nfk

2021 Parels van impact

Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties

Inhoud

- Parels belangenbehartiging 3
- Parels informatievoorziening 14
- Parels lotgenotencontact 26
- Resultaten per kankerpatiëntenorganisatie 35
- Bereikcijfers per kankerpatiëntenorganisatie 55

Parels belangen-behartiging

Empowerment en kennis-vergroting vrijwilligers

Prostaatkankerstichting

In 2021 heeft de Prostaatkankerstichting haar visie uit 2017 geüpdatet naar de situatie in 2021: Visie op de prostaatkankerzorg in Nederland 2021. Dit jaar is ook de Visie op de vroege opsporing van prostaatkanker gepubliceerd. Deze beide visies vormen de basis voor de belangenbehartigende activiteiten van PKS. Belangrijk dus dat de PKS vrijwilligers kennisnemen van de inhoud. Tevens wordt de prostaatkankerzorg steeds meer georganiseerd in netwerken. Ook dat is een ontwikkeling om de vrijwilligers over te informeren zodat zij weten wat er in hun regio speelt op het gebied van netwerkvorming bij de ziekenhuizen waarmee zij contact hebben.

Doelgroep
Vrijwilligers van de Prostaatkankerstichting.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten
Op bijeenkomsten in Eindhoven, Leiden, Apeldoorn en Vries heeft het bestuur de vrijwilligers via een presentatie geïnformeerd over de inhoud van de twee genoemde visies en de ontwikkelingen rondom netwerkzorg. Ook zijn de vrijwilligers goed geïnformeerd over welke uitingen wanneer worden ingezet bij de bewustwordingscampagne richting huisarts en de 50-plus man. Deze campagne is gelanceerd met de start van Movember 2021.

Resultaten en impact
Het was door corona lange tijd niet mogelijk om elkaar fysiek te ontmoeten. Naast de informerende functie die de bijeenkomsten in eerste instantie hadden, is in ruime mate tegemoetgekomen aan het sociale aspect. De vrijwilligers waren heel positief over dit initiatief. In totaal hebben 63 vrijwilligers een van de bijeenkomsten bezocht en zijn zij weer volledig op de hoogte van de laatste ontwikkelingen. Wie niet live aanwezig kon zijn, heeft de presentatie per e-mail ontvangen met de mogelijkheid om bij onduidelijkheid vragen te stellen. Deze vrijwilligersbijeenkomsten dragen bij aan beter toegeruste patiëntbelangen-behartigers.

Survivors geven een ander perspectief op beoordeling van zorg

In 2021 is het Prinses Máxima Centrum gestart met een project om uitkomstindicatoren te gaan meten. Hierdoor kan in de toekomst de kwaliteit van de geleverde zorg geëvalueerd worden.

Doelgroep
Survivors (overlevers van kinderkanker).

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten
Dit andere perspectief van survivors kwam naar boven tijdens een drietal focusgroepen met survivors, georganiseerd door het Prinses Máxima Centrum, de Vereniging Kinderkanker Nederland en de Cliëntenraad van het Prinses Máxima Centrum. Survivors gaven aan dat ze zowel lichamelijke als psychische gevolgen van hun behandeling ervaren. Zij gaven ook aan dat deze uitkomsten niet volledig de lading dekken. Minstens zo belangrijk is inzichtelijk te krijgen welke betekenis deze beperkingen voor de betrokkenen hebben wat betreft al hun aspecten in het leven, lieten survivors uit eigen ervaring weten.

Resultaten en impact
Dankzij de inbreng van survivors bij dit project is een extra perspectief ontstaan op de beoordeling van de zorg en effecten van behandelingen op kinderen met kanker. Het project heeft zo een domein aangeboord, dat de Vereniging Kinderkanker Nederland samen met Máxima onderzoekers en zorgverleners van verschillende disciplines verder wil verkennen.

Deze groep gaat verder onderzoeken hoe de weging, die survivors geven aan hun fysieke en psychosociale gezondheidsproblemen en hun beleving, inzichtelijk gemaakt kunnen worden. Er wordt ingezet op een bredere benadering van de gezondheidsbeleving door survivors, waarbij de definitie van positieve gezondheid van Machteld Huber als uitgangspunt kan gelden. Samen wordt gekeken hoe dit meetbaar gemaakt kan worden.

Nieuwe Richtlijn mesothelioom

De huidige Richtlijn mesothelioom (asbestkanker) was zeer verouderd en moest dringend vernieuwd worden.

Doelgroep
Patiënten met mesothelioom in long- en buikvlies.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten
Een bestuurslid van de Asbestslachtoffers-vereniging Nederland (AVN) nam deel aan de Werkgroep Richtlijn mesothelioom.
De bestuurder werkte mee aan de vernieuwde richtlijn door feedback te geven op de richtlijn. Hierin wordt het mesothelioom van het longvlies en het buikvlies beschreven.

Resultaten en impact
Het was belangrijk dat er naast de aanpassing van de richtlijn van het mesothelioom van het longvlies ook een beschrijving over het mesothelioom van het buikvlies werd toegevoegd omdat er de laatste tijd meer patiënten met een buikvlies mesothelioom komen. De zorgverzakeraars wilden de nieuwe, dure behandelingen van het mesothelioom van het buikvlies niet vergoeden, waardoor ze voor patiënten niet toegankelijk zijn. Door deze nieuwe richtlijn krijgen mesothelioompatiënten van het buikvlies ook de mogelijkheid voor een goede behandeling in het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam.

Beoordeling aanvragen ziekenhuizen voor erkenning als sarcoom-expertisecentrum

Patiëntenplatform Sarcomen

Om als expertisecentrum zeldzame aandoening (ECZA) door de minister van VWS erkend te worden - opnieuw of voor het eerst – kunnen ziekenhuizen een aanvraag indienen.

De bureaus van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) en de VSOP (patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen) voeren in opdracht van VWS, het beoordelingsproces uit. Het beoordelingsproces, inclusief de eisen en indicatoren, is begin 2021 in de Staatscourant gepubliceerd en heeft daarmee een wettelijke basis. De VSOP zorgt ervoor dat de expertisecentra vanuit het patiënt-perspectief worden beoordeeld. Hiervoor heeft VSOP Patiëntenplatform Sarcomen benaderd om, door middel van een vragenlijst, de ervaringen van patiënten met het te beoordelen expertisecentrum te achterhalen en op basis daarvan een oordeel te geven. De (kandidaat) expertisecentra worden dus zowel door medici als patiëntenorganisaties beoordeeld. Hun onderbouwde oordelen worden voorgelegd aan een onafhankelijk beoordelingscomité. Dit comité adviseert de minister van VWS een ziekenhuis wel of niet als expertisecentrum te erkennen.

Doelgroep

Mensen met een sarcoom.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

Er zijn 33 verschillende aanvragen van acht ziekenhuizen beoordeeld. Over acht aanvragen is door het Patiëntenplatform Sarcomen negatief geadviseerd.

Als basis voor het advies van Patiëntenplatform Sarcomen dienden de achterbanraadpleging onder de leden, ervaringen van individuele patiënten en de ervaringen met het betreffende centrum. Als het gaat over onze ervaringen is onder meer gekeken naar kennisdeling, onderzoek, nationale en internationale inbedding, samenwerking met Patiëntenplatform Sarcomen en in hoeverre het centrum openstaat voor commentaar. Ambitie is geen reden om tot een positieve beoordeling te komen, wij hebben gekeken naar de huidige situatie en zoals die ons bekend is.

Belang expertisecentra

We kunnen niet vaak genoeg het belang van expertisecentra benadrukken. Centralisatie van kennis en ervaring is essentieel om vooruitgang te boeken bij elke zeldzame vorm van kanker, daar zijn zowel de specialisten binnen en buiten Nederland als de patiëntenvertegenwoordigers het over eens. De procedure en toekenning ECZA zijn dan ook ongelooflijk belangrijk. We kunnen met overtuiging zeggen dat we uiterst zorgvuldig de adviezen hebben afgegeven. Voor de 33 aanvragen was dat een huzarenstuk, maar het is gelukt en daar zijn we trots op; een bijdrage aan de kwaliteit van zorg voor mensen met een sarcoom.

Je eigen ervaring inzetten als ambassadeur

Er is een toenemende vraag naar ervaringsdeskundigen; iedereen met een bepaalde aandoening heeft natuurlijk ervaringskennis opgedaan, maar dat is niet hetzelfde als ervaringsdeskundigheid. Sinds 2019 leiden we daarom mensen met NAH en hun naasten op tot ambassadeurs. Dit gebeurt door de vereniging geschoolde ervaringsdeskundigen die breed wordt ingezet op allerlei terreinen om daar de volledige doelgroep te vertegenwoordigen. Er zijn ook mensen met een hersentumor en naasten van deze mensen als ambassadeur actief.

Doelgroep

Mensen met hersenletsel en hun naasten.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

Een aantal ambassadeurs deed dit jaar zijn of haar verhaal op (digitale) congressen, op scholen en of universiteiten en in de media. Een uitdaging voor de meesten, maar wat doen ze het goed! Een mooi voorbeeld van een van jonge ambassadeur met NAH als gevolg van een hersentumor is Bram Thomassen. Bram timmerde als ambassadeur én namens Jong Hersenletsel enorm aan de weg. Zijn verhaal leverde onder andere uitgebreide interviews op in het Algemeen Dagblad en in regionale Noord-Brabantse kranten. Verder denken ambassadeurs ook mee met projecten en onderzoeken en brengen ze op verschillende manieren het patiëntperspectief in. Nieuwe ambassadeurs werden in 2021 opgeleid en gecertificeerd in Eindhoven, Breda, Zeeland, regio Noord (Groningen, Friesland en Drenthe) en Utrecht.

Resultaten en impact

Aandacht voor hersenletsel en de gevolgen op heel veel terreinen. Landelijke publiciteit in onder meer De Telegraaf, het AD, Seniorenwijzer en natuurlijk via de eigen kanalen. Ruim vijf nieuwe ambassadeurs zijn opgeleid. Ook waren er regionale nascholingen voor alle eerder opgeleide ambassadeurs. Het aantal leden is toegenomen omdat mensen heel graag actief willen zijn en op deze manier veel kunnen betekenen voor lotgenoten. Door ambassadeurs die een hersentumor (gehad) hebben werd meegedacht in en meegedaan aan de ontwikkeling van diverse richtlijnen en onderzoeken op het gebied van Hersentumoren. De inbreng van het patiëntperspectief, in veruit de meeste onderzoeken en projecten op dit gebied, is daarmee goed geborgd.

Werkgroep Jong & Kanker

Als Stichting Jongeren en kanker (SJK) hebben we de afgelopen jaren gemerkt dat jongeren met kanker nog veelal over het hoofd worden gezien. Hierdoor vallen ze zowel in de medische als in de psychosociale zorg buiten de boot. Wij vinden dit onacceptabel als patiëntenvereniging die de belangen van deze jongere doelgroep behartigt. Daarom is begin 2022 gestart met de Werkgroep Jong & Kanker.

Doelgroep

Jongeren tussen 18 en 39 jaar die te maken hebben (gehad) met kanker.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

Om de werkgroep vorm te geven heeft SJK budget beschikbaar gesteld en een betaalde belangenbehartiger aangesteld voor 5,5 uur per week. De belangenbehartiger is in het vierde kwartaal van 2021 gestart en zal in 2022 de werkzaamheden voortzetten om de opgestelde visie en de daaruit voortvloeiende doelen uit te voeren. De samenwerking tussen de aangesloten kankerpatiëntenorganisaties wordt verder vormgeven.

