



PKS werkt
aan nog betere
prostaatkanker-
zorg

Activiteitenplan

2018



ProstaatKankerStichting.nl

Jouw Gids in ProstaatKanker



INHOUDSOPGAVE

1	Inleiding	3
2	ProstaatKanker	3
3	ProstaatKankerStichting.nl	3
4	Visie ProstaatKankerStichting.nl	4
5	Doelstellingen	4
6	Actiepunten	4
7	Commissies	9



1. INLEIDING

Het bestuur van ProstaatKankerStichting.nl (PKS) heeft voor 2018 de ambitie om de prostaatkankerzorg in Nederland naar een nog hoger plan te tillen. Dankzij de onmisbare steun van onze vrijwilligers, onze donateurs, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), KWF Kankerbestrijding en vele andere partners gaan we met vertrouwen de uitdagingen aan die wij in dit Activiteitenplan beschrijven.

2. PROSTAATKANKER

Prostaatkanker is het meest voorkomende kankertype bij mannen in Nederland. Jaarlijks komen er meer dan 11.000 nieuwe patiënten bij, wat neerkomt op 20% van alle nieuw ontdekte carcinomen bij mannen. Door vergrijzing, bevolkingsgroei en steeds vroegere detectie zal dit aantal naar verwachting groeien. Prostaatkanker is een lichamelijke ziekte met ingrijpende gevolgen. Vanuit het perspectief van de patiënt staan drie behoeften centraal:

1. Behoeften op medisch-technisch gebied:

optimale medische informatie, begeleiding, voorlichting en behandeling;

2. Behoeften op psychosociaal gebied:

ondersteuning bij, voorlichting en informatie over het omgaan met de verwerking van de ziekte, de behandeling(en) en het veranderend toekomstperspectief;

3. Behoeften van materiële aard:

ondersteuning en voorlichting bij onderwerpen als verzekeringen en financiën en bij problemen door wijzigingen in maatschappelijke omstandigheden, zoals het verlies van een baan. ProstaatKankerStichting.nl ontleent haar bestaansrecht aan het vervullen van deze behoeften.

3. PROSTAATKANKERSTICHTING.NL

ProstaatKankerStichting.nl bestaat reeds sinds 1997, toen nog onder de naam Stichting Contactgroep ProstaatKanker. In 2011 is deze naam gewijzigd in ProstaatKankerStichting.nl (PKS). Inmiddels is PKS uitgegroeid tot de patiëntenorganisatie voor mannen met prostaatkanker en hun naasten. Het aantal donateurs van PKS groeit jaarlijks en is in 2017 gestegen tot ruim 2.750.

Voor patiënten, partners en (klein)kinderen is PKS steeds vaker de onmisbare informatiebron, een belangenbehartiger, vraagbaak en steunpunt voor lotgenotencontact. Prostaatkankerpatiënten worden steeds mondiger en verlangen een betere kwaliteit van zorg en behandeling. Mede door de marktgerichte gezondheidszorg wordt de rol van patiëntenorganisaties zoals PKS, steeds belangrijker voor zorginkoop en het stellen van kwaliteitseisen. PKS voert deze taak uit vanuit het perspectief van de patiënt door over de inhoud en de kwaliteit van het behandelingsproces met behandelaar en verzekeraar te onderhandelen en de uitvoering ervan kritisch te volgen.

4. VISIE PKS OP DE TOEKOMST VAN PROSTAATKANKERZORG IN NEDERLAND

PKS vindt dat alle prostaatkankerpatiënten gelijkwaardige toegang moeten hebben tot de state-of-the-art-prostaatkankerzorg om zo voor alle prostaatkankerpatiënten de beste resultaten te bereiken inzake overleving en kwaliteit van leven. Om dit te bereiken, wil PKS dat de diagnostiek, behandeling en nazorg nog alleen uitgevoerd worden door toegewijde (dedicated) multidisciplinaire teams waarin alle betrokken professionals zijn gesubspecialiseerd in prostaatkanker.

In deze teams wordt systematisch samengewerkt, wordt transparant toegewerkt naar uitkomstverbetering en staan wetenschappelijk onderzoek en innovatie centraal in een cultuur van compassie, samenwerking, innovatie en kwaliteit. Om dit mogelijk te maken, heeft een expertcentrum voldoende volume nodig van staf en patiënten. Vergaande concentratie van de huidige Nederlandse prostaatkankerzorg is hierdoor noodzaak.

