SPKS

Jaarverslag 2018 Definitief

www.spks.nl
30-5-2019

SPKS

Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal

Jaarverslag 2018

VOORWOORD **2**

1. BESTUURSVERSLAG **3**

1.1. TERUGBLIK EN RESULTATEN 3
1.2. VOORUITBLIK 5
1.3. GOVERNANCE 5

2. ACTIVITEITENVERSLAG **7**

2.1. LOTGENOTENCONTACT 7
2.2. INFORMATIE 11
2.3. BELANGENBEHARTIGING 14

3. ORGANISATIE **19**

3.1. VRIJWILLIGERS 19
3.2. PROFESSIONALS 21
3.3. RAAD VAN ADVIES 21
3.4. BUREAU-ORGANISATIE 21

4. FINANCIEEL VERSLAG **22**

Voorwoord

Het jaar 2018 was er een van uitersten. SPKS-bestuursleden en andere vrijwilligers hebben enorme dieptepunten ervaren. Maar gelukkig waren er afgelopen jaar ook momenten waarop we iets moois zagen opbloeien.

Het was emotioneel en voor veel mensen persoonlijk zwaar. Eind april 2018 kregen we het droeve bericht dat Henk de Roode, penningmeester bij SPKS was overleden. Karel Jacobs had al tijdens de ziekte van Henk de taak van penningmeester op zich genomen. We waren dan ook diep getroffen toen we eind augustus hoorden dat Karel plotseling was overleden. Naast de emotionele impact gaf dit een stevige extra werkdruk voor de resterende bestuursleden.

De besturen van SPKS en de Stomavereniging zijn al sinds 2016 bezig met het project samenwerking darmkanker-stoma. Mede door het stopzetten van dit project zijn vrijwilligers van SPKS Leven met darmkanker bij SPKS weggegaan. Dit zien we als een groot verlies voor SPKS.
Eind 2018 besloot de voorzitter van SPKS plotseling te stoppen met zijn werk voor SPKS. Zijn taken zijn overgenomen door de andere bestuursleden. Het moge duidelijk zijn dat dit een taakverzwaring betekende.
Ondanks de tegenslag hebben we ervoor gezorgd dat alle activiteiten en verplichtingen werden nagekomen. Dit met hulp van Jolanda Thelosen en Maarten van Veen.

Voor SPKS betekende dit dat we ons opnieuw moesten hervatten. Eind 2018 heeft SPKS een plan gemaakt om meer exposure te genereren en vrijwilligers te werven. Tegelijkertijd met de voorbereidingen voor de uitvoering van het plan meldde Jos Ploeg zich als vrijwilliger. Hij heeft de taak van vrijwilligerscoördinator op zich genomen. Al snel blijkt dat de aandacht van een dedicated vrijwilligerscoördinator en de wervingsactiviteiten voor vrijwilligers effect hebben. In 2018 is de vrijwilligerscoördinatie al een parel te noemen waarvan de ontwikkeling en het effect in 2019 doorlopen.

Ook op het gebied van belangenbehartiging heeft SPKS mooie resultaten bereikt. SPKS werkt samen met ambitieuze artsen en klinieken, zodat álle patiënten met een vorm van kanker aan het spijsverteringskanaal toegang krijgen tot de meest optimale zorg. Gesprekken over expertzorg tussen SPKS en zorgverzekeraar CZ groep hebben ertoe geleid dat deze zorgverzekeraar voor 2019 al scherper inkoopt op de chirurgische ingreep bij maag- of slokdarmkanker. Liesbeth Timmermans, bestuurslid bij SPKS, had hierin een belangrijke rol. SPKS is ook met andere zorgverzekeraars in gesprek.
In het afgelopen jaar hebben we onze stakeholdercontacten verder uitgebouwd. SPKS wordt steeds meer betrokken en gevraagd door stakeholders, waardoor we meer inspraak krijgen.

Dankzij de enorme inzet van vrijwilligers werd ook 2018 een mooi jaar. We hebben veel kunnen bereiken voor mensen die leven met kanker aan het spijsverteringskanaal. En we zijn stevig van plan dat in 2019 te evenaren.

Mei 2019
Monique Peters, secretaris 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 2018 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 2018 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.

De subsidie die SPKS voor het jaar 2018 had aangevraagd, werd niet volledig toegekend. Daarom heeft het bestuur eind december 2017 de prioriteiten uit het activiteitenplan voor 2018 opnieuw bepaald.

Activiteit	Prioriteit	Omschrijving
13	1	Wetenschappelijk onderzoek (WIWO darm/WPWO maag-slokdarm)
12	2	Belangenbehartiging
7	3	Uitgave magazine 'Doorgang'
8	4	E-nieuwsbrieven
9	5	SPKS-website
1	6	Landelijke contactdag / ledendag
2	7	Lotgenotenbijeenkomsten
5	8	Lotgenotencontact door vrijwilligers
10	9	Het uitbrengen van informatiefolders
11	10	Bezoeken van symposia, onderzoeksbijeenkomsten, congressen, beurzen en stands.

SPKS Leven met maag-/slokdarmkanker
De twee patiëntengroepen SPKS Leven met maagkanker en SPKS Leven met slokdarmkanker waren in 2016 al samengegaan in SPKS Leven met maag-/slokdarmkanker. Deze samenwerking is in 2018 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
In 2018 is veel tijd en aandacht van het bestuur besteed aan het project om te onderzoeken hoe te komen tot één sterke organisatie voor mensen met darmkanker. De besturen van SPKS en de Stomavereniging zijn dit project in 2016 gestart. De onderzoeken en onderhandelingen tot samenwerking tussen de Stomavereniging en SPKS zijn in juni 2018 echter gestopt op instignatie van de Stomavereniging. Wij betreuren het zeer dat het de projectgroep in de afgelopen twee jaar niet is gelukt om een gedegen organisatie op te zetten voor mensen die darmkanker hebben (gehad). Het traject heeft tijd en energie gekost waardoor de uitbouw van activiteiten voor patiënten met darmkanker is blijven liggen.