Resultaten en impact

In deze werkgroep zitten vijftien afgevaardigden van de verschillende patiëntenorganisaties die jongeren in hun gelederen hebben en zelf aangesloten zijn bij NFK. Doel van de werkgroep is gezamenlijk opkomen voor de belangen en behoeften van de jongeren met en na kanker. We willen dit doen door een effectief samenwerkingsverband te creëren tussen de relevante kankerpatiëntenorganisaties. Op deze manier kunnen deze organisaties elkaar versterken en ondersteunen met kennis en expertise zodat we de doelgroep nog beter kunnen ondersteunen. Daarnaast dient de werkgroep als een klankbord voor nieuwe onderzoeken, ideeën en behoeften vanuit andere organisaties, maar ook vanuit de doelgroep.

Behandeling met Ipilimumab in combinatie met nivolumab

Uit wetenschappelijk onderzoek bleek dat behandeling met Ipilimumab + nivolumab goede resultaten had bij mesothelioompatiënten. Nu het wetenschappelijk onderzoek is afgelopen, werd behandeling wegens te hoge kosten stopgezet. Dit was een verschrikkelijk bericht voor veel mesothelioompatiënten.

Doelgroep
Mesothelioompatiënten.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten
AVN is direct in actie gekomen. Samen met NFK en de beroepsvereniging NVALT heeft AVN bezwaar aangetekend tegen het besluit. Vervolgens volgde een uitnodiging voor een hoorzitting van het Zorginstituut. Tijdens deze hoorzitting hebben de voorzitter van AVN en de afgevaardigde van NVALT de nodige argumenten aangedragen om deze behandeling voor alle mesothelioompatiënten mogelijk te maken. Deze behandeling leidt voor bijna alle patiënten tot een levensverlenging van twee tot drie jaar.

Resultaten en impact
Het Zorginstituut heeft geconcludeerd dat de behandeling van het Ipilimumab en nivolumab voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk bij de eerstelijnsbehandeling van inoperabel maligne pleuraal mesothelioom. Alle mesothelioompatiënten dienen de mogelijkheid te krijgen voor deze behandeling. Wel dient er gekeken te worden of de patiënt de zware behandeling kan doorstaan. Het Zorginstituut heeft de minister van VWS geadviseerd om met de farmaceut te gaan onderhandelen over de prijs. AVN is nu in afwachting van de reactie van de minister.

Weten-schappelijk onderzoek en PAG

Wij vinden de inbreng van (ex-) patiënten bij (het opzetten van) trials en onderzoeken essentieel. Zij kunnen aangeven wat voor mensen met borstkanker belangrijk is. Ook willen we graag dat voor zowel artsen als patiënten duidelijk is welke onderzoeken er lopen, zodat zij samen kunnen beslissen of een patiënt kan deelnemen. En tenslotte moeten patiënten gemakkelijk toegang hebben tot de uitkomsten van onderzoeken.

Doelgroep

Mensen met borstkanker.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

In de Patiënten Adviesgroep (PAG) zitten zestien ervaren en getrainde ervaringsdeskundigen die patiëntenperspectief inbrengen bij wetenschappelijk onderzoek. De PAG is een samenwerkingsverband tussen de Borstkanker Onderzoek Groep (BOOG) en BVN. Al twee jaar zijn wij bezig met het maken van een lijst met onderwerpen die voor patiënten belangrijk zijn. Uiteindelijk willen we alle onderzoekers in Nederland bewegen om aandacht te hebben voor de onderwerpen die patiënten graag onderzocht willen hebben.

Resultaten en impact

In 2021 beoordeelde de PAG 42 nieuwe onderzoeksvragen. Er kwamen zestien aanvragen voor patiëntpartnerschap wat betekent dat ervaringsdeskundigen gedurende de uitvoer van het onderzoek ook bijdragen.

"De samenwerking met de PAG heb ik als zeer prettig ervaren. Met name de snelle response op e-mails, de mogelijkheid tot telefonisch contact en de flexibiliteit bij een nadere deadline wordt erg gewaardeerd."
— **een onderzoeker**

De onderwerpen die patiënten belangrijk vinden voor wetenschappelijk onderzoek zijn:

1. Toespitsen van behandelingen op tumor- en patiëntkenmerken.
2. Langetermijneffecten van de verschillende behandelingen (onder andere vermoeidheid, (zenuw)pijn, effecten op andere organen).
3. Onvoldoende communicatie over effecten van behandelingen, bijwerkingen en late gevolgen.
4. De beste volgorde, lengte en intensiteit van behandelingen bij patiënten met uitgezaaide borstkanker (gericht op langer leven).
5. De beste volgorde, lengte en intensiteit van behandelingen voor de overleving bij de eerste behandeling van borstkanker (gericht op genezing).
6. Effectiviteit van nacontroles en zelfcontrole bij vroege opsporing en terugkeer van borstkanker.
7. Psychologische gevolgen van leven met erfelijke aanleg, ook voor kinderen en familie.

De komende jaren gaan we hier actief verder mee. Zowel in het uitdragen als in de uitwerking van alle punten.

"Onderzoek doen waar patiënten behoefte aan hebben. Daar doen we het voor!"
– BVN Expertgroep Wetenschappelijk onderzoek

Passende stomahulp-middelen voor iedereen, dat moet toch het uitgangspunt zijn?

De aanspraak op stomahulpmiddelen staat onder druk voor mensen die een moeilijke huid of stoma hebben en meer stomamateriaal dan gemiddeld gebruiken. De Stomavereniging werkt in het Platform Stoma Hulpmiddelen (PSH) samen met stomaverpleegkundigen, fabrikanten, leveranciers en zorgverzekeraars om afspraken te maken over de aanspraak op stomahulpmiddelen. Deze worden vastgelegd in de Module Stoma Hulpmiddelen.

Na vijf jaar duwen en trekken in het PSH en het sturen van een brandbrief naar de minister is het hoog tijd dat de klachten, signalen en ervaringen van mensen met een stoma of pouch door alle betrokken partijen serieus worden genomen. Dit heeft geleid tot een nieuw protocol voor stomazorg, het zogenaamde functioneringsgericht voorschrijven waarbij de stomadrager samen met de stomaverpleegkundige bepaalt wat passende zorg is die vervolgens vergoed en geleverd dient te worden.

Doelgroep

Alle mensen die afhankelijk zijn van medische hulpmiddelenzorg om te kunnen functioneren.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

- Samen met de voorzitter van het PSH erop gestuurd dat elke branchespeler een concreet implementatieplan opleverde;
- Diverse lobbygesprekken met VWS en de NZa om te komen tot een beter toezicht op de inkoop en transparantie van hulpmiddelenzorg;
- Afspraken gemaakt over het lanceren van een centraal meldpunt voor stomazorg;
- Vormgeven en ontwikkelen van dit meldpunt Stomazorg en
- Voorzitten van het congres van de V&VN van stomaverpleegkundigen ter implementatie van het functioneringsgericht voorschrijven.

Resultaten en impact

In 2021 zijn de volgende concrete resultaten geboekt:

- Alle deelnemende partijen aan het PSH hebben een agenda voor de toekomst opgesteld, waarin beschreven is wat zij gaan doen om te de implementatie te laten slagen.
- Een belangrijk onderdeel van de agenda is de oprichting van het Meldpunt Stomazorg dat door de Stomavereniging beheerd wordt.
- Afgesproken is dat alle aangesloten partijen naar hun achterban communiceren dat signalen over stomazorg gemeld kunnen worden bij dit nieuwe meldpunt.
- In 2021 heeft de Stomavereniging alle voorbereidingen getroffen om dit meldpunt in januari 2022 te lanceren.

Parels informatie-voorziening

Het belang van weefsel-onderzoek

Longkanker bestaat in verschillende vormen. De behandeling is daarom niet bij iedere patiënt met longkanker hetzelfde. Voor het starten van de juiste behandeling is het belangrijk om te weten welke vorm van longkanker iemand heeft. Dit kan door weefselonderzoek. Hierbij onderzoekt de patholoog een stukje van het tumorweefsel in het laboratorium. Het is belangrijk om de uitslag van het weefselonderzoek af te wachten voordat er gestart wordt met de behandeling.

Aan de ene kant willen patiënten soms zo snel mogelijk na de diagnose starten met een behandeling zonder te wachten op uitslag van het weefselonderzoek. Aan de andere kant vragen longartsen niet altijd voldoende moleculaire diagnostiek aan of bieden geen passende behandeling bij de gevonden uitkomsten. Weet je namelijk de precieze vorm van longkanker, dan kan de best passende behandeling worden gestart. Met de juiste behandeling leven mensen met longkanker langer met een betere kwaliteit van leven.

Doelgroep

Patiënten met longkanker bewust maken van het belang van weefselonderzoek.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

Longkanker Nederland heeft informatie-materialen ontwikkeld, een symposium over pathologie bij longkanker gevolgd en geparticipeerd in verbetertrajecten met het zorgveld en verzekeraar.

Resultaten en impact

De volgende resultaten zijn behaald voor patiënten en hun naasten:

- Een animatievideo over het belang van weefselonderzoek in verschillende talen
- Een filmpje met het verhaal van een patiënt
- Een boekje met toelichting over weefselonderzoek
- Artikel in Longkankermagazine, magazine voor en door artsen die zich met longkanker bezighouden.

Met deze resultaten draagt Longkanker Nederland bij aan beter passende zorg voor mensen met longkanker.

Meer digitale informatie, webinars, privacy en digitale veiligheid

Hematon
patiëntenorganisatie bloedkanker lymfklierkanker stamceltransplantatie

De digitale informatiebehoefte van de achterban is groot en groeiend; de groei van het bezoek aan de website www.hematon.nl nam (net als in 2020) weer toe. Uit een analyse blijkt dat de vindbaarheid van de website Hematon via Google verbeterd kan worden. Er wordt bijvoorbeeld vaker gezocht op 'Kahler', dan op 'multipel myeloom'. Op de woorden 'leukemie' en 'Kahler' wordt het meest gezocht. Het jaar 2021 werd opnieuw gedomineerd door corona. Het organiseren van webinars is gecontinueerd mede omdat informatiebijeenkomsten voor lotgenoten vrijwel niet mogelijk waren.

Doelgroep

De website is voor iedereen die geïnteresseerd is in informatie over hemato-oncologische aandoeningen.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

We hebben verschillende acties uitgezet om de vindbaarheid van de website te verbeteren. De analyse van de website maakt dat digitale veiligheid en privacy hoog op de agenda staan. Omdat Hematon iedereen met bloed- en lymfeklierkanker goed wilde informeren, organiseerden we zeventien webinars. De sessies gingen over verschillende ziektebeelden, corona en vaccinaties, het levenstestament, polyneuropathie en kanker en werk. Daarnaast zijn verschillende nieuwsbrieven verstuurd.

Resultaten en impact

Hematon is een groeiende en levendige patiëntenorganisatie. Het aantal leden groeide, het aantal volgers op social media nam toe en ook het aantal lezers van de nieuwsbrief steeg. We actualiseren ziekte gerelateerde informatie, hebben de privacyverklaring en het cookies statement geactualiseerd. We hebben multi-factor authenticatie ingevoerd voor alle vrijwilligers. De webinars zijn gratis, vrij toegankelijk en na de uitzending op elk gewenst moment terug te kijken. Tijdens de live uitzendingen konden de deelnemers vragen stellen in de chat. We hadden meer dan 12.000 kijkers naar de zeventien webinars met gemiddeld een 8,4 als waardering.