Deze visie heeft PKS in juni 2017 tijdens het symposium Visie op de toekomst van prostaatkankerzorg in Nederland gepresenteerd aan het zorgveld en andere stakeholders. Met ruim 100 aanwezigen uit zeer diverse disciplines was de belangstelling groot en mag PKS rekenen op steun vanuit het veld voor haar visie.

5. DOELSTELLINGEN

PKS heeft de volgende doelstellingen geformuleerd:

1. Het geven van goede en actuele voorlichting/informatievoorziening aan patiënten en naasten over prostaatkanker;
2. Het bevorderen van lotgenotencontact tussen (ex)patiënten met prostaatkanker en hun naasten;
3. Belangenbehartiging van (ex) patiënten met prostaatkanker en hun naasten;
4. Het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar prostaatkanker.

6. ACTIEPUNTEN

Voor 2018 zijn deze doelstellingen vertaald in de volgende actiepunten:

6.1. Voorlichting en informatievoorziening

6.1.1. *Periodieke kwartaaluitgave Nieuws Magazine*

Het kwartaalmagazine Nieuws geeft actuele informatie, draagt bij aan lotgenotencontact en is een uitwisselingsplatform voor patiënten en medici. Nieuws heeft als doel voorlichting te geven en ervaringen uit te wisselen over alles wat met prostaatkanker te maken heeft. De oplage bedraagt ca. 4 x 6.000 exemplaren waarvan een kleine 2.800 naar de donateurs gaan. De overige worden verspreid in ziekenhuizen, ook aan het medisch personeel en op voorlichtingsbijeenkomsten. Gezien het groeiende belang van digitale communicatie, onderzoekt PKS in 2018 de mogelijkheden van een digitale nieuwsbrief als toevoeging aan Nieuws Magazine om een nog grotere doelgroep te kunnen bereiken en daarmee meer impact te kunnen realiseren.

6.1.2. Organiseren regionale voorlichtings- en informatiebijeenkomsten

PKS organiseert samen met ziekenhuizen en inloophuizen voorlichtingsbijeenkomsten voor patiënten en naasten. Deze bijeenkomsten dragen in belangrijke mate bij aan de kwaliteit van zorg, onder meer doordat patiënten betere en bewustere keuzes kunnen maken. Dit komt veelal weer ten goede aan de kwaliteit van leven. Daarnaast dragen deze bijeenkomsten bij aan een sterkere positie van PKS binnen de ziekenhuizen en aan een intensivering van de contacten met de zorgverleners. De verwachting is dat er in 2018 weer zo'n 150 voorlichtingsbijeenkomsten worden georganiseerd. Ook in 2018 is PKS voornemens om deel te nemen aan de Nationale Gezondheidsbeurs.

6.1.3. Training vrijwilligers

PKS wil haar vrijwilligers in 2018 (opnieuw) trainingen kunnen aanbieden zodat zij betere en nog meer adequate voorlichting aan patiënten kunnen geven. Met deze trainingen blijven de vrijwilligers op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen. Zo kunnen zij hun rol in inloophuizen en bij voorlichtingsbijeenkomsten in ziekenhuizen beter vervullen en bezoekers/patiënten beter van dienst zijn. De opbouw van de trainingen is als volgt:

- PKS maakt gebruik van het trainingsaanbod van PGO;
- Ontwikkeling eigen training 'gebruik van virtuele kantoor';
- Training gesprekstechniek voor leden lotgenotentelefoon;
- Jaarlijkse Vrijwilligersdag met professionele presentaties.