Donateurs van SPKS zijn wel steeds op de hoogte gehouden. Tijdens het traject kregen zij informatie over de ontwikkelingen en later over het besluit dat SPKS de activiteiten voor darmkankerpatiënten zal continueren en versterken, met ondersteuning van NFK. De bestaande activiteiten voor darmkanker zoals informatievoorziening en lotgenotencontact zijn gecontinueerd.

In september zijn met hulp van NFK nieuwe verkennende gesprekken gestart. SPKS staat positief kritisch ten opzichte van deze gesprekken, maar richt zich vooralsnog primair op de versterking van het onderdeel darm in de eigen organisatie. Wij zijn van mening dat dat hard nodig is, zeker gezien de grootte van de doelgroep, 15.000 nieuwe patiënten per jaar.

Donateurs en vrijwilligers
Donateurs bij SPKS zijn meestal (ex-)patiënten en soms naasten van patiënten. Aan het begin van het verslagjaar 2018 waren 486 donateurs betrokken bij SPKS. Op 31 december 2018 waren er 480 donateurs. Er waren iets meer opzeggingen dan aanmeldingen. Als mensen reden van opzegging vermeldden, dan is dat meestal 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 2018 waren 40 donateurs actief als vrijwilliger.

Mede door de ontwikkelingen in het project samenwerking darmkanker-stoma ontstond wrijving tussen enkele vrijwilligers en het bestuur. Dit heeft ertoe geleid dat SPKS één van de vrijwilligers moest royeren en eind oktober zijn vijf vrijwilligers van de patiëntengroep darmkanker uit onvrede hierover bij SPKS weggegaan.

Ter ondersteuning van vrijwilligers en voor de continuïteit van de organisatie heeft SPKS ook in 2018 cruciale rollen door externe professionals laten invullen.

1.2. Vooruitblik

Het SPKS-bestuur heeft met de leden van de raad van advies en andere zorgprofessionals gesproken. Daaruit bleek dat zowel de upper GI als de lower GI specialisten, chirurgen en oncologen het niet juist vinden als een systeem zoals het spijsverteringskanaal zou worden ondergebracht bij verschillende patiëntenorganisaties. Het spijsverteringskanaal is immers één geïntegreerd systeem dat bestaat uit samenhangende organen. Bij lower GI mist men een visie op zorg zoals SPKS dat wel voor upper GI (maag- en slokdarmkanker) heeft ontwikkeld. SPKS staat als patiëntenorganisatie voor de gastro-intestinale kankerzorg en zal dat in de nabije toekomst ook blijven. Dat houdt in dat we de slokdarm-, maag- en darmkankerpatiënten blijven bedienen.

SPKS zal zich ook in 2019 richten op haar kerntaken lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging specifiek voor de SPKS-doelgroep. Het meerjarenbeleidsplan 2017-2020 is hierbij onze leidraad. Voor meer informatie verwijzen wij naar het **meerjarenbeleidsplan 2017-2020**.
Aan het begin van 2019 staat SPKS voor een stevige uitdaging. Die is alleen haalbaar met voldoende vrijwilligers, die ook goed worden ondersteund. Daarom heeft het bestuur van SPKS aan NFK gevraagd te helpen de darmgroep opnieuw op te zetten met behulp van 1 of 2 betaalde medewerker(s), geplaatst bij NFK.

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 2018 uit:

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

Het bestuur wordt geadviseerd door:

- Jolanda Thelosen, bestuursadviseur marketing en communicatie.

Het bestuur heeft in 2018 acht keer samen overlegd. Daarvan zijn notulen gemaakt en/of een activiteiten- en besluitenlijst.

In 2018 is de samenstelling van het bestuur van SPKS gewijzigd. Henk de Roode kon door ziekte zijn taak als penningmeester niet meer voortzetten. In samenwerking met Henk heeft SPKS de vacature voor een penningmeester uitgezet. Karel Jacobs was bereid om de taak van penningmeester op zich te nemen en is begin 2018 nog door Henk de Roode ingewerkt.

Eind april 2018 kregen we het droeve bericht dat Henk de Roode was overleden. We waren diep getroffen toen ook Karel Jacobs ons eind augustus werd ontnomen. Eind oktober 2018 is Maarten van Veen aangesteld als acting penningmeester. Als betaalde kracht is hij geen lid van het SPKS-bestuur.
Eind 2018 besloot Bert Abbas, voorzitter van SPKS, te stoppen met zijn werk voor SPKS. Zijn taken zijn overgenomen door de andere bestuursleden. Jos Ploeg is eind 2018 gestart als vrijwilligerscoördinator en kandidaat bestuurslid vrijwilligers.

Eind 2018 is het bestuur als volgt samengesteld:
- Monique Peters, secretaris.
- Liesbeth Timmermans, bestuurslid belangenbehartiging en kwaliteit van zorg.
- Jos Ploeg, kandidaat bestuurslid vrijwilligers.

Het bestuur wordt geadviseerd door:
- Maarten van Veen, acting penningmeester.
- Jolanda Thelosen, bestuursadviseur marketing en communicatie.

Beleidsteam en beleidsteam 'plus'
Het bestuur en de coördinatoren van de patiëntengroepen, van lotgenotencontact en van het buddyproject vormen samen het beleidsteam. Het beleidsteam en beleidsteam 'plus' hadden in 2018 twee keer overleg over beleid en activiteiten. In het beleidsteam 'plus' nemen naast bovenstaande leden ook de actieve vrijwilligers deel.

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.

AVG
In 2018 is de AVG in werking getreden. SPKS heeft hiertoe een aantal maatregelen genomen met hulp van NFK en onder aansturing van Monique Peters die als AVG-contactpersoon is aangesteld en AVG-trainingen heeft gevolgd. Eind 2018 is SPKS getoetst op naleving van de AVG. Hierbij werden enkele kleine knelpunten gesignaleerd, die direct zijn verholpen.