Taboe-doorbrekend platform seksualiteit voor vrouwen met gynaecologische kanker

Olijf
Netwerk voor vrouwen met gynaecologische kanker

Er rust een taboe op praten over seksualiteit en er is weinig aandacht voor seksualiteit van vrouwen na gynaecologische kanker. Wat is de impact van de behandelingen op je seksleven of je vrouw-zijn? Hoe pak je seksualiteit weer op en waar kun je tegenaan lopen?

Doelgroep
Vrouwen met gynaecologische kanker en hun naasten.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten
We hebben subsidie aangevraagd bij ZonMw, én gekregen, een projectleider aangesteld, een projectplan geschreven, het project ingericht en gerealiseerd.

Resultaten en impact
We hebben een platform gebouwd op de website van Olijf met veel informatie, video's, ervaringsverhalen, podcasts en tips over seksualiteit bij gynaecologische kanker.
Het platform beslaat onder andere de volgende onderwerpen:

- Gevolgen van behandelingen
- Wanneer weer seks
- Glijmiddelen, seksspeeltjes
- Hoe krijg je weer zin in seks?
- Pelotte therapie
- Als penetratie niet meer lukt
- Orgasme zonder baarmoeder of clitoris
- Psychische gevolgen
- Pijn of bloedverlies bij het vrijen

Conform de eis van ZonMW is de opzet van dit platform ook te gebruiken door andere kankerpatiëntenorganisaties en aanpasbaar met content over issues die spelen op het gebied van seksualiteit bij de eigen kankersoort.

Betekenisvolle Keuzeinformatie/ Ziekenhuis-keuzehulp

Patiënten met maag- of slokdarmkanker missen relevante en begrijpelijke informatie over de zorg die in de verschillende ziekenhuizen geboden wordt bij hun specifieke aandoening. Dat belemmert de mogelijkheid om te kunnen kiezen welk ziekenhuis het beste bij zijn of haar ziekte en zorgbehoefte past.

Doelgroep

Patiënten met maag- of slokdarmkanker.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

SPKS heeft actief meegewerkt aan het opstellen van de vijf kenmerken die in de concept-beschrijving voor betekenisvolle keuzeinformatie gekozen zijn. SPKS heeft input geleverd bij de beschrijvingen van zes ziekenhuizen. In alle gevallen waren meerdere rondes nodig. Daarbij bleek onze kennis van de ontwikkelingen in de zorg en onze ervaring met de verschillende ziekenhuizen en zorgprofessionals onontbeerlijk. Dit komt door jarenlang investeren in contacten met een groot aantal zorgverleners en onder-zoekers,door ziekenhuizen te bezoeken, de zorgverleners te spreken in hun eigen setting en poli's en MDO's bij te wonen. Ook het bijwonen van de bijeenkomsten van de wetenschappelijke vereniging draagt bij aan onze kennis en ervaring. We hebben ook meerdere zorgverleners/ ziekenhuizen actief benaderd om mee te doen en de zorg in hun ziekenhuis te laten beschrijven in de ziekenhuiskeuzehulp.

Resultaten en impact

In de ziekenhuiskeuzehulp van NFK staan vijf beschrijvingen van ziekenhuizen voor mensen met maag- of slokdarmkanker. Deze zieken-huizen behandelen samen een groot aantal patiënten met deze tumorsoorten. Dat betekent dat een groot deel van de patiënten met maag- of slokdarmkanker relevante keuzeinformatie kan vinden in de ziekenhuiskeuzehulp.

Prostaatkanker-logboek: de geheel nieuwe uitgave 2021

Prostaatkankerstichting

In 2009 verscheen het allereerste Prostaatkankerlogboek. Prostaatkankerpatiënten en hun naasten konden alles lezen over prostaatkanker, de behandelingen en het leven met deze diagnose. Het boek is in 2016 voor het laatst geüpdatet, maar een geheel nieuwe uitgave is er tot aan 2021 nooit verschenen.

Doelgroep
Prostaatkankerpatiënten, naasten en zorgverleners.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten
Een werkgroep onder coördinatie van een vrijwilliger heeft de uitgave van 2016 zorgvuldig doorgenomen en herschreven naar de laatste stand van de wetenschap. In dit proces zijn de zorgverleners nauw betrokken, zodat de informatie medisch juist is en het boek ook in het veld breed gedragen wordt. Redacteuren zorgden ervoor dat het boek voor iedereen goed te begrijpen is.

Resultaten en impact
Nieuwe donateurs krijgen het Prostaatkanker-logboek kosteloos bij hun aanmelding. Daarnaast heeft de Prostaatkankerstichting het boek gratis verzonden aan mensen die in 2021 donateur zijn geworden en nog het oude boek hebben ontvangen. Bestaande donateurs kregen de mogelijkheid om het nieuwe logboek te bestellen voor 15 euro. Daar is door ruim driehonderd donateurs gebruik van gemaakt. Het boek heeft naast een groot bereik ook veel impact gemaakt. Dit blijkt uit onderstaande reacties.

"Het boek is verrassend goed! Zowel goed en helder geschreven als zeer informatief met een logische structuur. Het geeft een gedoseerd, maar toch breed beeld van de behandelmogelijkheden en de gebruikte terminologieën. Je leert er heel wat van om gesprekken en ook symposia te volgen en om tot een zekere beoordeling (en berusting) te komen over het zelf ervaren behandelingstraject. In mijn ogen was het de donatie aan de Prostaatkankerstichting dubbel en dwars waard."

"Ik wil de samenstellers van het Prostaatkanker-logboek bedanken voor de goede en recente informatie over alle behandelingsmethoden bij alle stadia van prostaatkanker. Ik heb het aan mijn oncoloog laten zien en deze sprak zijn waardering uit over de informatie."

"Gisteren het Prostaatkankerlogboek ontvangen en de hele avond erin bezig geweest! Wat een fantastisch boek, vol informatie, duidelijk en eerlijk geschreven!"

Website in nieuw jasje

Patiëntenvereniging HOOFD-HALS (PVHH) wilde een site met een warmere uitstraling, waarin de leden en achterban zich kunnen herkennen. Bovendien wilden we dat onderwerpen makkelijk te vinden zijn en dat de site makkelijker bij te houden is qua techniek. Met deze vernieuwing hopen we bovendien dat onze leden en achterban zich kunnen herkennen in de vele ervaringsverhalen die erin zijn opgenomen.

Doelgroep

Mensen met hoofd-halskanker, hun naasten en andere geïnteresseerden.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

Samen met bureau MEO heeft de PVHH hard gewerkt aan het realiseren van een nieuwe website. Naast een klantvriendelijker layout met veel afbeeldingen, is ook gekeken naar laagdrempelige teksten. Zo is de header 'Belangenbehartiging' vervangen door 'Wat doen wij voor jou', is de header 'Districten' vervangen door 'Bij jou in de buurt' en is 'Lotgenotencontact' vervangen door 'Ervaringen delen'. Het proces van hertalen naar eenvoudiger taalgebruik (streven is niveau B1) is nog in volle gang. Nieuw op de website is het item Agenda. Op deze agenda staan alle evenementen die met name de twaalf districten (Bij jou in de buurt) organiseren, maar ook activiteiten als Themabijeenkomsten, een webinar en koorrepetities van Different Voices.

Resultaten en impact

Sinds het najaar van 2021 is de nieuwe website live. De nieuwe pop-up "Schrijf je in voor de nieuwsbrief' werpt zijn vruchten af: wekelijks zijn rond de tien nieuwe inschrijvingen op de PVHH-nieuwsbrief.

Tot slot enkele reacties van onze leden en achterban op deze nieuwe 'parel':

Carlijn Willemstijn, moderator Facebook PVHH:
"Normaliter beantwoord ik de mail nooit aan allemaal, maar voor deze keer wel zodat mijn compliment bij iedereen terecht komt! Wat ziet de nieuwe website er geweldig uit! In de duizenden bestaande sites die jaarlijks langs mijn ogen vliegen is dit er een waar mijn volle aandacht naartoe gaat en waar het vanzelfsprekend en logisch voelt om door te klikken. Eindelijk zijn items te vinden, teksten terug te lezen, informatie op te zoeken."

Bianca Kruize, voorzitter district Groningen:
“Echt, ik vind dit een enorme verbetering ten opzichte van de website zoals het was. Mijn complimenten voor degenen die hieraan hebben gewerkt. Blij mee, ook omdat het hebben van een goede, heldere, overzichtelijke en vooral uitnodigende website steeds belangrijker wordt.“

Diana van Oosten, bestuurslid district Den Haag:
“Gisteravond heb ik nog naar de preview gekeken. Nieuwe website ziet er gelikt uit. Complimenten aan jullie allen van de werkgroep!”

Preventie-campagne ‘Check Je Kiwis’

stichting zaadbalkanker
www.zaadbalkanker.nl
toon ballen!

Een belangrijke opdracht voor de stichting is om jonge mannen te leren om maandelijks een ballen-check te doen om de kanker ‘voor’ te zijn, op tijd te laten behandelen en meer kans te maken op genezing. Zaadbalkanker is namelijk de meest voorkomende vorm van kanker bij jonge mannen tussen de 18 en 35 jaar. Niemand die dit weet. Het is een zeldzame vorm van kanker die heel gemakkelijk te ontdekken is. Maar ook niemand die dit weet.

Doelgroep

Alle jonge mannen van Nederland van 18-35 jaar en hun naasten (slordige 2,5-3 miljoen).

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

Reclamebureau HanebergSpape heeft belangeloos een humoristisch script voor een videoclip geschreven, gratis acteurs en opnameset bijelkaar gebracht om de productie te doen. Boomerang, Facebook, Spelt en JCDeceaux communicatiebureau hebben allen belangeloos meegewerkt.

De volgende campagnematerialen zijn ontwikkeld:

- videoclip
- digitale posters
- landingspagina zaadbalkanker
- webadres checkjekiwis.nl
- persbericht/social media bericht

Resultaten en impact

Op 12 juni is de videoclip via verschillende kanalen gelanceerd. Onze paginaweergave van het magazine steeg mede hierdoor van 34.000 (2020) naar 64.000 (2021). De clip is op Facebook 60.000 keer bekeken. De buitenreclame van Ducaux stond een week lang in Rotterdam.
De clip is tijdloos en kunnen we elk jaar een paar weken inzetten voor een preventieve campagne. De beelden gaan we nu gebruiken voor een postercampagne op scholen, voetbalvelden en universiteiten. Hiermee dragen we bij aan vroege opsporing van zaadbalkanker.

Melanoom Webinars

STICHTING MELANOOM

In 2021 verhinderde de coronapandemie de mogelijkheden voor fysieke contactmomenten. Niet alleen de Melanoom Infodagen - met ruime mogelijkheden voor lotgenotencontact - werden afgezegd, ook de jaarlijkse infodagen met informatie uit de mond van vooraanstaande melanoomspecialisten waren hierdoor onmogelijk. Gezien het gemis aan informatie van experts, werd dit opgevuld door Melanoom Webinars, verspreid over drie dagen.

Doelgroep

Melanoom- en oogmelanoom patiënten en hun naasten die de behoefte hebben aan kennis en inzicht over de nieuwste ontwikkelingen op het vlak van (oog)melanoomzorg.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

Een werkgroep heeft de invulling en de organisatie van de webinars op zich genomen door het indelen van de programma's, het uitnodigen van sprekers en de logistiek. Van tevoren hebben wij uitgevraagd bij onze lotgenoten aan welke informatie zij behoefte hadden. De zes webinars werden verdeeld over drie zaterdagen en gemodereerd door leden van het bestuur. Er zijn zowel webinars over huidmelanoom als oogmelanoom.

