling en de nazorg van mensen met slokdarm- of maagkanker.

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.

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 hen 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 2022 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 maag- of slokdarmkanker gerelateerde 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, recepten, interviews en ervaringsverhalen van patiënten.

Website

Op 16 februari 2022 is de nieuwe website in gebruik genomen. Een nieuwe uitstraling en toegankelijker in het gebruik.

De SPKS-website in 2022:

- Ruim 10.000 unieke bezoekers.
- Bijna 14.000 keer bezocht.

De meest gelezen onderwerpen zijn:

- ervaringsverhalen van patiënten
- wat is slokdarmkanker
- behandeling van slokdarmkanker
- lotgenotencontact

42% van de bezoekers hebben direct op de site ingelogd. 39% heeft de website benaderd via een zoekmachine, zoals google, bing etc. Met de lancering van de nieuwe site zijn ook de social mediakanalen actief in gebruik. SPKS is ook te volgen via LinkedIn, Facebook, Instagram en YouTube.

Digitale nieuwsbrief

SPKS stuurt digitale nieuwsbrieven naar donateurs, mensen die leven met kanker aan slokdarm of maag die (nog) geen donateur zijn, naasten en andere betrokkenen, zoals zorgprofessionals. In 2022 verschenen drie nieuwsbrieven (februari, juni en september)

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 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.

Voorlichtingsmaterialen

SPKS informeert patiënten en hun naasten via verschillende folders en voorrangspassen. Er is een algemene folder met informatie voor alle mensen met slokdarm- en of maagkanker.

Om mensen gerichter 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 veel gestelde 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. Eind 2022 zijn de passen vernieuwd.

2.3. Belangenbehartiging

SPKS streeft naar een goede kwaliteit van leven en een optimale kwaliteit van zorg voor mensen die kanker hebben (gehad) aan maag- en/of slokdarm 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 keuze informatie 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.

Eind 2022 ontstond er een verschil van inzicht tussen de verschillende partners in dit proces. Het project lag even stil. Mede door de inzet van de NFK is het proces weer vlot getrokken en zijn de werkzaamheden voortgezet. De ziekenhuiskeuzehulp over de eerdergenoemde vijf grote ziekenhuizen is van de site gehaald. Naar verwachting zal eind 2023 een volledige ziekenhuishulp beschikbaar zijn voor maag- en slokdarmkankerpatiënten.

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.

Ook in 2022 heeft de WPWO bij een aantal onderzoeksvoorstellen feedback gegeven vanuit patiëntperspectief en bij een positieve beoordeling een steunbrief geschreven bij de subsidie aanvraag.

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.

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 2022 waren 37 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 gecommitteerd 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.

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 2022 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 2022 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.