Strategische Meerjarenvisie SPKS 2026–2028

SPKS staat voor de opgave om haar rol, focus en organisatie zo in te richten dat zij ook de komende jaren van betekenis kan blijven voor mensen die leven met maag- of slokdarmkanker en hun naasten. Dit document maakt duidelijk waar SPKS aan wil bijdragen, welke rol en focus daarbij horen en hoe de organisatie dit inricht.

Met deze meerjarenvisie 2026 - 2028 kiest SPKS voor:
- Focus en kwaliteit als uitgangspunt, met oog voor duurzame ontwikkeling
- Een realistische rolopvatting
- Ondersteuning die nodig is om dit te bereiken

Zo blijft SPKS ook in de komende jaren dé patiëntenorganisatie voor mensen die leven met maag- of slokdarmkanker en hun naasten.

1. Waar wil SPKS aan bijdragen?

Onze missie

SPKS zet zich ervoor in dat alle mensen met maag- of slokdarmkanker – of zij nu in een , curatief of palliatief traject zitten – en hun naasten:

- **De meest optimale zorg en ondersteuning krijgen**, passend bij hun situatie en fase van de ziekte
- **Een zo goed mogelijk leven kunnen leiden**, ondanks (de ingrijpende gevolgen van) de ziekte
- **Toegang hebben tot relevante, begrijpelijke en betrouwbare informatie**, zodat zij regie kunnen voeren over hun leven en hun zorg

Deze drie impactdoelen vormen het **kompas** voor hetgeen SPKS doet in de periode 2026–2028.

Onze visie

In de visie van SPKS is er op langere termijn:

- **Een aantoonbare verbetering van de kwaliteit van zorg en leven (in brede zin):** voor mensen met maagkanker of slokdarmkanker en hun naasten, zodat zij zo goed mogelijk kunnen leven vóór, tijdens en na de ziekte.
- **Optimale toegang tot relevante, begrijpelijke en betrouwbare informatie:** zodat patiënten en naasten beter begrijpen wat er speelt en keuzes kunnen maken die bij hen passen.
- **Een stevige positie van het patiëntperspectief in de zorg:** waarbij SPKS als belangenbehartiger een duidelijke rol heeft in de samenwerking tussen patiëntenorganisaties, zorgverleners en zorgverzekeraars.
- **Een sterke en zichtbare netwerkorganisatie:** met relevante samenwerkingspartners, waarbij SPKS herkenbaar is als dé patiëntenorganisatie voor mensen met maag- en slokdarmkanker.

2. Wat is onze rol daarin als SPKS?

Om bij te dragen aan bovenstaande doelen kiest SPKS bewust voor een **heldere, afgebakende rol.** SPKS wil niet alles doen, maar juist datgene doen wat zij vanuit ervaringsdeskundigheid en positie het beste kan.

Dit vertaalt zich in de volgende concrete rollen en ambities, die onderstaand nader worden toegelicht:

- **Ondersteunen***:* SPKS wil het bereik en de kwaliteit van lotgenotencontact verder versterken.
- **Informeren***:* SPKS wil haar informatievoorziening verder ontwikkelen, zodat deze aansluit bij verschillende fases en behoeften.
- **Belangen behartigen***:* SPKS wil haar inbreng in zorg en beleid beter borgen in de organisatie, zodat het patiëntenperspectief structureel en zorgvuldig wordt ingebracht.

2.1 Ondersteunen via lotgenotencontact

SPKS ondersteunt patiënten en naasten door het aanbieden van het **buddyprogramma** en het organiseren van andere vormen van **lotgenotencontact**. Dit contact biedt herkenning, steun en praktische handvatten en helpt mensen om hun weg te vinden in ziekte en herstel.

Lotgenotencontact en het buddyprogramma zijn belangrijke peilers van SPKS. Naast het bieden van ondersteuning, is het ook een belangrijke bron van inzicht in wat er speelt bij mensen die geraakt zijn door slokdarm- en maagkanker.

2.2 Informatie begrijpelijk en toegankelijk maken

SPKS biedt betrouwbare en toegankelijke informatie over ziekte, behandeling, herstel, klachten en leven met en na kanker die aansluit bij wat mensen in de praktijk meemaken. Deze informatie is bedoeld als **informele ondersteuning**, aanvullend op de formele informatie die mensen ontvangen via zorgverleners.