Resultaten en impact

Voor het deel huidmelanoom hadden 236 deelnemers zich aangemeld, waarbij ook naasten en geïnteresseerden deelnamen via hetzelfde account. Voor het deel oogmelanoom hadden zich 145 deelnemers ingeschreven, exclusief de geïnteresseerden en/of partners binnen hetzelfde account. Een totaal aantal van 381 deelnemers, exclusief meeluisteraars.
Het aantal views op onze website bedroeg 2.522 kijkers – een forse stijging ten opzichte van de views naar de webinars in 2020.
Zie: www.stichtingmelanoom.nl/webinars
Met de webinars draagt Stichting Melanoom bij aan een beter geïnformeerde patiënt.

Actuele informatie over corona, vaccinaties en afweer voor mensen met een hemato-oncologische aandoening

Het nieuws over het coronavirus en de vaccinaties verschenen in een hoog tempo. Wij hebben die informatiestroom bijgehouden en relevant nieuws voor mensen met een hematologische kanker op onze website geplaatst. Mensen met een hemato-oncologische aandoening hebben vaak een verminderde afweer en zijn vatbaarder voor infecties. Dat maakte dat deze groep veel specifieke vragen had over corona.

Doelgroep
Er zijn in Nederland ruim 82.000 mensen die een hemato-oncologische diagnose hebben gehad (Twintigjaarsprevalentie, bron: IKNL). Uit de hele groep kwamen vragen over corona binnen: of zij nu net een diagnose hadden gekregen, in behandeling waren of al langer in remissie waren.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten
We maakten nieuwsberichten over de booster, de derde vaccinatie, over de werking van de vaccinaties en over de bescherming van het vaccin. Er waren ervaringsverhalen van lotgenoten te lezen en we organiseerden twee webinars over corona.

Resultaten en impact
Mede door de inspanningen van Hematon en de Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVvH) werden patiënten met een hemato-oncologische ziekte met voorrang gevaccineerd. We behartigden de belangen voor de achterban bij de overheid voor extra vaccinaties. We schreven een brief aan de verantwoordelijke minister om dit te bewerkstelligen. Later in het jaar kreeg deze patiëntengroep een extra vaccinatie. We deden berichtgeving over corona op de website. Ongeveer 45% van de ruim achthonderd vragen die het vragenteam kreeg ging over corona. Al deze activiteiten tezamen maakt dat Hematon goed kan inspelen op de actualiteit voor haar achterban. Hierdoor waren mensen met een hemato-oncologische aandoening beter geïnformeerd en naar verwachting ook beter beschermd tegen corona.

E-book ‘Zaadbalkanker. Feiten en Ervaringen’

stichting zaadbalkanker
www.zaadbalkanker.nl
toon ballen!

De papieren uitgave van ons voorlichtingsboek ‘Zaadbalkanker. Feiten en ervaringen’ bestond sinds 2013 en moest geactualiseerd worden. Omdat onze doelgroep hoofdzakelijk uit jonge mannen van 18 tot 45 jaar bestaat hebben we besloten geen hard copy meer te maken, geld te besparen en een e-book te realiseren. Daarmee zijn toekomstige updates ook een stuk efficiënter mogelijk. Redactie, schrijven, opmaak en productie moesten we echter over 2,5 jaar spreiden vanwege corona en kosten.

Doelgroep

Mannen met en na zaadbalkanker en hun naasten.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

- Vanaf Q3 2019: Aanstellen van hoofdredactie en redactieraad bestaande uit alle advies-raadsleden van de Stichting en anderen. Verdeling van hoofdstukken onder de redactieraad en start met herschrijven van de teksten.
- 2020: Schrijven en aanpassen van de teksten en hoofdstukken met de relevante actualisering voor wat betreft diagnose, behandeling en follow-up. Dit alles door de adviesraadsleden (tevens behandelend artsen) onder druk van toenemende coronapatiënten en -afdelingen in het ziekenhuis.
- Q4 2020: In december deadline aanleveren van alle teksten waarna eindredactie, opmaak en layout via derden.
- Q1-Q2 2021: Eindopmaak en layout.
- Q3 2021: Stille lancering voor nieuwe donateurs (€ 25 en hoger).

Resultaten en impact

In november 2021 krijgt Simon Keizer het eerste e-book overhandigd door de directeur van de Stichting Zaadbalkanker. Vanaf dan is het e-book publiek verkrijgbaar en gratis bij donaties van € 25 en hoger. Vanaf 2022 krijgen alle (oudere) donateurs een donateursbrief met een digitale code om bij het e-book te komen. Op dit moment hebben 265 donateurs toegang tot de geactualiseerde versie van ‘Zaadbalkanker. Feiten en ervaringen’. Daarmee dragen we bij aan goede informatievoorziening aan mannen met en na zaadbalkanker en hun naasten.

Parels lotgenoten-contact

Je bent jong en je wilt wat

Hersentumoren komen op alle leeftijden voor, maar helaas vaak ook op jonge leeftijd. De jonge(re) mensen (18 tot 35 jaar) met een hersentumor hebben in de acute- en de behandelfase van hun aandoening veelal dezelfde vragen en problemen als oudere mensen. Maar wie blijft leven na de behandeling van de tumor, moet dat veelal doen met blijvende neurologische en/of cognitieve problemen. De vraagstukken van deze leeftijdsgroep in die fase zijn echt anders dan die van oudere mensen. Voor een deel van die problematiek over algemene onderwerpen verwijzen we naar de Stichting Jongeren en Kanker. Voor een ander deel kunnen jongeren met NAH als gevolg van een hersentumor daar niet echt terecht, omdat die problematiek te specifiek is. Speciaal voor al die jongeren met NAH is de werkgroep Jong Hersenletsel in 2020 opgericht, mede door een tweetal jongeren met NAH als gevolg van een hersentumor.

Doelgroep
Jongeren met NAH (18 tot 35 jaar) als gevolg van welke oorzaak dan ook.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten
In 2021 waren de mogelijkheden voor fysieke bijeenkomsten helaas vanwege corona beperkt, maar gelukkig kan het merendeel van deze doelgroep ook goed met digitale oplossingen uit de voeten. In 2021 was een digitale hulplijn met jonge ervaringsdeskundigen actief: iedereen met een vraag en iedereen die graag zijn of haar verhaal kwijt wilde kon dat daar doen. Op sociale media (Facebook en Instagram) werd gestart met een ‘smoelenboek’, waarin verhalen van jongeren met hersenletsel uit het hele land gedeeld werden. In het Nederlands damesteam zitvolleybal zit een drietal meiden met NAH. Jong Hersenletsel is in nauw contact met het team en volgde de teamleden via blogs en vlogs tot en met de Paralympische Spelen. Dit zorgde voor veel publiciteit en aandacht voor de problematiek van leven met (en meedoen in de maatschappij met) NAH; omgekeerd leidde dat ook tot aandacht en vragen voor het belang van bewegen bij de jongeren. Tenslotte werden in 2021 de voorbereidingen getroffen voor een landelijk webinar voor jongeren met als onderwerp ‘Meedoen met NAH’.

Resultaten en impact

Heel veel (voorlichtings)blogs en vlogs voor en door jongeren, onder andere op hun eigen sociale media, maar ook via de landelijke vereniging, via NOC*NSF en via (landelijke) radio en televisie. De jongeren werkten zelfs mee aan het maken van een aflevering van Klokhuis over dit onderwerp!

De voorbereidingen van het webinar leidden tot medewerking van professor Erik Scherder. Het webinar vond plaatsn op 9 februari 2022. Er waren ruim 600 'bezoekers' en er was een enorm levendige chat, die weer geleid heeft tot nieuwe contacten en ideeën voor live lotgenotencontact op diverse plaatsen in Nerderland. Hiermee draagt Hersenletsel bij aan de kwaliteit van leven van jongeren met een hersentumor.

Je leven weer oppakken na de aanleg van je stoma, hoe doe je dat?

De Stomavereniging vindt het belangrijk dat je kunt meedoen in de maatschappij en dat je ondanks alles wat er gebeurd is durft te leven en kan genieten van je leven.

Doelgroep
Alle mensen die een stoma of pouch hebben of krijgen en hun naasten.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

- De Stomavereniging heeft gezocht naar partners om een programma te ontwikkelen waarmee het stomadragers op weg kan helpen om hun leven weer op te pakken.
- Deze partners zijn gevonden in Coloplast (fabrikant van stomamaterialen) en Team Heartbeats (specialist in veerkrachtprogramma's).
- Samen met hen is gewerkt aan het ontwikkelen van een uniek veerkracht-programma.

Resultaten en impact
Dit heeft geleid tot de ontwikkeling van het programma Sterk met Stoma. Sterk met Stoma is een online trainingsprogramma van zes weken, dat stomadragers helpt om veerkrachtig(er) te zijn. Het programma wordt vanaf begin 2022 gratis aangeboden aan alle stomadragers. Voor het Sterk met Stomaprogramma zijn een online platform, e-book, podcasts, filmpjes en webinars ontwikkeld. Tevens is er een webinar ontwikkeld voor stomaverpleegkundigen, zodat zij patiënten op het programma kunnen attenderen.

Een divers palet aan mogelijkheden voor lotgenotencontact

STICHTING MELANOOM

Patiënten zitten vaak met vragen en hebben behoefte aan lotgenotencontact, naast het contact met het behandelteam. Dit contact kan op vele manieren, denk aan persoonlijk, telefonisch, WhatsApp en andere vormen van persoonlijke berichten.

Doelgroep
Huid- en oogmelanoom patiënten, hun naasten, nabestaanden en geïnteresseerden die behoeften hebben aan lotgenotencontact of informatie.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten
Op de volgende manieren faciliteren wij lotgenotencontact:

- Melanoomforum: op dit forum kunnen lotgenoten snel informatie delen en met elkaar in contact komen bij hulpvragen of problemen. Als er binnen 24 uur geen reactie vanuit andere leden op een bericht komt, zorgt onze moderator voor een reactie.
- Hulplijn/(M)eye buddy: een team van drie vrijwilligers verzorgt de bezetting van de hulplijnen. Dagelijks is iemand beschikbaar om vragen te beantwoorden of een luisterend oor te bieden. Lotgenoten kunnen tevens met elkaar in contact worden gebracht. Contacten kunnen plaatsvinden door middel van telefonisch contact, WhatsApp, Messenger of zelfs onder het genot van een kopje koffie. Specialisten wijzen patiënten ook op deze mogelijkheid.
- Facebook Kennisgroep: een in 2019 opgerichte groep waar de laatste ontwikkelingen worden gedeeld. Deze groep groeit en heeft nu 730 leden. De beheerders/moderatoren lezen alle berichten van de lotgenoten binnen Facebook-groepen mee, zodat de betrouwbaarheid van alle geplaatste berichten en informatie is geverifieerd.
- Facebook-groep voor oogmelanoom patiënten: dit forum is in beheer van bestuursleden. Alle nieuwe berichten van lotgenoten moeten worden goedgekeurd door de moderatoren voorafgaand aan plaatsing.
- Telefoon en e-mail hulplijn.

Veel contacten via WhatsApp en Messenger zijn meetbaar bij de bestuursleden, wie een negentigtal eerste hulpvragen kregen, voor het (oog) huidmelanoom. Een daling mede door het succes van de buddylijn gestart in 2021.

STICHTING MELANOOM

Resultaten en impact

Lotgenotencontact helpt veel patiënten, hun naasten en nabestaanden tijdens en na het ziekteproces. Actuele en accurate informatie helpt patiënten sneller zicht te krijgen op hun situatie en de mogelijke behandelopties. Het stelt patiënten in staat een betere dialoog aan te gaan met hun behandelend arts en - indien nodig - invloed uit te oefenen op hun behandeltraject.

