SPKS

Jaarverslag 2019

www.spks.nl
21-5-2020

SPKS

Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal

Jaarverslag 2019

VOORWOORD **2**

1. BESTUURSVERSLAG **3**

1.1. TERUGBLIK EN RESULTATEN 3
1.2. VOORUITBLIK 4
1.3. GOVERNANCE 4

2. ACTIVITEITENVERSLAG **6**

2.1. LOTGENOTENCONTACT 6
2.2. INFORMATIE 10
2.3. BELANGENBEHARTIGING 14

3. ORGANISATIE **19**

3.1. VRIJWILLIGERS 19
3.2. PROFESSIONALS 22
3.3. RAAD VAN ADVIES 22
3.4. BUREAU-ORGANISATIE 22

4. FINANCIEEL VERSLAG **23**

Voorwoord

Vanuit ons motto ‘voor elkaar, met elkaar’ biedt SPKS een netwerk voor mensen met kanker aan het spijsverteringskanaal en hun naasten. Wij brengen mensen die hetzelfde hebben meegemaakt met elkaar in contact, delen ervaringen en dragen bij aan verbetering van hun en onze kwaliteit van leven. Met onze ervaring steunen wij elkaar.
In 2019 is er veel in beweging gekomen en heeft SPKS mooie resultaten bereikt.

Persoonlijke en ‘professionele’ vrijwilligersorganisatie

Eind 2018 nam Jos Ploeg de taak van vrijwilligerscoördinator op zich. Al snel blijkt het effect van een ‘dedicated’ vrijwilligerscoördinator. Qua aandacht voor de huidige vrijwilligers en werving van nieuwe vrijwilligers. De persoonlijke kennismaking van Jos en vrijwilligers werd enorm gewaardeerd. Dit gaf tevens een helder beeld van wensen en behoeften van vrijwilligers. Daarmee konden we ook onze vrijwilligersorganisatie verder professionaliseren. De kwaliteit van vrijwilligerscoördinatie bij SPKS viel ook anderen op. Met als gevolg dat Jos door NFK en andere kankerpatiëntenorganisaties werd gevraagd om zijn kennis en inzichten te delen. Dat heeft hij ook gedaan en dat heeft geleid tot nauw contact en actief meedenken met het vrijwilligersbeleid bij NFK en betere onderlinge samenwerking met andere kankerpatiëntenorganisaties.

Herkenning, hoop en steun

Tijdens de negende maag- en slokdarmkankerweek introduceerde SPKS het boek ‘Vijftien jaar een buismaag’ bij het brede publiek. In het boek vertelt Marianne Jager over haar werk als vrijwilliger namens SPKS, tegen de achtergrond van haar eigen ervaringen met slokdarmkanker. Zij schrijft over de diagnose, het wachten, de operatie, de draad weer oppakken en het leven met kanker. Het gaat over de broodnodige steun in deze moeilijke periode, die hoop geeft op overleven. Lotgenoten waarderen dit boek enorm. Ze vinden herkenning in het ervaringsverhaal en voelen zich hierdoor gehoord en gesteund. Enkele lotgenoten lieten weten dat dankzij het boek hun behandeling zelfs is bijgesteld.

Samen sterk

In de afgelopen jaren heeft SPKS haar contacten met stakeholders verder uitgebouwd. Zoals contacten met chirurgen, medisch oncologen, artsen en zorgverleners van andere disciplines, onderzoekers en zorgverzekeraars. SPKS wordt steeds meer betrokken en gevraagd door stakeholders, waardoor we meer inspraak krijgen.
Gesprekken over expertzorg tussen SPKS en zorgverzekeraar CZ groep hebben ertoe geleid dat deze zorgverzekeraar voor 2019 al scherper inkocht op de chirurgische ingreep bij maag- of slokdarmkanker. Ook in samenwerking met NFK en andere kankerpatiëntenorganisaties brengt SPKS expertzorg onder de aandacht. Onder meer via het webinar ‘Een ziekenhuis kiezen bij kanker: hoe belangrijk is dat?’. In dat webinar bespraken verschillende gasten, waaronder Liesbeth Timmermans, expertzorg en wat voor patiënten belangrijk is bij de keuze van een ziekenhuis.

Dankzij de inzet van vrijwilligers hebben we dit en meer in 2019 kunnen bereiken voor mensen die leven met kanker aan het spijsverteringskanaal.