2. Activiteitenverslag

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

2.1. Lotgenotencontact

Contact met lotgenoten geeft steun en hoop. Nog steeds is lotgenotencontact een belangrijke reden om contact te zoeken met SPKS. Door ervaringen te delen, merken mensen dat zij er niet alleen voor staan. Ze kunnen hun verhaal vertellen aan gelijkgestemden. Ze krijgen inzicht in wat hen te wachten staat en welke vragen belangrijk zijn om eigen keuzes te kunnen maken. Ze leren beter om te gaan met angst en onzekerheid en krijgen tips om de behandeling beter te doorstaan. 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.
Onderwerpen die vaker aan de orde komen, omdat patiënten ermee worstelen, worden verder uitgediept in het blad Doorgang. Door op deze manier te werken, is de cirkel rond en spelen we accuraat en effectief in op zaken die echt leven.

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/het forum, per e-mail en telefonisch. Per patiëntengroep zijn er vrijwilligers die specifieke vragen vanuit hun ervaring kunnen beantwoorden.

In 2018 hebben zeker 100 mensen contact gezocht met SPKS, zowel patiënten als naasten. Iets meer mannen dan vrouwen zochten contact. Dat is opvallend, omdat mannen over het algemeen minder snel hulp zoeken. Het merendeel van de vragen betrof slokdarmkanker (56 mensen). Ook waren er vragen over kanker aan darm (36 mensen) en maag (8 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 70 telefoongesprekken. Veel mensen namen daarna nogmaals contact op met aanvullende vragen en soms was er intensief contact. Die vervolgcontacten verliepen meestal per e-mail, meer dan 250 mails.

In 2018 kregen we onder meer vragen over de volgende onderwerpen:
- behoefte aan lotgenotencontact, steun, buddy, psychologische klachten, relatieproblemen en seksualiteit.
- uitzaaiingen, advies over palliatieve zorg en hoe de laatste wil te laten vervullen.
- angst voor leven met kanker, zorgen om kwaliteit van leven, angst voor recidieven, behandelingen, hospice en dood.

- voeding, moeite met slikken, reflux, eten wil niet zakken, late dumping, eten met een stent of sonde, diarree, ondergewicht.
- LAR syndroom na endeldarmoperatie.
- klachten zoals benauwdheid, slijmvorming, misselijkheid, stemproblemen en vermoeidheid.
- second opinion, alternatieve behandelingen en trials.
- waar rekening mee te houden op vakantie.
- klachten door lage vitamine B12 en vitamine D waarden.
- vraag naar het beste ziekenhuis of de beste behandeling.
- informatie over onderzoek, operatie, chemotherapie, HIPEC en bestraling.
- financiën, geldzorgen.
- erfelijke vormen van kanker.
- verklaring vragen, voorrangspas of buismaagpas.

Soms vragen vrijwilligers om raad bij de raad van advies van SPKS of stellen vrijwilligers aanvullende vragen aan (zorg)professionals. Ook brengen we mensen met elkaar in contact als zij daar behoefte aan hebben. Sommige vragen zijn aanleiding om (anoniem) een artikel te schrijven in het magazine Doorgang. Dat helpt ook andere patiënten.

Buddyprojecten

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



Het buddyproject is een initiatief van SPKS Leven met maag-/slokdarmkanker. 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 2018 zijn we in het MC Leeuwarden gestart met buddy-overleg en in het UMCG was er een symposium voor de buddygroep.

Bijeenkomsten

In 2018 waren er verschillende bijeenkomsten voor patiënten met kanker aan darm, maag of slokdarm en hun naasten.



SPKS heeft zelf bijeenkomsten georganiseerd, zoals de landelijke contactdag op 22 september op Landgoed Zonneheuvel in Doorn. Ruim 80 donateurs, partners en andere betrokkenen hadden zich aangemeld. Tijdens deze dag waren er onder meer presentaties over het omgaan met kanker en over kenmerken van tumoren in het spijsverteringskanaal. Er was volop ruimte tot het stellen van vragen en gelegenheid om ervaringen met elkaar uit te wisselen.



Daarnaast heeft SPKS deelgenomen aan symposia zoals de European Gastric Event, publiekslezingen en beurzen georganiseerd door anderen, zoals het Amsterdam UMC-congres voor verpleegkundigen.

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

Maag-/slokdarmweek

In de maag-/slokdarmweek eind januari werd opnieuw aandacht gevraagd voor maag-/slokdarmkanker. Veel ziekenhuizen deden hieraan mee, zoals UMC Utrecht, Maasstad Ziekenhuis, Radboudumc/ CWZ, Reinier de Graaf, Ziekenhuisgroep Twente, Erasmus MC, Amsterdam UMC (locatie AMC) en Gelre Ziekenhuizen Apeldoorn. Ieder ziekenhuis stelde zelf een programma samen en SPKS was bij de meeste bijeenkomsten vertegenwoordigd.



Vrijwilligers van SPKS Leven met maag-/slokdarmkanker waren er voor lotgenotencontact en gaven informatie. Zij verstrekten onder meer de buismaagbrochure, de buismaagpas en het magazine met als thema maag-/slokdarmkanker.

Darmkankermaand
Ook tijdens de darmkankermaand maart organiseerden veel ziekenhuizen bijeenkomsten.

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



SPKS Leven met darmkanker was voornemens een darmkankercongres met als titel ‘Tijd voor verandering’ te organiseren. De voorbereidingen werden echter te laat gestart en bij een tussentijdse peiling bleek de belangstelling gering. De organisatie besloot daarop het congres te annuleren. Er zijn wel learnings opgehaald: bij de organisatie van een evenement moet op tijd worden begonnen met de communicatie. Op dat moment moet het programma klaar zijn en moeten de sprekers bekend zijn. Tussentijds dient te worden gemonitord hoe groot de belangstelling is zodat er direct actie kan worden ondernomen om het aantal bezoekers te laten toenemen. Duidelijk is, dat er waarschijnlijk wel belangstelling is voor een darmkankercongres.