Resultaten in cijfers per mogelijkheid:

- Melanoomforum: in 2021 had het forum 1265 leden. Er zijn zestig nieuwe onderwerpen aangedragen. Het aantal malen dat deze onderwerpen zijn 'gelezen' varieert van 1.664 tot 13.061.
- (M)eye buddy/buddysupport: hier zijn 64 hulpvragen door lotgenoten en twee aanvragen voor naasten van lotgenoten binnengekomen. Aanvullend hebben ook bestuursleden negentig hulpvragen ontvangen.
- Facebook Kennisgroep: 208 nieuwe leden toegelaten, tot een totaal van 731. Er zijn 246 nieuwe onderwerpen aangedragen, leidend tot 4182 antwoorden en 7118 reacties waaronder 'likes' of andere emoticons.
- Facebookgroep voor oogmelanoom patiënten: 164 leden, waarvan 36 nieuwe in 2021; 266 nieuwe onderwerpen; 3861 antwoorden op de berichten.

Een ‘inloop-spreekuur’ van ervarings-deskundigen in het behandel-centrum

Patiëntenvereniging HOOFD HALS

Een lang gekoesterde wens van de vereniging is om in een vroeg stadium in contact te komen met mensen getroffen door hoofd-halskanker, met als doel deze mensen te wijzen op de mogelijkheden die een patiëntenvereniging hen kan bieden. We denken daarbij vooral aan lotgenotencontact en hulp bij het vinden van oplossingen voor problemen waar zij tegenaan lopen.

De verpleegkundigen in de behandelcentra verzekeren ons dat zij de patiënten altijd wijzen op het bestaan van de Patiëntenvereniging HOOFD-HALS (PVHH). Het probleem is dat mensen in eerste instantie meestal alleen aandacht hebben voor de behandeling tegen de kanker en dat er weinig tot geen aandacht is voor het leven straks.

Regelmatig horen wij van mensen, die jaren na hun behandeling lid werden van de PVHH, dat zij graag eerder in contact hadden willen komen met ervaringsdeskundigen: ‘Dat had hen erg geholpen snel het leven na de kanker weer op de rails te krijgen’. Veel mensen met hoofd-halskanker ervaren na de behandeling problemen op uiteenlopend gebied: spreken, eten en drinken gaat soms niet meer vanzelf en het omgaan met een veranderd uiterlijk is niet voor iedereen even gemakkelijk. Het kan heel erg helpen als deze mensen met ervaringsdeskundigen praten en tips en tricks horen.

Doelgroep

Mensen met hoofd-halskanker die onder behandeling zijn in het ziekenhuis.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

Samen met het team van zorgverleners in het UMC Groningen en het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis heeft de PVHH in 2021 een start gemaakt met een ‘inloopspreekuur’ van ervaringsdeskundigen in het ziekenhuis. Dit spreekuur is op de dag dat de spreekuren van KNO-artsen plaatsvinden. Er zijn tijdens die dag twee ervaringsdeskundigen aanwezig die in de wachtruimte aangesproken kunnen worden. Zij zoeken ook zelf contact met de mensen die op een consult met de arts wachten. Zorgverleners wijzen de patiënten op de aanwezigheid van de ervaringsdeskundigen. In het ziekenhuis is een ruimte voor de vrijwilligers beschikbaar waar rustig onder vier ogen met elkaar gesproken kan worden.

Resultaten en impact

Aangezien dit initiatief recent is gestart, zijn er nog geen resultaten bekend. De PVHH, vrijwilligers en behandelcentra achten dit initiatief potentieel waardevol. We hopen op deze wijze een bijdrage te leveren aan de informele zorg voor mensen met hoofd-halskanker en hun naasten.

Contactdag

Tijdens de contactdag willen we de achterban informeren over nieuwe ontwikkelingen en lotgenotencontact faciliteren.

Doelgroep
Donateurs en mensen met belangstelling voor Lynch of Polyposis.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)
Organisatie van een hybride contactdag. Voor deze contactdag waren vier zorgprofessionals uitgenodigd die een voordracht hebben gehouden. Het programma bestond uit de volgende onderdelen:

- De openingsspreker was Elsa van Liere, gastro-enteroloog in het Amsterdam UMC. Onderwerp: Elektronische neus om poliepen op te sporen. Kun je met een kunstmatige neus poep analyseren om poliepen op te sporen?
- Dr. Merit Tabbers, kinderarts Maag Darm Lever in het Amsterdam UMC. Onderwerp: Polyposis bij kinderen. Een overzicht van diverse vormen van Polyposis bij kinderen werd toegelicht.
- Arthur Aelvoet, gastro-enteroloog in het Amsterdam UMC. Onderwerp: Hoe vaak moet ik een scopie ondergaan? Mensen met het Lynch syndroom of met FAP ondergaan geregeld endoscopieën. Tijdens deze presentatie is besproken hoe vaak patiënten een scopie moeten ondergaan en hoe deze scopieën het beste uitgevoerd kunnen worden.
- Dr. Anja Wagner, klinisch geneticus in het Erasmus Medisch Centrum Kanker Instituut Rotterdam. Onderwerp: Lynch en Polyposis buiten de darm. Het risico op tumoren beperkt zich bij Lynch syndroom en Polyposis niet alleen tot de darm. Anja Wagner is ingegaan op deze andere risico's en de mogelijkheid om deze te beperken.
- Na iedere voordracht was er gelegenheid tot het stellen van vragen.
- Tussen de presentaties en na afloop was er gelegenheid voor lotgenotencontact.

Resultaten en impact
Deze bijeenkomst werd door circa 85 belangstellenden live bijgewoond. Ook kon deze dag via een livestream gevolgd worden. Totaal hebben zo'n 125 belangstellenden daar gebruik van gemaakt. De opnames zijn daarna op ons YouTube-kanaal geplaatst, zodat ze later nog terug te kijken zijn. Na afloop hebben we een korte enquête uitgezet om de tevredenheid te meten. Een meerderheid was blij weer live aanwezig te kunnen zijn. Een groot deel van de volgers via de livestream willen vaker op deze wijze een bijeenkomst volgen.
Het hybride format was dus een groot succes. De mogelijkheid om de contactdag online te volgen is een oplossing voor mensen die moeilijk kunnen reizen of te weinig tijd hebben om live aanwezig te zijn. In de toekomst zullen we onze contactdag daarom ook in dit hybride format blijven organiseren.

Verregaande ondersteuning aan lotgenoten

We willen een zo laag mogelijke drempel voor lotgenoten om contact met Olijf op te nemen en een meer op deze tijd aansluitende manier van contact.

Doelgroep

Vrouwen met gynaecologische kanker en hun naasten.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

- Het inrichten en aanbieden van lotgenoten-contact via WhatsApp, de zogenaamde WhatsApp-service. Deze service spreekt, naast de Olijftelefoon, e-mail en buddy-service, weer een andere doelgroep aan. De drempel om via de appcontact met Olijf te leggen is erg laag en zo krijgen nog meer vrouwen de mogelijkheid om contact te leggen met hun Olijf-lotgenoten op de voor hen meest prettige manier.
- Het inrichten en aanbieden van de Buddy-service. Olijfbuddy's hebben inmiddels vaak meerdere vaste buddycontacten, die zich erg gesteund voelen door de mogelijkheid om regelmatig gehoord en gesteund te worden door dezelfde lotgenote die een luisterend oor, tips en vaak een voorbeeldfunctie heeft. De buddyvraagsters staan meestal aan het begin van hun behandeltraject en onze Olijfbuddy's nemen hen een tijdje aan de hand, zolang dat nodig is.

Resultaten en impact

Vanaf de start, maart 2021, hebben 53 vrouwen (en soms hun partners) via WhatsApp contact met Olijf gezocht en waren heel blij met de hulp en ondersteuning die ze kregen. De vragen zijn, net als bij de telefoontjes, zeer afwisselend. Meestal willen de vrouwen graag hun ervaringen delen met een lotgenote of zijn ze onzeker over hun lijf en zoeken ze bevestiging. We zijn als Olijf heel blij dat we weer meer vrouwen hebben bereikt dit jaar.
Het totaal aantal aanmeldingen voor de Buddy-service bedraagt 51. Hiervan zijn er 37 gematcht. Onze buddyvraagsters ervaren dit als een unieke mogelijkheid om hun hart te luchten, hun angsten te delen en hun vragen te stellen aan iemand die begrijpt waar ze mee zitten en die zelf manieren heeft gevonden om weer op te krabbelen.

Resultaten per kanker-patiënten-organisatie

Inspraak nieuwe asbestwetgeving

Nadat de Eerste Kamer in 2018 de huidige asbestwetgeving verwierp is er geen goede regelgeving meer voor asbestsanering. Ook het toezicht en handhaving op het verwijderen van asbest is nu zwaar beneden peil. Gevolg is dat het aantal asbestslachtoffers toeneemt, vooral onder relatief jonge mannen die dit werk doen.

Doelgroep
Nederlandse bevolking.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten
In maart 2021 kreeg AVN het verzoek van het ministerie van SZW om commentaar te leveren op de nieuwe concept asbestwetgeving. Aan dit verzoek heeft AVN gehoor gegeven. Verder heeft AVN ook gesprekken gehad met de directie van het ministerie.

Resultaten en impact
Het bestuur heeft de stukken goed bestudeerd en stevige kritiek gegeven, omdat het conceptvoorstel niet gericht was op veilige, maar op een zo goedkoop mogelijke sanering. Voor veel saneringswerkzaamheden, waarbij veel asbeststof vrijkomt, werd gesteld dat dit ook zonder beschermende kleding zou kunnen in de toekomst. Dit was voor ons niet aanvaardbaar. Na de nodige gesprekken heeft het ministerie van SWZ dit conceptvoorstel weer ingetrokken.

Expertisezorg en kwaliteitscriteria

Patiënten willen graag weten in welke ziekenhuizen ze terecht kunnen voor de beste behandeling, met wie professionals in deze ziekenhuizen samenwerken, welke nieuwe ontwikkelingen er zijn en of er op tijd wordt doorverwezen. Patiënten en hun naasten krijgen moeilijk antwoord op bovenstaande vragen.

Doelgroep
Mensen met de ziekte van Von Hippel-Lindau (VHL) en mensen met Multiple Endocriene Neoplasie (MEN).

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)
Het project is gestart met het vastleggen van de kwaliteitscriteria en informatie over de expertisecentra voor VHL en MEN. Dit project is een gezamenlijk initiatief van de patiëntenorganisaties en deze expertisecentra. Uitbreiding van deze werkwijze kan nu starten voor patiënten met paragangliomen en andere ziektebeelden.

Resultaten en impact
Dit project heeft geleid tot landelijke kwaliteitscriteria voor de zorg voor patiënten met VHL en MEN en inzicht in de expertisecentra. Deze informatie is voor patiënten toegankelijk via de website, zie bijvoorbeeld: Expertisezorg | Von Hippel-Lindau (vonhippellindau.nl) en Kwaliteitscriteria | Von Hippel-Lindau (vonhippellindau.nl). Ook wordt de informatie gedeeld via het European Reference Network on Rare Endocrine Conditions. Door dit initiatief zijn patiënten en naasten beter geïnformeerd en kunnen zij een ziekenhuis kiezen dat passend is. Dit draagt bij aan de kwaliteit van zorg.

Vroege opsporing

In 2021 werden door de coronapandemie minder borstkankerdiagnoses gesteld dan in andere jaren.

Doelgroep
Mensen die nog niet weten dat zij borstkanker hebben en mensen met een erfelijke aanleg voor borstkanker.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten
Wij vroegen aandacht voor het lagere aantal borstkankerdiagnoses, onder meer bij het ministerie van VWS en RIVM. Gedurende het hele jaar deelden we via social media de boodschap 'Borstkanker wacht niet tot corona voorbij is' en vroegen mensen alert te blijven op de signalen van borstkanker.