Mei 2020
Bestuur SPKS

1. Bestuursverslag

SPKS is er voor mensen geraakt door kanker aan het spijsverteringskanaal en hun naasten. Onze visie is dat patiënten met hun ervaringskennis een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan het welzijn van medepatiënten en aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg. De ervaring van patiënten is een zinvolle en toegevoegde waarde bij wetenschappelijk onderzoek en bij de inrichting van zorg in de praktijk. Daar komt bij dat patiënten die goed zijn geïnformeerd beter in staat zijn om samen met de zorgverleners hun keuze te maken voor de best passende behandeling. In de praktijk wordt deze plek nog onvoldoende opgeëist.

1.1. Terugblik en resultaten

Het meerjarenplan 2017-2020, zoals beschreven door het bestuur en beleidsteam 'plus', was ook in 2019 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 2019 gemaakt. Streven is om onze (meerjaren)ambitie te realiseren door het inzetten van ervaringskennis van medepatiënten en belanghebbenden, door het organiseren van lotgenotencontact en door patiënten te informeren over relevante (medische) ontwikkelingen. SPKS stimuleert dat patiënten inzicht krijgen in hun situatie en de regie in handen kunnen houden.
SPKS behartigt actief de belangen van alle patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal op alle terreinen van de gezondheidszorg en het dagelijks leven. Daarmee willen we bereiken dat de zorg voor patiënten op een hoger plan komt en patiënten zich op assertieve wijze in de medische en sociale voorzieningen gaan bewegen.

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

SPKS Leven met maag-/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 de afgelopen jaren verder versterkt. Dit heeft zichtbaar geleid tot een effectievere inbreng op het gebied van belangenbehartiging en kwaliteitsverbetering van zorg. We kunnen concluderen dat beide groepen goed zijn geïntegreerd.

SPKS Leven met darmkanker

In 2019 zijn de Stomavereniging en SPKS opnieuw intensief in gesprek gegaan om te komen tot één organisatie voor mensen met darmkanker.
De gesprekken tot samenwerking tussen de Stomavereniging en SPKS waren in juni 2018 gestopt door de Stomavereniging. In de periode erna hoorden we geluiden dat er toch een stevige behoefte was aan één zelfstandige darmorganisatie.
Gezien eerdere ervaringen heeft SPKS toen besloten om de beleidsmedewerker die aanvankelijk was aangetrokken om te helpen de darmgroep opnieuw op te zetten binnen SPKS, alsnog in te zetten als mediërende kracht. De beleidsmedewerker heeft bij de Stomavereniging en SPKS de voorwaarden geïnventariseerd om weer in gesprek te komen.

Vervolgens zijn de gesprekken tussen de Stomavereniging en SPKS opnieuw opgestart en die gesprekken zijn positief verlopen. In de algemene ledenvergadering bij NFK is de samenwerking aangekondigd. Tevens is bij de Stomavereniging, NFK en SPKS geïnventariseerd welke activiteiten bij de nieuwe organisatie zouden moeten worden ondergebracht. Eind december 2019 was de verwachting dat de nieuwe organisatie in het eerste kwartaal van 2020 zal worden opgericht en dat de overdracht in 2021 zal plaatsvinden. In 2020 zullen hiervoor de noodzakelijke voorbereidingen worden getroffen.

In 2019 heeft SPKS de bestaande activiteiten voor darmkanker zoals informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging gecontinueerd. Samen met de SPKS-vrijwilligers darmkanker is besproken hoe we het werk voor mensen met darmkanker het beste konden organiseren.

Donateurs en vrijwilligers
Donateurs bij SPKS zijn meestal (ex-)patiënten en soms naasten van patiënten. Aan het begin van het verslagjaar 2019 waren 480 donateurs betrokken bij SPKS. Op 31 december 2019 waren er 498 donateurs. Er waren iets meer aanmeldingen dan opzeggingen. 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 2019 waren 36 donateurs actief als vrijwilliger.

1.2. Vooruitblik
SPKS zal zich ook in 2020 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**.

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 2019 uit:
- Monique Peters, secretaris.
- Liesbeth Timmermans, bestuurslid belangenbehartiging en kwaliteit van zorg.
- Jos Ploeg, bestuurslid vrijwilligers.

Het bestuur wordt geadviseerd door:
- Jolanda Thelosen, bestuursadviseur marketing en communicatie.

Het bestuur heeft in 2019 twaalf keer samen overlegd. Daarvan zijn notulen gemaakt en/of een activiteiten- en besluitenlijst.
In 2019 is de functie van Monique Peters gewijzigd van secretaris in penningmeester.

Eind 2019 is het bestuur als volgt samengesteld:
- Monique Peters, penningmeester.
- Liesbeth Timmermans, bestuurslid belangenbehartiging en kwaliteit van zorg.
- Jos Ploeg, bestuurslid vrijwilligers.