Wereldkankerdag
SPKS heeft actief meegewerkt aan bekendheid rondom wereldkankerdag. Zowel via de SPKS-website als via nieuwsbrieven. Ook deed SPKS mee aan de gezamenlijke actie van kankerpatiëntenorganisaties. Op zondag 4 februari stonden vrijwilligers van SPKS klaar om lotgenoten te woord te staan.



Het was jammer dat weinig mensen belden. Maar toch: de aandacht was er die dag en dat vergroot toch het bewustzijn rondom kanker.



Video
SPKS heeft in samenwerking met UMC Utrecht een video ontwikkeld. Dit vanuit het thema ‘patiëntenbegrijpen’.

In de video wordt verteld wie SPKS is en wat SPKS voor mensen die leven met kanker aan het spijsverteringskanaal en hun naasten kan betekenen.

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

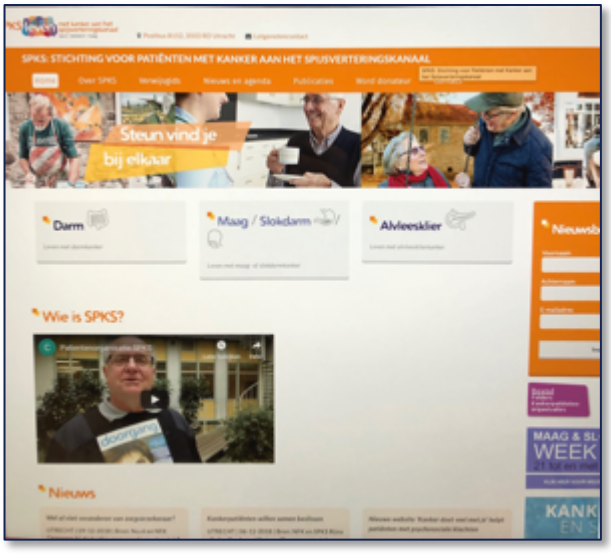
Het magazine Doorgang verscheen in 2018 vier keer. De omvang per uitgave bedroeg 32 pagina's; alleen het decembernummer bevatte 40 pagina's. Het maartnummer werd voornamelijk aan darmkanker gewijd en het decembernummer aan maag-/slokdarmkanker. De oplage schommelde rond de 1.500 exemplaren. Behalve leden/donateurs ontvangen zorgprofessionals, zoals oncologisch verpleegkundigen, artsen, chirurgen en radiologen het blad, al dan niet op aanvraag.

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

Sinds december 2016 worden passende advertenties opgenomen, dat wil zeggen niet in strijd met de visie van missie van 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. De website biedt patiëntengroepen de ruimte om informatie te verstrekken die specifiek voor hun doelgroep van belang is.



In 2018 hebben we de website verder geprofessionaliseerd, aantrekkelijker gemaakt,

geactualiseerd en beter ingericht voor de verschillende doelgroepen en stakeholders. Bezoekers van de website vinden op de website steeds het actuele nieuws en een overzicht van bijeenkomsten waaraan zij kunnen deelnemen.

De website hebben we aangevuld met informatie die patiënten steun biedt en verder kan helpen bij de behandeling. Zoals ervaringsverhalen, patiëntervaringen met behandelingen, adviezen bij klachten, verwijzingen naar relevante websites en een overzicht van studies en andere onderzoeksvragen. Op de website staat ook informatie over de kwaliteit van zorg en de toekomstvisie van SPKS op expertzorg.



Eind 2018 heeft SPKS ook sociale media gekoppeld aan de website. Bezoekers kunnen nu direct doorklikken naar de YouTube-pagina van SPKS. De koppeling met Facebook volgt nog.

SPKS Leven met alvleesklierkanker, de kankerpatiënten van de Alvleeskliervereniging Nederland (AVKV) en Lisa Waller Hayes Foundation hebben zich medio 2017 verenigd tot het patiëntenplatform Living With Hope. De website van SPKS werd nog steeds bezocht door mensen met vragen over alvleesklierkanker. Daarom hebben we in overleg met Living With Hope de informatie op de SPKS-website laten staan. Bezoekers kregen informatie over de samenwerking en werden verwezen naar de website van Living With Hope.

Zelfs eind 2017 kreeg Living With Hope nog doorverwijzingen via de website van SPKS. Daarom is toen gezamenlijk besloten de eerste webpagina over Leven met alvleesklierkanker ook in 2018 actief te houden op de SPKS-website. In overleg zal de informatie over alvleesklierkanker vanaf januari 2019 niet meer op de SPKS-website staan.

Digitale nieuwsbrief

De digitale nieuwsbrief van SPKS verscheen in 2018 zes keer. De nieuwsbrieven worden gestuurd naar donateurs, mensen die leven met kanker aan het spijsverteringskanaal die (nog) geen donateur zijn, naasten en andere betrokkenen, zoals zorgprofessionals. Via de SPKS-website kunnen alle belangstellenden zich aanmelden voor de gratis

nieuwsbrief. Het bereik neemt toe: eind 2017 werd de nieuwsbrief gestuurd naar 888 mensen en eind 2018 waren dat er 962.
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%. Per uniek geopende nieuwsbrief klikt gemiddeld 40% van de mensen effectief door. Hetgeen bijzonder hoog is, zelfs in vergelijking met andere onderwerpen waar mensen veel belang aan hechten.

Mensen klikken vooral door naar het SPKS-fotoarchief, de samenvattingen van presentaties, agenda/bijeenkomsten, oproep voor deelname aan onderzoek, onderzoeksresultaten en informatie over behandelingen.



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



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

Marianne Jager-Lanooy, één van de vrijwilligers die al jaren actief betrokken is bij SPKS, schreef haar ervaringsverhaal. Zij was ervan overtuigd dat ze aan slokdarmkanker zou komen te overlijden. Toen dat niet gebeurde, is zij haar overlevings-ervaringen van slokdarmkanker gaan zien als een soort leerschool waar ze iets mee kan. Ze gebruikt haar ervaringen om lotgenoten te informeren en te ondersteunen en tevens om behandelaren en zorgverleners scherp te houden.