"Alhoewel we alle begrip hebben voor de noodzakelijke maatregelen, maken wij ons zorgen over de mogelijke gevolgen van het vertragen van de screening. Je zult maar een vrouw zijn die hierdoor nu later de diagnose borstkanker krijgt. Daarom is zelf alert blijven wat ons betreft altijd belangrijk."
— Cristina Guerrero Paez, directeur Borstkankervereniging Nederland

Wat betreft erfelijke aanleg bereidden we samen met de vrijwilligers van Oncogen de influencerscampagne 'Het zit in de familie' voor, om mensen ervan bewust te maken dat een BRCA-mutatie (en daarmee een verhoogd risico op borstkanker) in de familie kan zitten.

Resultaten en impact
Mede dankzij onze lobby werd op 9 februari in de Tweede Kamer de motie aangenomen om aan vrouwen met dicht borstklierweefsel een MRI aan te bieden. Naar aanleiding hiervan vroeg de minister aan de Gezondheidsraad advies over de opzet van een onderzoek naar het gebruik van Contrast Enhanced Mammography (CEM) bij de screening van vrouwen met dicht borstweefsel. De campagne voor mensen met een erfelijke aanleg gaat in 2022 live via de website www.hetzitindefamilie.nl. Deze activiteiten dragen bij aan de vroege opsporing van borstkanker, wat levens kan redden.

Onderzoeken onder de achterban van Hematon

Hematon
patiëntenorganisatie bloedkanker
lymfklierkanker stamceltransplantatie

Hemato-oncologische aandoeningen zijn niet goed te vergelijken met kankersoorten die in een orgaan ontstaan (solide tumoren). Weinig patiënten met een hemato-oncologische aandoening worden genezen of 'schoon' verklaard. De ziektelast is een leven lang anders, ook voor de groep die weinig of geen klachten ervaart. Onderzoeken, medicijnen en bijwerkingen zijn aan de orde van de dag en verdwijnen niet meer. Bij sommige hematologische kankers zijn lichamelijke bijwerkingen van medicijnen en behandelingen zeer bepalend. Bij andere hemato-oncologische ziektebeelden ervaren patiënten elke dag last op hun werk, bij het sporten en huishoudelijke werkzaamheden.

Doelgroep

Er zijn in Nederland ruim 82.000 mensen die een hemato-oncologische diagnose hebben gehad (Twintigjaarsprevalentie, bron: IKNL). Hematon heeft ruim 5500 leden en onder die achterban zijn de vragen uitgezet. Ook via de website kon er worden deelgenomen aan de enquêtes.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

In het najaar onderzochten we of onze doelgroep de inspanningen van Hematon waardeert. Er deden ruim 1100 mensen mee. We wilden ook per ziektebeeld de persoonlijke ervaringen over de invloed van de ziekte op het leven van patiënten in kaart brengen. Aan deze enquête, die we in samenwerking met koepel NFK hebben voorbereid, deden meer dan 2000 mensen mee.

Resultaten en impact

Uit het eerste onderzoek kwam naar voren dat Hematon veel te bieden heeft, omdat wij gespecialiseerd zijn in bloed- en lymfklierkanker. Als het aan de achterban van Hematon ligt, moeten wij blijven doen wat we nu ook al doen: goede informatie geven over ziektes, behandelingen, medicijnen en nieuwe medische ontwikkelingen. Belangenbehartiging wordt belangrijk gevonden, zodat de patiënten in de toekomst ook kunnen profiteren van nieuwe behandelingen en geneesmiddelen. De resultaten van de tweede enquête worden begin 2022 verwacht.

Delen van kennis en ervaring vermenigvuldigt levensgeluk

Mensen met een hersentumor en hun naasten zijn na de diagnose vaak zoekende naar mogelijkheden en naar wat hen te wachten kan staan. Ze zijn zowel op zoek naar (betrouwbare) informatie als naar erkenning en herkenning van hun problematiek.

Doelgroep

Mensen die een hersentumor (gehad) hebben, hun naasten en nabestaanden.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

- Landelijke bijeenkomsten waar een professional een presentatie geeft over een bepaald onderwerp, waarna er vragen gesteld kunnen worden en discussie plaatsvindt. Sprekers waren onder meer dr. Mark ter Laan over SLA, dr. Linda Douw over waarom denken soms moeilijker gaat als je een hersentumor hebt (gehad), dr. Marion Smits over beeldvorming bij hersentumoren (onder andere MRI en CT-scans) en dr. Annette Compter over manieren waarop mensen met een hersentumor zelf kunnen bijdragen aan de behandeling.
- Live en online gespreksgroepen voor getroffenen, naasten en nabestaanden.
- Telefonisch lotgenotencontact en/of contact met een buddy.
- Vaste rubriek/pagina in het periodiek Hersenletsel Magazine.
- Participatie in de Landelijke Werkgroep Neuro-oncologie (inbreng patiënten-perspectief).
- Mede-organisator van de (digitale) Publieks-dag Hersentumoren op 27 november 2021.

Resultaten en impact

Beter geïnformeerde patiënten en naasten over hersentumoren en alles wat met die diagnose samenhangt. Daardoor kunnen ze betere keuzes maken. Ondanks de vaak goede voorlichting door behandelaars leven er toch veel vragen, angsten en onzekerheden. De extra informatie vanuit de patiëntenvereniging en het horen van ervaringen en keuzes van lotgenoten, maakt patiënten minder onzeker en helpt ze bij het stellen van de juiste vragen aan de eigen behandelaar(s) en het maken van persoonlijke keuzes.
De contacten met lotgenoten en/of ervarings-deskundigen/ambassadeurs (op welke wijze dan ook) zorgen voor meer vertrouwen in een onzekere toekomst als ook voor het gevoel van ‘gedeelde smart is halve smart’. Dat men elkaar, buiten de reguliere (live of online) bijeenkomsten kan benaderen, via onze besloten Facebookpagina’s, WhatsApp-groepen of elkaars e-mailadres, zorgt voor een invulling van een constante deelbehoefte.

Chemohyperthermie in het verzekerde pakket: een goede samenwerking

Chemohyperthermie is een behandeling voor mensen met niet-spierinvasief blaascarcinoom die niet meer goed reageren op spoeling met het middel BCG of die de BCG-behandeling niet verdragen. In 2011 oordeelde het Zorginstituut (ZiNL) dat de behandeling niet voldeed aan de 'stand van wetenschap en praktijk'. In 2020 startte ZiNL een nieuwe beoordelingsprocedure om chemohyperthermie onderdeel te maken van het verzekerde pakket.

Doelgroep

Mensen met niet-spierinvasief blaascarcinoom. Voor patiënten die geen baat meer hebben bij de BCG-behandeling, is blaasverwijdering vaak de enige optie. Chemohyperthermie is dan een alternatief.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

Ervaringsdeskundigen van Leven met blaas- of nierkanker (Lbnk) reageerden samen met NFK en de beroepsgroep op de conceptrapporten van ZiNL in 2020 en 2021 en initieerden het overleg met ZiNL. Het ging om de volgende activiteiten:

- Houden van tien interviews met patiënten die ervaring hadden met chemohyperthermie.
- Contacten met urologen die chemohyperthermie toepassen.
- Samen met NFK reactie gegeven op conceptrapporten. Er is meer aandacht gevraagd voor beschrijven van de impact van een blaasverwijdering op kwaliteit van leven in het rapport.
- Met ervaringsdeskundige, vertegenwoordigers van Lbnk en op basis van de interviews, is het patiëntenperspectief ingebracht in het geïnitieerde overleg met ZiNL. De negatieve ervaringen en het verlies van kwaliteit van leven bij patiënten met blaasverwijdering waren een belangrijk argument om meerwaarde van chemohyperthermie te erkennen.
- De gezamenlijke inbreng en aanvullende klinische data leidden uiteindelijk tot opname van chemohyperthermie in het verzekerde pakket.

Resultaten en impact

De inbreng van Lbnk en NFK speelden een belangrijke rol bij de opname van chemohyperthermie in het verzekerde pakket voor twee specifieke groepen patiënten met niet-spierinvasief blaascarcinoom. Het positieve besluit van ZiNL is gecommuniceerd via onze nieuwsbrief en website, zodat patiënten en naasten hiervan op de hoogte zijn. Alle inspanningen hebben ertoe geleid dat chemohyperthermie toegankelijke zorg is geworden, wat bijdraagt aan de kwaliteit van zorg voor de betreffende patiëntengroepen.

Verbeteren pijnstilling bij operatie longkanker

De OPtriAL-studie is een medisch wetenschappelijk onderzoek waarin onderzocht wordt wat de meest effectieve manier van pijnstilling is na een kijkoperatie aan de longen. Tijdens deze operatie wordt een deel van de long verwijderd. Om longpatiënten, die in aanmerking komen voor dit onderzoek, goed te informeren is een duidelijke animatie gemaakt.

Tijdens het onderzoek worden de volgende technieken om pijn te behandelen onderzocht:

- Een ruggenprik
- Continue plaatselijke pijnstilling
- Eenmalige plaatselijke pijnstilling

Doelgroep

Patiënten met longkanker die in aanmerking komen voor een operatie.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

Vanuit patiëntperspectief is input geven op de onderzoeksopzet. Patiënten zijn benaderd die hun mening willen geven en ervaring willen delen. Er zijn interviews met patiënten over voorkeuren en over de duidelijkheid van de informatie gehouden.

Resultaten en impact

Om longpatiënten, die in aanmerking komen voor dit onderzoek, goed te informeren hebben de specialisten van het Máxima Medisch Centrum en Longkanker Nederland een uitgebreide informatiefolder voor patiënten gemaakt. Deze informatiefolder werd te omvangrijk zodat voor een andere vorm is gekozen. In samenwerking met arts-onderzoeker Louisa Spaans, hoofdonderzoeker/longchirurg Frank van den Broek en twee patiënten uit ons patiëntenpanel heeft Indiveo er een begrijpelijke animatievideo van gemaakt. De video laat zien hoe de OPtriAL studie is opgebouwd en welke verschillende vormen van pijnbestrijding kunnen worden gebruikt. Deze video geeft patiënten in drie minuten een helder beeld van het onderzoek. Hierdoor kunnen ze een betere keuze maken om wel of niet deel te nemen aan de OPtriAL studie.

"Ik vind het een mooi en duidelijk filmpje. Beter te behappen dan pagina's tekst."
— deelnemer van het OptriAL onderzoek

Lotgenotendag

LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

Jaarlijks organiseert Living With Hope een lotgenotendag over de nieuwste behandelmogelijkheden, kwaliteit van leven en om het contact tussen mensen die geraakt zijn door alvleesklierkanker te bevorderen.

Doelgroep

Patiënten met alvleesklierkanker, hun naasten en nabestaanden.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

Organisatie van een online lotgenotendag 'samen sterker' op 13 november samen met de Dutch Pancreatic Cancer Group. Het programma bestond uit:

- Welkom en informatie over Living With Hope en de Dutch Pancreatic Cancer Group door Sako Zeverijn, bestuurslid Living With Hope.
- Informatie over voeding en bewegen door prof. dr. Joost Klaase, chirurg bij het UMC Groningen, Charlotte van den Bosch, diëtist bij Amsterdam UMC en een ervaringsdeskundige.
- Lotgenoten, naasten en nabestaanden kunnen hun vragen stellen. Zorgprofessionals beantwoorden deze vragen tijdens de livestream.
- Living With Hope stelt een aantal persoonsgebonden onderzoeksbeurzen beschikbaar. De onderzoekers vertellen over het onderzoek dat zij gaan doen. Tijdens de livestream worden de onderzoeksbeurzen uitgereikt.
- Informatie over Deltaplan Alvleesklierkanker en video Deltaplan Challenge Ameland.
- Nieuwe behandelingen bij alvleesklierkanker door prof. dr. Casper van Eijck, pancreatobiliair chirurg bij Erasmus Medisch Centrum Rotterdam en een ervaringsdeskundige.
- Lotgenoten, naasten en nabestaanden kunnen hun vragen stellen.
- Afsluiting online lotgenotendag.