Het bestuur wordt geadviseerd door:
- 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 2019 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.

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

In 2019 hebben meer dan 170 mensen contact gezocht met SPKS, zowel patiënten als naasten. Mensen hadden vragen over slokdarmkanker (meer dan 80 mensen), darmkanker (meer dan 80 mensen) en maagkanker (meer dan 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.

Het eerste contact verliep meestal per telefoon, meer dan 130 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 300 e-mails. De waardering van lotgenoten is groot en dat geeft vrijwilligers ook veel voldoening.

In 2019 kregen we onder meer vragen over de volgende onderwerpen:

- behoefte aan lotgenotencontact,/buddy en 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, HIPEC, bestraling en niet herstellen.
- second opinion, alternatieve behandelingen en studies.
- financiën, geldzorgen.
- informatie over SPKS en inloophuizen, voorrangspas of buismaagpas.

Soms vragen vrijwilligers om raad bij de raad van advies van SPKS of stellen vrijwilligers aanvullende vragen aan andere (zorg)professionals. Ook brengen we mensen met elkaar in contact als zij daar behoefte aan hebben.
Onderwerpen die vaker aan de orde komen, omdat patiënten ermee worstelen, worden verder uitgediept in het blad Doorgang, of er is aandacht voor op de SPKS-website of 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.

Daarnaast hebben we meegewerkt aan afstudeerprojecten. Studenten wilden informatie voor hun afstudeeropdracht, vroegen om een interview of vroegen of SPKS wilde meewerken aan hun onderzoek.

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 2019 zijn we gestart om samen met UMC Utrecht het buddybeleid verder uit te werken en te professionaliseren.

Bijeenkomsten

In 2019 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 5 oktober in Conferentiecentrum Woudschoten in Zeist. Ruim 70 donateurs, hun naasten en andere betrokkenen hadden zich aangemeld.

Tijdens deze dag waren er onder meer presentaties over voeding bij kanker aan het spijsverteringskanaal, omgaan met emoties en over de ontwikkelingen rondom expertzorg. Het is belangrijk ervaringen en emoties met lotgenoten te kunnen delen en antwoorden te vinden op vragen waar men nog mee zit. Er was dan ook volop ruimte tot het stellen van vragen en gelegenheid om ervaringen met elkaar uit te wisselen. In de middag waren er interactieve tafelgesprekken, waarin lotgenoten en naasten met elkaar in gesprek gingen om ervaringen, tips en adviezen uit te wisselen en om van elkaar leren.

Van de presentaties zijn samenvattingen gemaakt, die we hebben gedeeld via de nieuwsbrief en website.

Daarnaast heeft SPKS deelgenomen aan symposia zoals de European Gastric Event, publiekslezingen en beurzen georganiseerd door anderen, zoals de oncologiedagen voor verpleegkundigen en de bijeenkomst georganiseerd door Kanker.nl.



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

Maag- en slokdarmkankerweek
In de maag- en slokdarmkankerweek eind januari 2019 werd opnieuw aandacht gevraagd voor maag- en slokdarmkanker.

SPKS introduceerde tijdens deze negende maag- en slokdarmkankerweek het boek 'Vijftien jaar een buismaag' bij het brede publiek. In het boek vertelt Marianne over het omgaan met kanker, in brede zin. Zij schrijft over de diagnose, het wachten, de operatie, de draad weer oppakken en het leven met kanker. Het gaat over de broodnodige steun in deze moeilijke periode, die hoop geeft op overleven. Meer informatie staat in 2.2. informatie.



Veel ziekenhuizen deden mee aan de maag- en slokdarmkankerweek, zoals UMC Utrecht, Radboudumc samen met CWZ, UMC Leiden samen met Reinier de Graaf, Erasmus MC samen met Maasstad Ziekenhuis, Amsterdam UMC locatie AMC, Amsterdam UMC locatie VUmc en Gelre Ziekenhuizen.
In de deelnemende ziekenhuizen waren bijeenkomsten voor patiënten met informatie over behandelingen, nieuwe ontwikkelingen en tips over voeding.
Bij de meeste bijeenkomsten waren 150 tot 200 mensen aanwezig.



SPKS-vrijwilligers waren bij deze bijeenkomsten aanwezig voor lotgenotencontact en informatie. Zij verstrekten onder meer de buismaagbrochure, de buismaagpas en het magazine met als thema maag-/ slokdarmkanker. Daarnaast gaven SPKS-vrijwilligers soms een presentatie, bijvoorbeeld over de ervaringen met zelfdilatatie. Een SPKS-vrijwilliger gaf in 2019 maandelijks voorlichting vanuit ervaringsdeskundigheid aan patiënten vooraf aan de slokdarmkankeroperatie bij Amsterdam UMC locatie VUmc.