“Dan is het toch nog ergens goed voor geweest. Het is zo mooi zoveel positiefs te kunnen doen, juist na slokdarmkanker te hebben gehad!” Marianne Jager.

In april 2018 werd Marianne Jager onderscheiden in de Orde van Oranje-Nassau, mede voor haar werk bij SPKS.

Haar verhaal ‘Vijftien jaar een buismaag’ is begin oktober verschenen als pdf en verspreid via nieuwsbrieven en de SPKS-website. Lotgenoten vonden herkenning in het ervaringsverhaal en voelden zich hierdoor gesteund.
Een van de redenen voor SPKS om het ervaringsverhaal ook als boek uit te brengen en breed te verspreiden. Het verhaal is als pdf te downloaden van de SPKS-website en te bestellen als boek.

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

In 2018 zijn vanuit deze werkgroep gastcolleges ‘het patiëntenperspectief’ verzorgd voor oncologieverpleegkundigen aan de zorgacademies in Erasmus MC Rotterdam en Amphia ziekenhuis Breda. Deze colleges worden positief gewaardeerd door verpleegkundigen. Het geeft hen handvatten om gemakkelijker vragen te stellen aan patiënten.

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 de kwaliteit van zorg verder te verbeteren. Dat doen we vanuit onze patiëntengroepen, patiëntengroep-overstijgend en in samenwerkingsverband met andere kankerpatiëntenorganisaties en NFK.

De oncologische zorg in Nederland is erg goed. Tóch worden niet alle patiënten volgens de laatste inzichten behandeld. De ontwikkelingen in de zorg voor mensen met een vorm van kanker aan het spijsverteringskanaal gaan razendsnel. De mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling worden steeds uitgebreider en complexer. Deze snelheid en complexiteit maken het voor artsen onmogelijk om alle ontwikkelingen bij te houden en de complexe mogelijkheden goed te beheersen. Daarom vinden wij dat artsen zich moeten specialiseren in bij voorkeur één, maar maximaal drie kankersoorten. Alléén dan kunnen ze hun patiënten zorg bieden volgens de laatste inzichten en volgens de hoogst mogelijke standaard.

Samen naar betere zorg (expertzorg)
In 2015 heeft SPKS haar 'Visie op expertzorg voor maag- en slokdarmkanker' uitgewerkt in concrete doelen en criteria. Hierover is SPKS in gesprek gegaan met zorgprofessionals en zorgverzekeraars en in 2017 hebben we rondetafelgesprekken gevoerd. SPKS is vervolgens gevraagd het voortouw te nemen op weg naar expertcentra maag-/slokdarmkanker.
SPKS werkt samen met ambitieuze artsen en klinieken, zodat álle patiënten met een vorm van kanker aan het spijsverteringskanaal toegang krijgen tot de meest optimale zorg.

Gesprekken over expertzorg tussen SPKS en zorgverzekeraar CZ groep hebben ertoe geleid dat deze zorgverzekeraar voor 2019 al scherper inkoopt op de chirurgische ingreep bij maag- of slokdarmkanker. CZ groep streeft ernaar dat in 2023 al hun verzekerden met maag- of slokdarmkanker zorg krijgen onder regie van expertcentra. Ook gaat de zorgverzekeraar met ziekenhuizen in gesprek over hoe zij zich vanaf 2020 kunnen aansluiten bij een expertcentrum. SPKS is ook met andere zorgverzekeraars in gesprek.

Met haar visie op expertzorg heeft SPKS andere kankerpatiëntenorganisaties geïnspireerd om een soortgelijk document te ontwikkelen. In 2018 heeft de werkgroep expertzorg onder begeleiding van NFK gewerkt aan een overkoepelende visie op expertzorg.
Voor de visie op expertzorg voor darmkanker heeft SPKS in 2018 uitgebreid gesproken met specialisten. Daar vonden we draagvlak voor een visie op expertzorg en het gaf ons inzicht in waar volgens de gespecialiseerde artsen op gebied van darmkanker nog winst te behalen is in de zorg voor mensen met die tumorsoort. Op basis daarvan is SPKS gestart met het ontwikkelen van een visie op expertzorg voor darmkanker.

Uitbouwen stakeholdercontacten en verdieping op inhoud
In het krachtenveld van artsen, hulpverleners en zorginstellingen enerzijds en zorgverzekeraars anderzijds, moeten patiënten blijven meedoen als onontbeerlijke partij. SPKS wil zowel op organisatieniveau in afspraken en onderhandelingen met zorgverleners en verzekeraars als in de ondersteuning van de belangen van de individuele patiënt een bijdrage leveren.

SPKS is actief betrokken bij wetenschappelijk onderzoek naar verbeteringen in de zorg voor mensen met kanker aan het spijsverteringskanaal. We bezochten drie keer de DUCG-bijeenkomsten (Upper GI-onderzoekers) en hadden een actieve rol in de werkgroep van DUCG, waarin de onderzoeksplannen werden beoordeeld. We bezochten wetenschappelijke congressen. In 2018 bezocht SPKS verschillende ziekenhuizen gedurende een dag om inzicht te krijgen in de inrichting van de zorg voor mensen met maag- of slokdarmkanker.
SPKS wordt steeds meer betrokken en gevraagd door stakeholders, waardoor we meer inspraak krijgen. Liesbeth Timmermans, bestuurslid belangenbehartiging en kwaliteit van zorg bij SPKS, was spreker tijdens het 5-D congres in Ermelo. SPKS was ook aanwezig tijdens het DICA-congres en het Gastric Cancer congres in Leiden.

SPKS was in 2018 vertegenwoordigd in verschillende werkgroepen en raden, zoals de programmacommissie dikkedarmkanker bij RIVM en de Europese darmkankerorganisatie EuropaColon. SPKS onderhoudt goede contacten met de Dutch Colorectal Cancer Group (DCCG), de Dutch Gastric Cancer Group (DGCG) en de Dutch Oesophageal Cancer Group (DOCG).