Resultaten en impact

Voor deze dag hebben 154 mensen zich aangemeld. Ook hebben 120 mensen de video van de dag bekeken. De dag werd goed gewaardeerd vanwege de informatie over nieuwe ontwikkelingen en behandelingen en de goede mix in bijdragen tussen patiënten en professionals. Hiermee draagt Living With Hope bij aan goede informatievoorziening, wat de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven van patiënten ten goede komt.

Folder over Familiaire Adenomateuze Polyposis (FAP)

Lynch Polyposis

Informatie over FAP beschikbaar maken voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. FAP is een erfelijke aandoening die al op jonge leeftijd begint en leidt tot veel poliepen in de dikke darm.

Doelgroep
Mensen met FAP.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten
Ontwikkelen van een folder, waarin de belangrijkste aspecten van FAP op een eenvoudige wijze uitgelegd worden. De folder is verrijkt met duidelijke tekeningen. De volgende onderwerpen komen aan bod:

- Wat is FAP?
- Hoe ontstaat FAP?
- De diagnose FAP – en nu?
- FAP en een kinderwens

Resultaten en impact
De folder over FAP is gerealiseerd en beschikbaar via de website. Zo draagt Lynch Polyposis bij aan de informatievoorziening aan mensen met deze erfelijke aandoening en hun familieleden. Als zij regelmatig hun darmen laten onderzoeken, kan bijna altijd kanker voorkomen worden.

Verspreiding folders, flyers, boekjes, ook digitaal

STICHTING MELANOOM

Stichting Melanoom maakt zich hard voor bescherming tegen de zon en het herkennen van verdachte vlekjes (bijvoorbeeld in eerdere campagnes). Vroege opsporing leidt immers tot betere overleving. Voorlichting over melanoom, zeker ook digitaal, is tijdens de coronapandemie cruciaal.

Doelgroep
Mensen die betrouwbare informatie zoeken over melanoom in een tijd waarin het bezoeken van een arts bemoeilijkt wordt door de coronamaatregelen.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten
Stichting Melanoom heeft bredere bekendheid gegeven aan de gevaren van melanoom door het versturen van folders. Folders konden vanwege de coronamaatregelen niet in de wachtkamers geplaatst worden, maar artsen bleven ze persoonlijk uitreiken aan patiënten. De buddyfolders prijken bij de informatiebalies. Alle folders werden ook in PDF ter beschikking gesteld op de website. Op verzoek hebben artsen en verpleegkundigen boekjes geschreven over immunotherapie en stadium 4 melanoom.

Resultaten en impact
Stichting Melanoom heeft duizenden folders verspreid. Bijvoorbeeld van de folder ‘Kun je een haai van een dolfijn onderscheiden?’. Deze folder gaat over het vroegtijdig herkennen van een melanoom en er zijn 8000 stuks verspreid. Ook de folder met instructie voor zelfonderzoek na verwijdering van een melanoom was populair: 4000 stuks zijn verspreid. Deze folders geven betrouwbare informatie, vooral gericht op het voorkomen of vroegtijdig herkennen van een melanoom.

Scholing gynaecologische kanker voor vrijwilligers van Olijf

Vrijwilligers worden bij hun Olijf-activiteiten, zoals bijvoorbeeld bij lotgenoten telefoondiensten en buddyservice, geconfronteerd met vragen over hun 'eigen' tumorsoort, maar ook over alle andere vormen van gynaecologische kanker. Het is dus belangrijk om onze vrijwilligers inhoudelijk te scholen en te verrijken met kennis over de laatste ontwikkelingen op het gebied van gynaecologische kanker.

Doelgroep

De vrijwilligers van Olijf.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

De scholing heeft plaatsgevonden via Teams. De vier Teams-sessies zijn voorbereid en gepresenteerd door ons bestuurslid gynaecoloog oncoloog Gemma Kenter, samen met professionals uit het veld. De volgende onderwerpen zijn aan bod gekomen:

- Eierstokkanker
- Schaamlipkanker en voorstadia
- Trofoblastziekten
- Zeldzame tumoren

Resultaten en impact

We hebben 48 aanmeldingen gekregen en er zijn nog vrijwilligers geweest die de opnames hebben teruggekeken. De vier sessies over de verschillende gynaecologische kankersoorten hebben bijgedragen aan de kennis van onze vrijwilligers en deze kennis kan ingezet worden ter ondersteuning van lotgenoten. De scholing is door de vrijwilligers met enthousiasme ontvangen. In 2022 volgen de laatste twee sessies, dit betreft baarmoederkanker, baarmoederhalskanker en voorstadia. Met deze scholing draagt Stichting Olijf bij aan de kwaliteit van de voorlichting en lotgenotencontact die vrijwilligers van Olijf bieden aan patiënten met gynaecologische kanker en hun naasten.

Van live naar online: drie aansprekende onlineprogramma's met verschillende thema's over alles wat prostaat-kankerpatiënten raakt

Prostaatkankerstichting

De coronacrisis heeft ertoe geleid dat in zowel 2020 als 2021 geen landelijke bijeenkomsten mogelijk waren. Om toch tegemoet te komen aan haar doelstellingen, heeft de Prostaatkankerstichting drie informatieve webinars georganiseerd. Deze webinars gingen over actuele en zeer uiteenlopende thema's over prostaat-kanker en het leven met de gevolgen daarvan.

Doelgroep
Prostaatkankerpatiënten en hun naasten.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten
In drie webinars zijn de volgende onderwerpen behandeld:

- Webinar 1 | 26 januari 2021: het belang van bewegen bij prostaatkanker en nieuwe behandelmogelijkheden.
- Webinar 2 | 8 juni 2021: hormonale en chemotherapeutische mogelijkheden/ scantechnieken en radiotherapie.
- Webinar 3 | 24 juni 2021: leven met de gevolgen van mijn prostaatverwijdering.

Resultaten en impact
Het grootste bereik had het eerste webinar, wat door 630 mensen live werd bekeken. De tweede uitzending trok 345 live kijkers en tijdens het webinar op 24 juni telden we 250 aanwezigen. Omdat alle uitzendingen terug te kijken zijn via onze website hebben we een nog veel groter aantal mensen kunnen bereiken dan de aantallen hierboven genoemd.

Enkele reacties van kijkers:
"Bedankt, het was zeer informatief"
"Complimenten voor alle duidelijke informatie"
"Het was een zeer nuttige webinar, waarvoor dank"
"Heel hartelijk dank, perfect gedaan!"

Aandacht voor de lotgenoten

Twee jaar lang stonden de bijeenkomsten voor lotgenotencontact op een laag pitje. Zo af en toe was het mogelijk iets te organiseren, maar het grootste deel van de geplande 84 regionale bijeenkomsten in 2021 konden niet doorgaan door de corona-pandemie. Mensen die deze bijeenkomsten bezoeken hebben de mogelijkheden met elkaar te praten over hun ervaringen, hun problemen en hun oplossingen of zomaar voor de gezelligheid. Ze hebben dit lotgenotencontact erg gemist.

Doelgroep
Mensen met/na hoofd-halskanker die behoefte hebben aan contact met lotgenoten.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten
Vanuit onze districten is er voor elk lid van de vereniging aandacht geweest. In verschillende districten is een kaartje met een persoonlijke boodschap naar ieder lid verstuurd, in andere districten is een kleinigheidje gegeven. In weer andere districten zijn vrijwilligers langs veel leden gegaan voor een praatje of om een kleine attentie af te geven. Er is veel getelefoneerd, ook via beeldbellen. Er zijn buitenactiviteiten georganiseerd op het moment dat dit even mocht: wandeltochten, een gezamenlijk reisje of een drankje op een terras. Uiteraard werden bij alle activiteiten de overheidsmaatregelen gehandhaafd.

Resultaten en impact
Het landelijk bestuur is bijzonder blij met en trots op al die vrijwilligers die onder de lastige omstandigheden het contact met de achterban levend hebben gehouden. Gelukkig kunnen er in 2022 weer fysieke lotgenotenbijeenkomsten worden georganiseerd en dat gebeurt dan ook volop!

Patient Powered Research Network (PPRN)

Patiëntenplatform Sarcomen

In 2019 is, mede op initiatief van Patiëntenplatform Sarcomen, een samenwerking tot stand gekomen tussen onderzoekers van het Nederlands Kanker Instituut (NKI) en Sarcoma Patients EuroNet (SPAEN), de internationale organisatie van sarcoompatiënten. Doel van deze samenwerking was om via een enquête te bepalen wat de onderzoeksprioriteiten zijn van sarcoompatiënten. De enquête bestond uit zes open vragen over wensen voor onderzoek. De enquête werd door 264 patiënten (of naasten) uit twintig landen zeer uitvoerig beantwoord. Voor het analyseren van de uitgebreide teksten was er behoefte aan analisten en was veel tijd nodig om de enquêteresultaten te verwerken. Door gebrek aan budget waren onvoldoende professionele onderzoekers beschikbaar en stagneerde de analyse.

Doelgroep
Mensen met een sarcoom.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten
Patiëntenplatform Sarcomen heeft initiatief genomen om drie van haar vrijwilligers in te zetten voor de analyse. De vrijwilligers hebben samengewerkt met de onderzoekers om de teksten te analyseren en classificeren.

Resultaten en impact
De analyse resulteerde in een lijst met 23 verschillende onderwerpen die volgens de patiënten op de onderzoeksagenda voor sarcomen moeten komen te staan. De meest genoemde onderwerpen waren kwaliteit van leven, diagnose en nieuwe behandelmethoden. Verder gaven de respondenten voor belangenbehartiging wenselijke onderwerpen. Dit resulteerde in een lijst van vijftien onderwerpen, zoals tijdig onderkennen van klachten, mutatie-analyse, internationale samenwerking en mentale ondersteuning. De enquêteuitkomsten zijn in november 2021 door dr. Olga Husson van het NKI op de conferentie van CTOS (Connective Tissue Oncology Society) gepresenteerd. CTOS is de belangrijkste internationale conferentie van sarcoomspecialisten. De reacties van conferentiedeelnemers waren uitermate positief. Verder worden de studie en de uitkomsten in medische tijdschriften gepubliceerd.

Samen op Koers

Hoewel jongeren en jongvolwassenen snel verder willen met hun leven na een kankerdiagnose is dit vaak moeilijker dan gedacht. Het herstel is voor velen een moeizaam en eenzaam proces. Daarom organiseren wij de Samen op koers! zeilreis, waarin we grenzen verleggen en zelfvertrouwen ontwikkelen, in een veilige en gestructureerde omgeving, met jongeren en jongvolwassenen die je begrijpen.

Doelgroep

Jongeren tussen 18 en 39 jaar die te maken hebben (gehad) met kanker.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

Samen op Koers is een vijfdaagse tocht aan boord van Zeilschip Eendracht. Zeilen is een activiteit die om veel fysieke en mentale inspanning vraagt. Aan boord wissel je de vier uur 'wacht' met acht uur 'vrij' af. Dit betekent dat er ook af en toe 's nachts 'gewerkt' wordt. Deze zogeheten nachtwachten zijn extra bijzonder, er gaat niets boven het uitzicht in de vroege uurtjes waarin de zon langzaam haar gezicht laat zien aan de horizon. Tijdens de vrije uurtjes wordt er geslapen en is er tijd voor spelletjes, goede gesprekken en vooral veel gezelligheid!