Op 23 januari 2019 besteedde Tijd voor MAX de hele uitzending aan slokdarmkanker. Te gast waren onder anderen oud-profvoetballer Dirk Kuyt, die zijn vader verloor aan de ziekte. Ook

arts-onderzoeker Yonne Peters van het Radboudumc zat aan tafel. Zij onderzoekt hoe slokdarmkanker in een vroeg stadium kan worden opgespoord.

Darmkankermaand

Ook tijdens en na de darmkankermaand maart organiseerden ziekenhuizen bijeenkomsten. Zij gaven onder meer informatie over het bevolkingsonderzoek darmkanker, hoe omgaan met de diagnose darmkanker, chirurgische mogelijkheden en chemotherapie bij darmkanker. Vrijwilligers van SPKS waren bij de bijeenkomsten aanwezig voor lotgenotencontact en informatie. Zij verstrekten onder meer het magazine met als thema darmkanker, de toiletpas, de SPKS-brochure en brochure darmkanker en DNA.



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, zoals op basis van het persbericht van IKNL.

11Stedenzwemtocht

Op 21 juni 2019 startte Maarten van der Weijden opnieuw met de 11Stedenzwemtocht. Het geld dat hij ophaalde, kwam ten goede aan 11 kankeronderzoeken. Eén daarvan was onderzoek naar een bloedtest om daarmee het nut van chemotherapie na een darmkankeroperatie te bepalen. SPKS was vertegenwoordigd en lichtte aan een paar duizend toeschouwers het belang van het darmkankeronderzoek toe.



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 2019 vier keer. De omvang per uitgave bedroeg 32 tot 36 pagina's. De oplage schommelde rond de 1.500 exemplaren. Behalve donateurs ontvangen zorgprofessionals, zoals oncologisch verpleegkundigen, artsen, chirurgen en radiologen het blad. De inhoud van het magazine bestond uit zowel algemene artikelen als specifiek darm-, maag- of slokdarmkanker gerelateerde artikelen.
Een greep uit de artikelen:
wetenschapsnieuws, op handen zijnde of afgeronde onderzoeken en studies, nieuwe ontwikkelingen, complementaire geneeskunde. Daarnaast de vaste rubrieken: column, boekbespreking, recept en de rubriek Inhetkort, interviews en ervaringsverhalen van patiënten. Het maartnummer stond in het teken van de darmkankermaand en in het decembernummer was er aandacht voor de maag-/slokdarmkankerweek.



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

Website

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



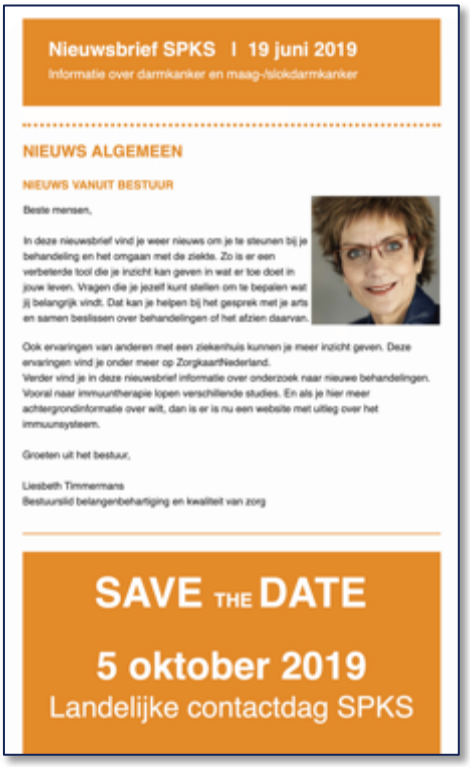
De patiëntengroepoverstijgende informatie staat op het algemene gedeelte van de website, zoals wie zijn we, verwijsgids, nieuws en agenda, publicaties, word donateur en contact. Bezoekers van de website vinden er steeds het actuele nieuws en een overzicht van bijeenkomsten waaraan zij kunnen deelnemen.

De website biedt patiëntengroepen de ruimte om informatie te verstrekken die specifiek voor hun doelgroep van belang is en informatie die patiënten steun biedt en verder kan helpen bij de behandeling. Zoals ervaringsverhalen, patiëntervaringen met behandelingen, adviezen bij klachten, verwijzingen naar relevante websites en een overzicht van studies en andere onderzoeksvragen. Op de website staat ook informatie over de kwaliteit van zorg en de toekomstvisie van SPKS op expertzorg.