Ook deden we actief mee in regionale oncologienetwerken, zoals RAKU, Embraze en MC Leeuwarden, waarin onder andere zorgpaden ontwikkeld zijn. Verder heeft SPKS meegewerkt aan de keuzehulp/consultkaart bij uitgezaaide slokdarmkanker, in samenwerking met NFK en Patiëntenfederatie Nederland. Donateurs en andere belanghebbenden zijn op de hoogte gebracht van de keuzehulp bij uitgezaaide slokdarmkanker. Deze keuzehulp is beschikbaar via de website www.consultkaart.nl.



CONSULT KAART

CONSULTKAART SLOKDARMKANKER:
palliatieve behandelingsopties

Heeft u slokdarmkanker en heeft u van uw arts te horen gekregen dat u niet meer te genezen bent? Deze Consultkaart kan u en uw arts helpen om de mogelijkheden te bespreken voor het vervolgtraject. Sommige behandelingen kunnen samen worden gedaan. Bespreek dit met uw arts.

BEHANDEL-MOGELIJKHEDEN	STENTPLAATSING	DE TUMOR BESTRALEN (RADIOTHERAPIE)	SYSTEEMTHERAPIE/CHEMOTHERAPIE	ONDERSTEUNENDE PALLIATIEVE ZORG
Wat houdt de behandeling in?	- U krijgt een gastroscopie. - Tijdens de gastroscopie plaatst de arts een stent door de vernauwing in uw slokdarm. Een slokdarmstent is een flexibel buisje, meestal van metaal. - De behandeling duurt vaak tussen de 15 en 30 minuten. Voor de behandeling krijgt u meestal een roesje. U wordt hier kalm en slaperig van. U hoeft na de plaatsing van de stent meestal niet in het ziekenhuis te blijven.	Uw tumor wordt bestraald op de bestralingsafdeling in het ziekenhuis. Er zijn twee soorten bestraling: 1. Uitwendig: u wordt bestraald van buitenaf. Dit gebeurt meerdere keren per week en duurt per keer een paar minuten. 2. Inwendig: er wordt 1 of 2 keer een buisje in uw slokdarm geplaatst. Dit buisje geeft een paar minuten straling af. Deze straling komt direct in de tumor. Na de straling wordt het buisje weer weggehaald.	- U krijgt medicijnen via een infuus en/of als tablet. - Het infuus krijgt u in het ziekenhuis of soms thuis. De tabletten kunt u thuis innemen. - Vaak krijgt u een combinatie van medicijnen. - Een voorbeeld van deze behandeling is chemotherapie. U krijgt dan medicijnen die zich specifiek richten op (tumor)cellen die zich snel delen. - Een ander voorbeeld is immunotherapie. U krijgt dan medicijnen die uw afweersysteem versterken of veranderen.	Kiest u ervoor om geen behandeling te ondergaan? Bijvoorbeeld omdat de voordelen van een behandeling voor u niet belangrijker zijn dan de nadelen? Dan zal uw huisarts u verder begeleiden. Als u wilt, kan iemand uit het ziekenhuis af en toe bellen om te vragen hoe het gaat. Bespreek dit met uw arts.
Wat is het doel van de behandeling? **En wat betekent dit voor mijn kwaliteit van leven?**	- Door de slokdarmstent kan er direct weer voedsel door uw slokdarm naar uw maag. Hierdoor kan uw kwaliteit van leven voor 2 tot 3 maanden verbeteren. - U krijgt voedingsadviezen. - Zijn door de kanker uw slokdarm en luchtwegen aan elkaar verbonden (fistel)? Dan kan de stent deze verbinding afsluiten.	Bestraling maakt de tumor kleiner. Hierdoor geeft de tumor na enkele weken minder klachten. Uw eten zakt bijvoorbeeld beter. En/of u heeft minder pijn of minder bloedingen. Door het verminderen van de klachten kan uw kwaliteit van leven voor langer dan 3 maanden verbeteren.	Het doel van deze behandeling is: - uw leven verlengen - het verlichten en uitstellen van klachten die door de kanker veroorzaakt worden, zoals pijn en vermoeidheid. Door het verminderen van de klachten kan uw kwaliteit van leven verbeteren. Of u behoudt de kwaliteit van uw leven.	De kwaliteit van uw leven is het belangrijkst tijdens deze behandeling. U bespreekt steeds uw wensen met uw naasten en uw huisarts. Regelmatig krijgt u de vraag wat u belangrijk vindt en welke klachten u heeft. Zo bepaalt u met uw huisarts welke zorg u krijgt.
Welke bijwerkingen kunt u krijgen van de behandeling? Vraag aan uw arts wat u kunt doen om de bijwerkingen te verminderen.	Mogelijke bijwerkingen zijn: - pijn achter het borstbeen. Meestal is deze pijn na enkele dagen weg. Soms kunt u pijnstillers nemen. - oprispingen. U kunt hier maagzuurremmers voor krijgen. - na een tijdje kan weefsel over de randen van de stent groeien. Hierdoor krijgt u opnieuw problemen met slikken. Als het nodig is, krijgt u een nieuwe stent. - de stent kan doorzakken naar de maag. Als het nodig is, krijgt u een nieuwe stent.	- Tijdens de bestralingen zelf voelt u niks. - In de periode dat u bestralingen krijgt, beginnen de bijwerkingen. De bijwerkingen kunnen erger worden in de eerste 2 weken na alle bestralingen. - Hierna verdwijnen na enkele dagen tot weken de bijwerkingen weer. Mogelijke bijwerkingen zijn: • uw klachten worden tijdelijk erger • pijn in de slokdarm • het eten zakt moeilijk of niet • vermoeidheid	Welke bijwerkingen u heeft en hoe erg ze zijn hangt af van welke medicijnen u krijgt en welke andere medicijnen u al slikt. U kunt bijvoorbeeld last krijgen van: • misselijkheid • overgeven • vermoeidheid • verminderde afweer • diarree • haarverlies • tintelingen in uw vingers en voeten	Uw algehele conditie wordt steeds slechter door het ziekteverloop. U kunt bijvoorbeeld last krijgen van: • vaker en erger moe zijn • afvallen • misselijk zijn en/of overgeven • moeite hebben met slikken • slecht zakken van voedsel in de slokdarm • pijn hebben • zwarte ontlasting (soms) • bloed spugen (soms)

De Consultkaart Slokdarmkanker is ontwikkeld met ondersteuning van het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten.
Voor meer informatie zie www.consultkaart.nl.