Het buddyprogramma, lotgenotencontact, brochures, het magazine en videovoorlichting versterken elkaar hierin. Waar het buddyprogramma voorziet in persoonlijke ondersteuning en herkenning, biedt de informatievoorziening houvast en duiding op momenten dat mensen daar behoefte aan hebben.

De focus ligt op:

- Begrijpelijkheid (aansluitend bij wat mensen meemaken en kunnen begrijpen);
- Toegankelijkheid (goed vindbaar en in passende vormen);
- Actualiteit en betrouwbaarheid.

2.3 Belangenbehartiging vanuit ervaringsperspectief

SPKS brengt ervaringen, zorgen en behoeften van mensen die leven met maag- of slokdarmkanker en hun naasten onder de aandacht van zorgverleners, onderzoekers, beleidsmakers en andere relevante partijen. Onze kracht ligt in het **verbinden van ervaringskennis aan beleid en praktijk**, en het leveren van een betrouwbaar patiëntenperspectief.

Wij doen dit door:

- **Te participeren** in landelijke en regionale netwerken en gremia (zoals NFK, DUCA en DUCG);
- **Zorgknelpunten te signaleren** op basis van lotgenotencontact, het buddyprogramma en vragen van patiënten en naasten;
- **Ervaringskennis te vertalen** naar gerichte inhoudelijke inbreng over onder meer nazorg, late klachten, samen beslissen, ziekenhuisconcentratie en (palliatieve) zorg.

3. Hoe organiseren we dit?

3.1 Scheiding tussen bestuur en ondersteuning

SPKS kiest bewust voor een organisatie-inrichting waarin bestuur en uitvoering van elkaar zijn gescheiden. Hier is al gedeeltelijk sprake van en wordt in de komende jaren verder verstevigd, om continuïteit te borgen en de organisatie minder kwetsbaar te maken.

Bestuur (governance)

Het bestuur richt zich primair op:

- Het bepalen en bewaken van de strategische koers
- Vertegenwoordiging van SPKS in relevante netwerken en gremia
- Toezicht op kwaliteit, financiën en continuïteit
- Het stellen van kaders voor belangenbehartiging en samenwerking

Bestuursleden vervullen hierbij bij voorkeur een **vertegenwoordigende en richtinggevende rol**, maar zijn niet primair de trekker van de inhoudelijke voorbereiding van deze taken.

Uitvoering

De dagelijkse uitvoering van SPKS ligt bij het team, die bestaat uit een aantal parttime zzp-professionals met de benodigde expertise en affiniteit met SPKS.

Het team is verantwoordelijk voor:

- De voorbereiding en ondersteuning van bestuurlijke overleggen;
- Het organiseren en faciliteren van contactbijeenkomsten;
- Het uitvoeren en coördineren van communicatieactiviteiten, waaronder het versturen van communicatiematerialen;
- Het beheer van de e-mailboxen en het afhandelen van binnenkomende vragen;
- De ondersteuning en coördinatie van het buddyprogramma en het lotgenotencontact;
- De ondersteuning en begeleiding van vrijwilligers en buddy's;
- Het ophalen, bundelen en duiden van signalen uit de praktijk;
- De ondersteuning van de informatievoorziening;
- De inhoudelijke voorbereiding van belangenbehartiging.

Door de uitvoering expliciet bij het team te beleggen wordt de werkdruk voor bestuur en vrijwilligers verlaagd, wordt SPKS minder afhankelijk van individuele personen en ontstaat ruimte voor verdere professionalisering en teamvorming.

3.2 Vrijwilligers: focus op betekenisvolle inzet

Vrijwilligers zijn van grote waarde voor SPKS. Zij worden ingezet bij taken waar zij de meeste betekenis hebben voor patiënten en naasten, zoals:

- Lotgenotencontact en het buddyprogramma
- Ervaringsdeskundige signalering
- Inhoudelijke bijdragen aan informatie en belangenbehartiging

In 2025 heeft SPKS verkend of er onder vrijwilligers belangstelling is om zich, naast het buddywerk, ook op andere manieren in te zetten. Hierop is positief gereageerd. Dit biedt kansen om de inzet van vrijwilligers breder en gerichter vorm te geven, mits dit gebeurt met aandacht voor balans en haalbaarheid.