De SPKS-website in 2019:

- had 75.216 unieke bezoekers.
- werd in totaal 111.784 keer bezocht.
- werd op 570.944 webpagina's bekeken.

Digitale nieuwsbrief


Nieuwsbrief SPKS I 19 juni 2019

Informatie over darmkanker en maag-/slokdarmkanker

NIEUWS ALGEMEEN

NIEUWS VANUIT BESTUUR

Beste mensen,

In deze nieuwsbrief vind je weer nieuws om je te steunen bij je behandeling en het omgaan met de ziekte. Zo is er een verbeterde tool die je inzicht kan geven in wat er toe doet in jouw leven. Vragen die je jezelf kunt stellen om te bepalen wat jij belangrijk vindt. Dat kan je helpen bij het gesprek met je arts en samen beslissen over behandelingen of het afzien daarvan.

Ook ervaringen van anderen met een ziekenhuis kunnen je meer inzicht geven. Deze ervaringen vind je onder meer op ZorgkaartNederland.
Verder vind je in deze nieuwsbrief informatie over onderzoek naar nieuwe behandelingen. Vooral naar immuuntherapie lopen verschillende studies. En als je hier meer achtergrondinformatie over wilt, dan is er is nu een website met uitleg over het immuunsysteem.

Groeten uit het bestuur,

Liesbeth Timmermans
Bestuurslid belangenbehartiging en kwaliteit van zorg

SAVE THE DATE

5 oktober 2019

Landelijke contactdag SPKS

Voor de gratis nieuwsbrief aan de groep donateurs kunnen alle belangstellenden zich aanmelden via de SPKS-website. Het bereik neemt toe: eind 2018 werd de nieuwsbrief gestuurd naar 962 mensen en eind 2019 waren dat er ruim 1.000.
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 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 gerichter te kunnen informeren, biedt SPKS ook specifieke folders aan zoals de folder voor mensen met een buismaag. In 2019 zijn vrijwilligers gestart met het actualiseren van de buismaagbrochure. Daarnaast is er een folder voor mensen die misschien begeleiding door een buddy willen.

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.





In de maag- en slokdarmkankerweek eind januari 2019 introduceerde SPKS het boek 'Vijftien jaar een buismaag' bij het brede publiek. Marianne Jager, 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 overlevingservaringen 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 2018 werd Marianne 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 gehoord en gesteund. Een van de redenen voor SPKS om het ervaringsverhaal ook als boek uit te brengen en breed te verspreiden. Alle SPKS-donateurs ontvingen het boek bij de nieuwjaarsgroet. Het boek werd verstrekt tijdens de bijeenkomsten in de maag-/slokdarmkankerweek en tijdens informatiebijeenkomsten over maag- of slokdarmkanker. Het verhaal is als pdf te downloaden van de SPKS-website en te bestellen als boek.

Lotgenoten waarderen het boek enorm. Zo lieten enkele lotgenoten weten dat zij dankzij het boek erachter waren gekomen zelf ook een B12-tekort te hebben en krijgen ze nu ook injecties.

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

In 2019 zijn vanuit deze werkgroep gastcolleges ‘het patiëntenperspectief’ verzorgd voor oncologieverpleegkundigen aan de zorgacademies in Erasmus MC Rotterdam. 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 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.

Samen naar betere zorg (expertzorg)
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.

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. 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.

De laatste jaren zijn grote stappen gezet naar centralisatie en verbetering van zorg voor mensen met maag- of slokdarmkanker. Er worden ziekenhuizen exclusief aangewezen voor het doen van operaties aan maag- en/of slokdarmkanker. Als ziekenhuizen de keuze maken waarin ze zich willen specialiseren en de ontwikkelingen binnen dat specialisme volgen, dan kunnen zorgprofessionals zich daardoor meer richten op de individuele patiënt. De patiënt voelt zich daarmee vanaf het moment van de diagnose, tijdens de behandeling en in het nazorgtraject meer gehoord en gezien. Er is dan ook meer oog voor het bevorderen van de kwaliteit van leven.

Deze ontwikkeling heeft de kansen en mogelijkheden voor patiënten zeker verbeterd. Maar nog niet overal is deze stap gemaakt. Hier ziet SPKS nog kansen voor verbetering van de zorg. Vanwege het belang voor patiënten heeft SPKS zorgverzekeraars opgeroepen om de

zorg voor maag- en slokdarmkanker in te kopen in ziekenhuizen waar behandelingen op één locatie plaatsvinden.