MDL

SPKS leven met kanker aan het spijsverteringskanaal

2018 V1.0

Wetenschappelijk onderzoek

SPKS is ook actief betrokken bij wetenschappelijk onderzoek naar verbeteringen in de zorg voor mensen met kanker aan het spijsverteringskanaal. Dat doen we met twee werkgroepen:

- Werkgroep Participatie Wetenschappelijk Onderzoek (WPWO).
- Werkgroep Inbreng Wetenschappelijk Onderzoek (WIWO).

Werkgroep Participatie Wetenschappelijk Onderzoek (WPWO)

De WPWO is een initiatief van SPKS Leven met maag-/slokdarmkanker. De werkgroep beoordeelt wetenschappelijke onderzoeksaanvragen en schrijft bij akkoord een aanbevelingsbrief voor de subsidieverstrekker. WPWO ziet een stijgende lijn in de onderzoeksaanvragen op het gebied van maag- en slokdarmkanker. De WPWO bestond in 2018 uit vier vrijwilligers. In 2018 heeft de WPWO 37 verzoeken ontvangen om vanuit patiëntenperspectief een onderzoeksvoorstel te becommentariëren. Bij 27 daarvan heeft de WPWO een steunbrief geschreven die bij de subsidieaanvraag kon worden meegestuurd.

De werkgroep participeert zoveel mogelijk in wetenschappelijk onderzoek door deel te nemen aan feedbackraden en adviesraden bij wetenschappelijke onderzoeksprojecten. De WPWO was in 2018 vertegenwoordigd in vijf adviesraden.
Verder heeft de WPWO meegewerkt aan diverse projecten, zoals het verder ontwikkelen van indicatoren voor de DICA/DUCA voor de kwaliteit van zorg. Daarnaast namen leden van de WPWO deel aan de vergaderingen/congressen van de Dutch Upper GI Cancer Group (DUCG). De DUCG heeft ook tot doel de kwaliteit van zorg voor patiënten met een maag- of slokdarmtumor te bevorderen. In de wetenschappelijke commissie van de DUCG worden aanvragen voor gebruik van gegevens uit POCOP en/of IKNL beoordeeld.

WPWO-leden waren bij de oratie ‘Upper GI chirurgie aan de bal’ van prof.dr. Mark van Berge Henegouwen, waarmee hij zijn benoeming tot hoogleraar Gastro-intestinale Chirurgie heeft aanvaard. De behandeling van maag- en slokdarmkanker kan volgens hem nog beter. Daarvoor zouden ziekenhuizen moeten voldoen aan een hoger minimum volume dan het huidige landelijk vastgestelde aantal van 20 operaties per jaar. Of er moet sprake zijn van

goede regionale samenwerking. Dit sluit goed aan op de visie op expertzorg van SPKS. Dat betekent dat de visie die is ontwikkeld door patiënten kan rekenen op draagvlak in het veld. Als SPKS worden we serieus genomen. We kennen de inhoud en weten de juiste plezierige toon te vinden om serieus te worden genomen.

De WPWO-leden merkten dat onderzoeksvragen steeds vaker de specifieke tumor overstijgen. Zoals onderzoek waarbij meer tumorsoorten zijn betrokken of oncologiebrede onderzoeksvoorstellen, zoals onderzoek naar vermoeidheid of psychosociaal onderzoek. Daarom heeft SPKS het voorstel gedaan om een landelijke werkgroep wetenschappelijk onderzoek op te richten. Dit voorstel is voorgedragen ter besluitvorming in de raad belangenbehartiging bij NFK en akkoord bevonden. Dit is een belangrijke stap tot verdere samenwerking. Liesbeth Timmermans, bestuurslid bij SPKS, is nu tevens voorzitter van deze landelijke werkgroep.

Werkgroep Inbreng Wetenschappelijk Onderzoek (WIWO)
De WIWO is een initiatief van SPKS Leven met darmkanker. De WIWO geeft op verzoek advies vanuit patiëntenperspectief bij nieuwe medisch-wetenschappelijke onderzoeken. Ook wordt er kritisch gekeken of het Patiënten Informatie Formulier (PIF) in begrijpelijke taal is geschreven.

De WIWO bestond in 2018 uit zes vrijwilligers. In 2018 heeft de WIWO zo'n 20 aanvragen voor input en goedkeuring van wetenschappelijk onderzoek ontvangen en afgehandeld. Het betrof meestal aanvragen voor subsidie bij KWF Kankerbestrijding, ZonMw/NWO of MLDS.
In een aantal onderzoeken werd de WIWO betrokken bij de voortgangsrapportage.

De WIWO was onder meer betrokken bij de studies naar:
- een alternatieve manier van het sluiten van de bekkenbodemwond bij endeldarmkanker.
- het toevoegen van een medicijn aan de eerstelijnsbehandeling bij uitgezaaide darmkanker.
- verbetering van darmkankerscreening en haar voorloperpoliepen door middel van het geurprofiel van ontlasting.
- parengerichte behandeling om vermoeidheid bij kanker te verminderen.
- het faciliteren van het delen van gegevens van alle patiënten met darmkanker in Nederland door het Prospectief Landelijk Darmkanker Cohort (PLCRC).

De WIWO nam deel aan de CRC focus group om gezamenlijke onderzoeken op te zetten, waarbij gebruik wordt gemaakt van de database van Hartwig Medical Foundation.

SPKS steunt de voorlopige toelating basispakket aanvraag voor PIPAC-behandeling van het Catherina Ziekenhuis. De WIWO en WPWO hebben dit samen gedaan, omdat de PIPAC-studie 'naar buikvlies uitgezaaide darm- en maagkanker betreft.