SPKS wil daarom concreter uit gaan werken hoe vrijwilligers vaker en beter kunnen worden ingezet, zonder dat dit leidt tot overbelasting. Uitgangspunt is dat de inzet aansluit bij iemands mogelijkheden, interesses en beschikbare tijd. Door hier gericht in te investeren, versterkt SPKS zowel de inzetbaarheid als de betrokkenheid en binding van vrijwilligers op de langere termijn.

Om dit goed te organiseren investeert SPKS in:

- Het ontwikkelen van duidelijke vrijwilligersprofielen (wie kan wat doen, onder welke voorwaarden);
- Het opstellen van een overzicht van wensen en mogelijkheden van vrijwilligers;
- Het maken van gerichte matches tussen taken en vrijwilligers;
- Goede begeleiding en ondersteuning;
- Scholing en intervisie waar passend;
- Realistische en expliciete afspraken over tijdsbesteding.

3.3 Sturing en borging

SPKS richt haar sturing zo in dat focus, kwaliteit en continuïteit geborgd zijn.

Focus en prioritering

SPKS kiest expliciet voor focus:

- Kernactiviteiten gaan vóór uitbreiding
- Nieuwe initiatieven starten alleen als ze bijdragen aan de impactdoelen
- Samenwerking heeft de voorkeur boven zelf doen

Cyclisch werken

SPKS werkt planmatig en lerend:

- Met een meerjarenvisie (richting en bedoeling)
- Met een jaarlijks jaarplan (concrete uitvoering)
- Met jaarlijkse evaluatie en bijsturing

Het jaarplan 2026 is hiervan het eerste uitvoeringsjaar.

Bestuurlijke continuïteit

SPKS anticipeert op veranderingen in het bestuur. Met het oog op het vertrek van de voorzitter en een ander bestuurslid eind 2026 of in 2027, kiest SPKS voor een tijdige en gefaseerde aanpak van opvolging, zodat continuïteit en kennisoverdracht geborgd blijven.

Om dit zorgvuldig vorm te geven:

- Is begin 2026 gestart met de werving van nieuwe bestuursleden, wat heeft geleid tot de toetreding van nieuwe bestuursleden
- Wordt opvolging waar mogelijk gefaseerd en met overlap ingericht
- Worden rollen en verantwoordelijkheden binnen het bestuur verder verduidelijkt en overdraagbaar gemaakt.

Deze aanpak voorkomt ad-hoc wisselingen en draagt bij aan een stabiel en toekomstbestendig bestuur, passend bij de gekozen organisatie-inrichting, waarin governance en uitvoering duidelijk van elkaar zijn gescheiden.

3.4 Samenwerken als bewuste organisatiekeuze

SPKS werkt als onderdeel van een breder zorg- en patiëntenecosysteem, waarin verschillende partijen ieder vanuit hun eigen rol bijdragen aan goede zorg en ondersteuning.

Vanuit die positie kiest SPKS er bewust voor om niet alles zelf te doen. Samenwerking is voor SPKS geen doel op zich, maar een middel om focus, kwaliteit en draagkracht te behouden. Daarbij maakt SPKS een onderscheid tussen drie vormen van inzet:

Wat SPKS zelf doet

SPKS richt zich op activiteiten die direct voortkomen uit ervaringsdeskundigheid en nabijheid bij patiënten en naasten, zoals:

- lotgenotencontact en het buddyprogramma;
- het ophalen en duiden van signalen uit de praktijk;
- het toegankelijk maken van relevante informatie;
- belangenbehartiging vanuit het patiëntenperspectief.

Wat SPKS samen doet

Voor thema's waarbij aanvullende expertise, schaal of middelen nodig zijn, zoekt SPKS actief samenwerking. Dit kan bijvoorbeeld gaan om gezamenlijke projecten, kennisontwikkeling of het versterken van informatievoorziening.

In dit kader verkent SPKS onder meer samenwerking met partijen waar doelen en doelgroepen elkaar raken. Denk hierbij aan het MDL-fonds en andere partijen zoals bijvoorbeeld de Stomavereniging en Stichting Darmkanker,.

Wat SPKS niet (nieuw) ontwikkelt

SPKS kiest er op korte mijn bewust voor om geen nieuwe uitvoerende activiteiten te ontwikkelen op terreinen waar gespecialiseerde organisaties al actief zijn, maar zoekt daar samenwerking of doorverwijzing, zoals bij palliatieve zorg.

Door deze bewuste keuzes kan SPKS haar rol helder houden, vrijwilligers ontlasten en de beschikbare capaciteit inzetten waar die het meeste verschil maakt.