Gesprekken over expertzorg tussen SPKS en zorgverzekeraar CZ groep hebben ertoe geleid dat deze zorgverzekeraar voor 2019 al scherper heeft ingekocht 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 visiedocument te ontwikkelen. In 2018 heeft de werkgroep expertzorg, waaraan ook SPKS deelneemt, onder begeleiding van NFK gewerkt aan een overkoepelende visie op expertzorg. Deze werkgroep is in 2019 verder gegaan en heeft onder meer een doneer-je-ervaring-uitvraag (DJE) gedaan en vervolgens een webinar georganiseerd. Liesbeth Timmermans heeft meegewerkt aan dit webinar ‘Een ziekenhuis kiezen bij kanker: hoe belangrijk is dat?’. In dat webinar bespraken verschillende gasten expertzorg en wat belangrijk is bij de keuze van een ziekenhuis.

Liesbeth Timmermans riep in dat webinar mensen op: “Wees je ervan bewust dat je de tijd hebt om na de diagnose kanker goed te kijken en een keuze te maken voor het ziekenhuis. Stel jezelf de vraag: waar ben ik in goede handen en waar voel ik die expertise?”

Ook op het gebied van darmkanker is een visie op expertzorg nodig. In 2018 hebben we gesproken met mensen die leven met darmkanker en met leden van de SPKS raad van advies, waaronder darmchirurgen, medisch oncologen en MDL-artsen.
We hebben geïnventariseerd welke verbetermogelijkheden zij zien in de zorg voor mensen met darmkanker. Dit wilden we verder uitwerken in 2019. Vanwege de aanstaande oprichting van een zelfstandige darmkankerorganisatie hebben we de visie op expertzorg niet verder uitgewerkt. Daarmee heeft de nieuwe stichting de vrijheid om dit verder in te vullen.

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-/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.

Het verschil tussen ziekenhuizen is nog onvoldoende bekend bij de patiënten. Het uitzoeken van het best passende ziekenhuis lukt mensen niet wanneer ze net de diagnose kanker

hebben gehad. Daarom is het belangrijk dat deze informatie meer algemeen bekend en meer toegankelijk wordt en dat het bewustzijn op een goede gezondheid groeit.
De werkgroep is gestart met het in kaart brengen van kenmerken van wat optimale zorg voor mensen met maag- of slokdarmkanker precies inhoudt en aan welke criteria die zorg kan worden herkend. Daarna is uitgezocht wat voor patiënten zinvolle keuze-informatie zou zijn. Mensen die worden behandeld voor maag- of slokdarmkanker in de pilotziekenhuizen kregen een vragenlijst. Hierin werden vragen gesteld over hun ervaring in het ziekenhuis, of er een vast aanspreekpunt is, welke informatie de patiënt kreeg, hoe het samen beslissen verliep en hoe hij/zij werd bejegend.
Ook werden gegevens van ziekenhuizen zelf en die van IKNL verzameld. Zoals medische gegevens, aantal behandelingen, opnameduur en welke disciplines zijn betrokken.

Op basis van de verzamelde gegevens is per ziekenhuis een beschrijving rond een aantal thema's gemaakt. Deze beschrijvingen zijn aan klankbordgroepen voorgelegd. Met de feedback van de klankbordgroepen hebben we de beschrijvingen verder verbeterd. Eind 2019 zijn we gestart met het betrekken van de andere ziekenhuizen bij dit project. Na intensief overleg met een aantal betrokken partijen bleek het zinvol om de andere ziekenhuizen de kans te bieden om invloed te hebben op de set van gegevens die wordt beschreven.

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

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

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

In 2019 is input en betrokkenheid van SPKS-WPWO gevraagd bij 34 wetenschappelijke onderzoeksplannen onder meer betrokken bij:

- de SANO- en NOSANO studies. De SANO-studie onderzoekt of bij slokdarmkanker zonder uitzaaiingen een operatie achterwege kan worden gelaten als er na chemoradiotherapie geen tumorrest meer kan worden aangetoond. Met de NOSANO-studie wil het Erasmus MC inzicht krijgen in de behandelvoorkeuren van patiënten met slokdarmkanker. Dit mede na vragen van SPKS.
- het faciliteren van het delen van gegevens van alle patiënten met maag- of slokdarmkanker in Nederland door het Prospective Observational Cohort Study of Oesophageal-gastric cancer Patients (POCOP).