Onderzoeksresultaten die voor patiënten beschikbaar kwamen, zijn in afstemming met onderzoekers en IKNL gecommuniceerd via het SPKS-magazine, de digitale nieuwsbrief en/of de website.

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.
De voorzitter of één van de bestuursleden van SPKS vertegenwoordigt de stichting in de algemene ledenvergadering NFK, de raad strategie & beleid en de raad belangenbehartiging.

SPKS en NFK hebben samengewerkt aan diverse projecten:
- voucherproject ‘Reflectie op goede oncologische zorg’.
- werkgroep expertzorg om te komen tot een visie op expertzorg samen met alle kankerpatiëntenorganisaties.
- kwaliteits- en doelmatigheidsagenda PREM/PROM.
- kwaliteits- en doelmatigheidsagenda kwaliteitstransparantie (transparantie challenge).
- samen beslissen.
- onderzoek naar en informatie over resultaten van doneerjeervaring.
- aandacht voor wereldkankerdag.
- het kiezen van de onderzoeksprojecten die subsidie krijgen vanuit de Maarten van der Weijden foundation en aandacht voor de 11 stedenzwemtocht.

SPKS werkt samen met MLDS en andere patiëntenorganisaties met ziekte aan het spijsverteringskanaal. Vanuit deze samenwerking streven we ernaar gezamenlijk informatie aan patiënten te verstrekken en waar mogelijk samen de belangen van patiënten te behartigen. Een van de gezamenlijke thema’s is het taboe rondom ziekte aan het spijsverteringskanaal. In september 2018 werden vragen gesteld aan patiënten over de mate waarin taboe en stigma bij hen een rol spelen en in hoeverre dit gevolgen heeft voor hun gedrag en gezondheid.

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-/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.
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) en data-experts van NKR/IKNL (Nederlandse Kankerregistratie).

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 2018 waren 40 vrijwilligers betrokken bij SPKS. Inschatting is dat vrijwilligers samen zich zo'n 16.000 uren voor SPKS hebben ingezet. De vrijwilligers besteedden in 2018 per persoon tussen de 20 en 1.000 uur aan SPKS. Het exacte aantal uren verschilt sterk per vrijwilliger. Sommige vrijwilligers vullen meer verschillende rollen in. Zo zijn er mensen die zich inzetten voor de lotgenotencontact, de redactie en de WPWO. Dat betekent dat onze vrijwilligers sterk gecommitteerd zijn.

Vrijwilligers waren actief:

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



Vrijwilligersbijeenkomst

SPKS organiseert 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 hun inzet. De vrijwilligersdag in juli 2018 vond plaats bij Avifauna.



De vrijwilligers startten de dag samen met een kop koffie/thee met appelgebak en informatie over de ontwikkelingen bij SPKS. Aansluitend kregen vrijwilligers een rondleiding door het vogelpark of gingen zij op eigen gelegenheid door het park. In de middag was er een rondvaart en konden vrijwilligers gezellig bijpraten.

Vrijwilligers kunnen via PGOsupport cursussen volgen. Het bestuur stimuleert deelname aan deze cursussen. In 2018 hebben vrijwilligers verschillende cursussen gedaan, zoals lotgenotencontact en het beoordelen van onderzoeksvoorstellen.

Nieuwsbrief voor vrijwilligers
In 2018 is SPKS gestart met een digitale nieuwsbrief speciaal voor vrijwilligers. De eerste nieuwsbrief werd verstuurd op 7 februari 2018. In 2018 heeft SPKS vier nieuwsbrieven naar vrijwilligers gestuurd.

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 nieuwsbrief kunnen vrijwilligers zelf informatie geven over hun activiteiten en waar ze trots op zijn. Nieuwe vrijwilligers kunnen zich introduceren. Kortom: een nieuwsbrief in de sfeer van een clubblad en vooral met veel afbeeldingen.

In de nieuwsbrief geeft SPKS ook informatie over cursussen, over projecten waaraan SPKS werkt en over het virtueel kantoor.

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.

Eind 2018 heeft SPKS een plan gemaakt om meer exposure te genereren en vrijwilligers te werven. Het plan bevatte onder meer exposure via sociale media, de ontwikkeling van een flyer om vrijwilligers te werven, actief vragen aan andere vrijwilligers en donateurs en meer exposure rondom de maag-/slokdarmweek en darmkankermaand.

Tegelijkertijd met de voorbereidingen voor de uitvoering van het plan, meldde Jos Ploeg zich aan als vrijwilliger. Hij heeft de taak van vrijwilligerscoördinator op zich genomen. SPKS heeft een flyer gemaakt voor werving van vrijwilligers en via een banner op de website vinden belangstellenden direct een overzicht met mogelijke taken voor vrijwilligers. Verder zijn voorbereidingen getroffen voor meer exposure en werving van vrijwilligers in 2019.



Al snel blijkt de aandacht van een dedicated vrijwilligerscoördinator en de wervingsactiviteiten voor vrijwilligers effect te hebben. Qua aandacht voor de huidige vrijwilligers en werving van nieuwe vrijwilligers. In 2018 is de vrijwilligerscoördinatie al een parel te noemen waarvan de ontwikkeling en het effect in 2019 doorlopen.

3.2. Professionals

SPKS heeft in 2018 voor enkele werkzaamheden professionals ingezet.

- Secretariaat van SPKS. De secretaresse heeft een belangrijke rol in de ondersteuning van het bestuur en de informatieverstrekking binnen SPKS. In 2019 hopen we dat deze backoffice taak door NFK kan worden ingevuld.
- 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 had SPKS in 2018 bij Peer Administratie ondergebracht. In 2019 hoopt SPKS dat deze backofficetaak door NFK wordt ingevuld. Betalingen van facturen en declaraties werden het eerste halfjaar door de penningmeester verzorgd. In het tweede deel is hiervoor iemand aangetrokken.
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.