Resultaten en impact

Ieder individu heeft verschillende mogelijkheden, behoeften en grenzen. Toch is iedereen aan boord van de Eendracht gelijk. Dit onderstreept direct het hoofddoel en het resultaat: versterken van de eigenwaarde en het verleggen van persoonlijke grenzen. De twintig deelnemers voelen dat ze niet de enige zijn die met bepaalde uitdagingen worstelen en voelen zich gesteund door anderen. Onze impact is daarmee niet kwantificeerbaar, maar vooral kwalitatief merkbaar. Het gevoel, ik kan weer alles aan, is ons mooiste resultaat!

Buddyprojecten

De behoefte aan het begeleiden van patiënten met maag- of slokdarmkanker vanuit ervaringsdeskundigheid.

Doelgroep
Patiënten met maag- of slokdarmkanker.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten
Het buddyproject is een bestaand initiatief van SPKS leven met maag- of slokdarmkanker. Het afgelopen jaar is intensief gewerkt aan het verbeteren en uitbouwen van dit project. Een van de huidige buddy's kreeg van zijn werkgever de gelegenheid zich een dag per week betaald met vrijwilligerswerk te mogen bezighouden. Hij houdt zich op landelijk niveau bezig met het verbeteren en uitbouwen van de buddyprojecten. Dit heeft geresulteerd in vele contacten, maar vooral met Ziekenhuis Groep Twente (ZGT), Amsterdam UMC en Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam. Zowel voor ZGT als Amsterdam UMC zijn alle voorbereidende werkzaamheden afgerond en hier kunnen in januari 2022 nieuwe buddytrajecten worden opgestart.

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

Resultaten en impact
Meer patiënten hebben of krijgen de mogelijkheid om begeleiding aan te vragen door een getrainde buddy, wat bijdraagt aan hun kwaliteit van leven.

Jij ook taboe moe?

Op allerlei wijzen word je als stoma- of pouchdrager geconfronteerd met ongemak of onbegrip. Denk alleen al aan het gebrek aan openbare toiletten in Nederland, het feit dat veel sauna's liever geen stomadragers toelaten, maar ook altijd uit de rij gepikt worden bij controle op het vliegveld of de vooroordelen die er zijn over dat het 'vies' is. Als Stomavereniging willen we dat doorbreken en graag een lans breken voor alle mensen met een stoma of pouch.

Doelgroep
Alle mensen die leven met een stoma of pouch.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)
- Opstellen van een campagneplan voor Wereld Stoma Dag.
- Activeren van alle spelers in de stomazorgketen om te participeren.
- Uitvoeren van het campagneplan.

Resultaten en impact
- De campagne heeft gezorgd voor een enorm bereik waarbij honderdduizenden mensen de campagne hebben gezien en heel veel mensen ook zelf actief hebben deelgenomen.
- Er is aandacht aan besteed op de televisie, NOS stories en op alle social mediakanalen
- Op Facebook zijn meer dan 40.000 mensen bereikt.
- Aan de actie deden, naast stomadragers ook stomaverpleegkundigen, medisch speciaalzaken en fabrikanten mee.
- Mensen gaven aan door de actie veel steun te hebben ervaren en zelf ook minder schaamte te voelen. Daarnaast durfden mensen zich door de actie te laten zien.

In contact blijven met je omgeving als je kind is overleden aan kanker

Verder leven als je kind is overleden aan kanker lijkt al een onmogelijke opgave, laat staan je partner, gezin, vrienden, familie en collega's daarin meenemen. Vooral als het contact met de mensen uit je oude omgeving verandert. Na het overlijden leeft iedereen nog mee, maar na de eerste golf van aandacht wordt het vaak stil(ler). Terwijl het een groot verschil blijft maken of er mensen beschikbaar zijn, zodat je je gezien, gehoord en gesteund voelt.

Doelgroep

Ouders, broers en zussen van een kind dat niet meer beter wordt of is overleden aan kanker.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

Aan de hand van een inleiding door rouwtherapeut Annet Weijers en een rondetafelgesprek met drie ervaringsouders gingen 150 deelnemers over dit thema in gesprek tijdens een hybride lotgenotenevent georganiseerd door de Vereniging Kinderkanker Nederland op 27 november 2021. Omdat er in de maatschappij weinig plaats is voor rouw pleitte Annet Weijers voor een 'cultuur die rouw bestaansrecht geeft'. En dat het daarom belangrijk is dat rouwende ouders aan de buitenwereld blijven laten zien wat het verlies betekent en wat zij nodig hebben. Aanwezigen deelden verhalen en tips over vragen als: hoe doe je dat als het net gebeurd is? Wat troost je? Hoe blijf je vragen om de steun die je nodig hebt? En hoe doe je dat na drie, vijf of zelfs na tien jaar? We leerden van elkaar.

Resultaten en impact

Uit gedeelde ervaringen blijkt dat iedereen anders met verlies omgaat en dat het per fase kan verschillen. Een van de conclusies is dat ouders, broers en zussen het nodig hebben dat hun omgeving het accepteert dat ze, vaak lange tijd, op zoek zijn naar zichzelf. Het is belangrijk dat de omgeving ruimte geeft aan de pijn en dat ze blijvend worden uitgenodigd hun verdriet te erkennen, uiten en delen en blijven vragen naar de overleden kinderen, zodat ze hen -bij naam- kunnen blijven benoemen. Want als er telkens over het verlies van de kinderen gesproken mag worden, en gevoeld wordt dat het verdriet er keer op keer mag zijn, dan durven zij ook meer aan te geven wat ze nodig hebben in het contact met de omgeving. Het event is beoordeeld met een gemiddelde van 8,0. Het gehele visuele verslag vind je hier.

Groei bereik-baarheid en bekendheid van de website

stichting zaadbalkanker
www.zaadbalkanker.nl
toon ballen!

De Stichting heeft begin 2021 een paar honderd donateurs, magazinelezers en Facebook/ Instagram-volgers. Dit groeit langzaam en ook het websitebezoek is behoorlijk, maar kan veel beter.

Doelgroep
Alle jonge mannen van Nederland van 18 tot 45 jaar en speciaal mannen met en na zaadbalkanker en hun naasten.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten
Kwartaal 4 van 2020: Aanmaak van Google Grants (gratis) en Adword advertenties (betaald) en verbeteringen op de bestaande website om via gerichte Google-advertenties meer belangstellenden naar onze website te krijgen om hen te interesseren voor onze informatie over zaadbalkanker, behandeling en bestaan en missie van de stichting. Bijvangst is hiermee het aantal donateurs te verhogen.

Resultaten en impact
Oktober 2020 start met Google Adword advertenties met een gestage toename van het websitebezoek. De resultaten van 2021 versus 2020 zijn als volgt: 40% groei websitebezoekers (4945 gebruikers) en 40% groeisessies (5575).

Bereikcijfers per kanker-patiënten-organisatie

Bereikcijfers kankerpatiëntenorganisaties 2021

	AVN	BEZT*	BVN	Hematon	Hersen-letsel**	Lbnk	LKNL	LWH	LPP	Melanoom
Aantal geregistreerde mensen in achterban	357	1.752	5.877	5.920	480	359	2.088	183	460	874
Landelijke bijeenkomsten:										
- aantal (digitale) bijeenkomsten/webinars	3	3	29	17	5		5	1	1	6
- aantal bezoekers/kijkers	204	650	6.647	12.000			1.178	274	210	2.863
- tevredenheid bezoekers	zeer tevreden			8,4	tevreden tot zeer tevreden		8,6	8	goed/zeer goed	98% (zeer) tevreden
Regionale bijeenkomsten:										
- aantal bijeenkomsten		3	26							
- aantal bezoekers			395							
- tevredenheid bezoekers			7,9							
Aantal bezoekers website	12.856	43.157	409.907	384.623	300.000	72.947	221.052	77.117	16.800	145.459
Aantal volgers Facebook	174	615	11.829	6.791	9.200	162	2.611	570	688	1.907
Aantal volgers Twitter			5.099	1.085	1.162	141	1.355	201	302	1.444
Aantal volgers Instagram			1.525	227	1.500		399	84	38	750
Aantal volgers LinkedIn			2.789	690	577	54	775	63	38	232
Aantal magazines per jaar	5	3	4	4	4	3			4	4
Oplage per uitgave magazine	500	300	600	6.600	7.000	750			610	950
Aantal digitale nieuwsbrieven per jaar	5	1	29	40	18	11	4	3		
Aanvragen patiëntparticipatie:										
- aantal (o.a. onderzoek)	76		250		20	12	98		20	12
Aantal vragen van patiënten:										
- via telefoon	178		410	330	85	30	20	155	20	134
- via mail	415		89	487	150	120	16		80	21
- via website			465		(zie boven)	(zie boven)	173		(zie boven)	24
Omvang inzet vrijwilligers (uren/pj)	3.500		8.000	63.000	750	3.000	2.430		5.000	3.000

* Dit zijn de totale bereikcijfers van de vier onderliggende verenigingen van BEZT: NFVN, VHL, MEN en NVPG
** Dit zijn zo veel mogelijk de bereikcijfers van de Contactgroep hersentumoren, onderdeel van Hersenletsel.nl

Bereikcijfers kankerpatiëntenorganisaties 2021

	Olijf	PKS	PVHH	PPS	SJK	SPKS	Stoma	VKN	ZBK	TOTAAL
Aantal geregistreerde mensen in achterban	706	3.670	982	653	165	334	5.903	6.816	292	37.871
Landelijke bijeenkomsten:										
- aantal (digitale) bijeenkomsten/webinars	2	3	1		17	6	5	96		200
- aantal bezoekers/kijkers	7.217	1.225	2.000		300	140	1.200	3.550		39.658
- tevredenheid bezoekers		heel positief	positief			goed	8,1	tussen 7 en 8		
Regionale bijeenkomsten:										
- aantal bijeenkomsten		50		3		3	34	8	2	129
- aantal bezoekers		389		60		200	650	80	120	1.894
- tevredenheid bezoekers		heel positief		zeer hoog			7,8	tevreden		-
Aantal bezoekers website	230.277	188.441		67.109	7.782	20.210	271.575	84.384	24.000	2.560.896
Aantal volgers Facebook	2.349	799	1.350	3.996	854		3.303	18.863	477	66.538
Aantal volgers Twitter	1.462	426		823	815		1.535	6.120	546	22.516
Aantal volgers Instagram	811			939	1.072		801	3.971	103	12.220
Aantal volgers LinkedIn	461	350	365	424	164		691	1.167	45	8.885
Aantal magazines per jaar	4	4	4	2		2	4	2	11	64
Oplage per uitgave magazine	1.750	6.875	1.600	850		1.450	10.000	3.500	13.000	56.335
Aantal digitale nieuwsbrieven per jaar	10	14	13	2		4	12	28	386	580
Aanvragen patiëntparticipatie:										
- aantal (o.a. onderzoek)	25	37			8	31	68	850	10	1.517
Aantal vragen van patiënten:										
- via telefoon	96	708	100	60		57	729	1.200	2	4.314
- via mail	52	73	75	17	110	161	918	2.400	22	5.206
- via website	104	105	25	11		(zie boven)	647	243	1	1.798
Omvang inzet vrijwilligers (uren/pj)	11.500	28.750	10.000	7.500	1.600	2.000	17.000	22.400	250	189.680