De werkgroep participeert zoveel mogelijk in wetenschappelijk onderzoek door deel te nemen aan feedbackraden en adviesraden bij wetenschappelijke onderzoeksprojecten en is co-auteur bij een aantal artikelen die op basis van deze onderzoeken gepubliceerd worden. De WPWO was in 2019 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.

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. Dit betreft meestal aanvragen voor subsidie bij KWF Kankerbestrijding, ZonMw/NWO of MLDS. In een aantal onderzoeken werd de WIWO betrokken bij de voortgangsrapportage.

In 2019 was SPKS onder meer betrokken bij:

- de beoordeling van de richtlijn colonrectaalcarcinoom.
- het faciliteren van het delen van gegevens van alle patiënten met darmkanker in Nederland door het Prospectief Landelijk Darmkanker Cohort (PLCRC).

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:

- kwaliteits- en doelmatigheidsagenda PREM/PROM.
- werkgroep expertzorg.
- groepsgesprekken over voeding en kanker.
- werkgroep leven met en na kanker.
- werkgroep wetenschap; SPKS heeft hier het initiatief toe genomen en heeft bij NFK en de andere kankerpatiëntenorganisaties aangedrongen om tumorsoort-overstijgende aanvragen in een gezamenlijke werkgroep te behandelen.
- 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. Zo was er in 2019 veel aandacht besteed aan de Toiletalliantie waarin een groot aantal organisaties zich inspannen om in heel Nederland tot meer openbaar toegankelijke toiletten te komen.

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 2019 waren 36 vrijwilligers betrokken bij SPKS. Inschatting is dat vrijwilligers samen zich zo'n 14.500 uren voor SPKS hebben ingezet. De vrijwilligers besteedden in 2019 per persoon tussen de 15 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 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 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.

Vrijwilligers kunnen via PGOsupport cursussen volgen. Het bestuur stimuleert deelname aan deze cursussen. In 2019 hebben vrijwilligers verschillende cursussen gedaan, zoals de basiscursus vrijwilliger en groepsgewijs lotgenotencontact. De vrijwilligerscoördinator heeft samen met PGOsupport een maatwerktraining lotgenotencontact georganiseerd.

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.

Persoonlijke en 'professionele' vrijwilligersorganisatie

Eind 2018 meldde Jos Ploeg zich als vrijwilliger bij SPKS en nam hij de taak van vrijwilligerscoördinator op zich. Al snel blijkt dat de aandacht van een 'dedicated' vrijwilligerscoördinator en de wervingsactiviteiten voor vrijwilligers effect hebben. Qua aandacht voor de huidige vrijwilligers en werving van nieuwe vrijwilligers.
Jos maakte kennis met alle vrijwilligers, persoonlijk en/of per e-mail. Dit werd enorm gewaardeerd en het gaf een helder beeld van wensen en behoeften van vrijwilligers.

Naast het persoonlijke contact door Jos was er aandacht voor professionalisering van de vrijwilligersorganisatie. SPKS ontwikkelde een handboek vrijwilligers met daarin informatie over SPKS, hoe vrijwilligers worden ondersteund en wat van vrijwilligers wordt verwacht. Hij zorgde voor verbeterde procedures voor declaratie en kwartaalrapportages. Iedere vrijwilliger kreeg het handboek en daarnaast een vrijwilligersovereenkomst. In de overeenkomst staan verwachtingen, plichten en rechten van bestuur naar vrijwilligers en andersom. Bovendien zijn vrijwilligers met deze overeenkomst via SPKS verzekerd voor werkzaamheden die zij uitvoeren voor of namens SPKS.

In 2019 heeft SPKS het plan om meer exposure te genereren en vrijwilligers te werven verder uitgevoerd. Onder meer exposure via sociale media en meer exposure rondom de maag-/ slokdarmweek en darmkankermaand. We hebben flyers uitgedeeld om vrijwilligers te werven en actief gevraagd aan andere vrijwilligers en donateurs om vrijwilligers te werven. Via een banner op de website konden belangstellenden direct een overzicht met mogelijke taken voor vrijwilligers vinden.
Eind 2019 werd een enquête gehouden onder vrijwilligers om hun behoeften te inventariseren en het gebruik van SPKS e-mailadressen en het virtueel kantoor.

De kwaliteit van vrijwilligerscoördinatie bij SPKS viel ook anderen op. Met als gevolg dat Jos door NFK en andere kankerpatiëntenorganisaties werd gevraagd om zijn kennis en inzichten te delen. Dat heeft hij ook gedaan door een presentatie te geven over het vrijwilligersbeleid bij SPKS aan alle vrijwilligerscoördinatoren van de 19 organisaties die bij NFK zijn aangesloten. Dat heeft geleid tot nauw contact en actief meedenken met het vrijwilligersbeleid bij NFK en betere onderlinge samenwerking.

Vrijwilligersbijeenkomsten
SPKS organiseerde in 2019 twee keer een vrijwilligersbijeenkomst. Deze bijeenkomsten zijn er voor onderling contact, om bij te praten over SPKS en om samen iets leuks te doen als dank voor de inzet van vrijwilligers.

De vrijwilligersdag op 13 april 2019 vond plaats in Amersfoort.
De vrijwilligers startten de dag samen met een kop koffie/thee en een korte kennismaking met elkaar. Aansluitend was er een lunch en gelegenheid om met elkaar bij te praten. Na de lunch gaf het bestuur informatie over SPKS: wat we doen, aan welke projecten we werken en uitleg over enkele administratieve procedures die nodig zijn voor de rapportage aan subsidieverstrekkers.
Daarna hebben we besproken wat vrijwilligers zelf zouden willen, welke mogelijkheden zij zien en waar zij tegenaan lopen. Dit om vrijwilligers beter te kunnen ondersteunen en SPKS verder te versterken. De bijeenkomst werd afgesloten met een hapje en drankje. Tijdens de bijeenkomst ontstond een gevoel van trots en betrokkenheid.

Het verslag van de bijeenkomst is naar alle vrijwilligers gestuurd, zodat ook degenen die niet aanwezig konden zijn op de hoogte werden gebracht.



De vrijwilligersdag op 7 september 2019 vond plaats op Hoeve Ravenstein in Baarn. Tijdens deze bijeenkomst werden nieuwe vrijwilligers geïntroduceerd. Het bestuur gaf uitleg over de financiën en subsidies, de projecten op het gebied van belangenbehartiging. Zoals de visie van SPKS op expertzorg en het project betekenisvolle keuze-informatie.
En er was volop ruimte voor vrijwilligers om hun wensen en behoeften te bespreken.



Ook van deze vrijwilligersdag werd een verslag gemaakt en verspreid via de vrijwilligers nieuwsbrief.



SPKS leven met kanker aan het spijsverteringskanaal
darm • slokdarm • maag

SPKS vrijwilligers nieuwsbrief 10-7-2019

Informatie van en voor SPKS vrijwilligers

Van SPKS

Stappen gezet, maar nog genoeg te doen!

In de afgelopen twee nieuwsbrieven gaven we al een terugkoppeling op enkele activiteiten die voortkwamen uit de vrijwilligersbijeenkomst op 13 april. Sommige activiteiten kunnen we nu eenmaal vlotter oppakken dan andere.

Inmiddels zijn er weer enkele stappen gezet, maar nog steeds is er genoeg te doen!

In deze nieuwsbrief praten we je graag weer bij. Heb je vragen, aanvullingen of nieuwe ideeën, laat het gerust weten. Stuur me een e-mail of bel. Samen komen we steeds verder.

Hartelijke groet,

Jos Ploeg

SAVE THE DATE

Vrijwilligersbijeenkomsten SPKS

Tijdens de vorige vrijwilligersdag was de vraag om door te gaan met dit soort bijeenkomsten. Daarom organiseren

Nieuwsbrief voor vrijwilligers
In 2019 verstuurde SPKS zes keer een digitale nieuwsbrief speciaal van en voor vrijwilligers.

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

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

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, de privacywetgeving AVG en vrijwilligerswerk in relatie tot de belastingdienst.

3.2. Professionals

SPKS heeft in 2019 voor enkele werkzaamheden professionals ingezet.

- De secretaresse ondersteunt het bestuur en verstrekt informatie binnen SPKS. Het streven was om deze backoffice taak in 2019 door NFK te laten invullen. Dat was echter nog niet mogelijk en daarom heeft SPKS in 2019 een betaalde kracht hiervoor ingezet.
- Voor het magazine Doorgang zet SPKS enkele betaalde krachten in, zoals de hoofdredacteur van het magazine Doorgang, de vormgever, de drukker en een bureau dat advertentieruimte in het magazine aanbiedt.
- Voor online-communicatie (website en nieuwsbrieven) werkt SPKS samen met een communicatieadviseur en webbouwer.

3.3. Raad van advies

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

3.4. Bureau-organisatie

De financiële administratie en opmaak van de jaarrekening had SPKS in 2019 bij Peer Administratie ondergebracht. De verwachting was dat SPKS deze backofficetaak in 2019 door NFK kon laten invullen. Dat was vooralsnog niet mogelijk. Betalingen van facturen en declaraties werden door de penningmeester verzorgd.
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.