6.1.4. Website en webshop

De doelgroep, de prostaatankerpatiënt, heeft een hoge gemiddelde leeftijd waardoor er nauwelijks vrijwilligers te vinden zijn die ervaring hebben met het bouwen, onderhouden en updaten van een website. In 2016 is dan ook besloten om de nieuwbouw en hosting van de website uit te besteden aan Stichting MEO in Alkmaar. Inmiddels is de website volledig vernieuwd en geschikt gemaakt voor smartphone en tablet. De site wordt veel meer bezocht dan voorheen wat resulteert in beter geïnformeerde patiënten die weten waar ze betrouwbare informatie kunnen halen o.a. ten aanzien van behandelingen. PKS wil graag al deze patiënten kennis laten nemen van de website en hen helpen hun weg te vinden in de complexe wereld van de prostaatankerzorg. In 2018 wil PKS de content van de site verder ontwikkelen en Google Adwords blijven inzetten om een nog groter aantal bezoekers te genereren. >

De webshop is eveneens gebouwd door Stichting MEO samen met de website. In het kader van professionaliteit en minder kwetsbaarheid is een structurele en professionele oplossing gevonden voor het materiaalbeheer van PKS (brochures, flyers, banners, etc.). Stichting MEO beheert de webshop op basis van een afgesloten abonnement. Vrijwilligers kunnen gemakkelijk promotiemateriaal bestellen voor voorlichtingsbijeenkomsten etc. Ook voor 2018 willen wij het professionele beheer en onderhoud van de webshop borgen.

6.1.5. Informeren en ondersteunen oncologieverpleegkundigen

In 2016 is PKS gestart met een project om de oncologieverpleegkundigen beter te informeren over de betekenis van PKS voor nieuwe patiënten en hun naasten. Het is belangrijk dat patiënten zo snel mogelijk na de diagnose weten waar ze terecht kunnen voor onafhankelijke informatie en lotgenotencontact. De doelstelling is driedig:

- Patiënten in een vroeg stadium toegang geven tot onafhankelijke informatie, lotgenotencontact en belangenbehartiging;
- Nieuwe donateurs werven;
- Een grotere achterban geeft PKS meer impact bij het realiseren van de doelstellingen, bijvoorbeeld t.a.v. belangenbehartiging.

PKS wil deze activiteit inrichten door de regiovertegenwoordigers met oncologieverpleegkundigen te laten afspreken dat zij een standaard informatiepakket van PKS uitreiken aan iedere nieuwe prostaatankerpatiënt. Een werkgroep bestaande uit bestuursleden en vrijwilligers is verantwoordelijk voor de verdere aansturing en implementatie van het project. De huidige status is als volgt:

- Het plan is met alle regiocoördinatoren besproken maar verdient extra aandacht.
- Er wordt gestart met enkele pilotregio's; In deze regio's leggen de regiovertegenwoordigers de contacten met de oncologieverpleegkundigen, onder supervisie van de regiocoördinator (allen vrijwilligers).
- De werkgroep komt frequent bijeen om het verloop te coördineren.

6.1.6. Ontwikkelen nieuwe corporate film

In 2018 wil PKS haar promotiefilm vernieuwen met tekst en beeld. De huidige video dateert van 2010 en in heeft in 2015 een kleine update gehad. Er komen twee versies, een korte en een langere. De korte film is bestemd voor tijdens voorlichtingsbijeenkomsten, voor 2018 geschat op circa 100 en de langere versie zal te zien zijn op de website en op social media. De film is informatief en voorlichtend over de aard van de ziekte, diagnose, behandeling en ondersteuning o.a. door PKS. Voor deze geplande vernieuwing zal PKS een gespecialiseerd mediabureau in de arm nemen.



6.2 Lotgenotencontact

6.2.1. Telefonische hulplijn en lotgenotencontact

Eén van de kerntaken van PKS is het bieden van lotgenotencontact. Daartoe beschikt PKS over een 0800-nummer dat door vrijwilligers per toerbeurt wordt bemand. Vragen worden direct beantwoord of de beller wordt doorverwezen naar andere deskundigen. Aan de telefoon worden geen medische adviezen gegeven maar geadviseerd vanuit ervaringsdeskundigheid. Om een goede dienstverlening te kunnen borgen, is (extra) opleiding van de vrijwilligers noodzakelijk. Opleiding op het gebied van gesprekstechnieken en inzicht in de actuele prostaatankerzorg in de verschillende fasen. Deze opleidingen worden in 2018 gecontinueerd in samenwerking met o.a. PGOSupport.

6.2.2 Regionale lotgenotenbijeenkomsten

Naast de informatiebijeenkomsten organiseert PKS ook regionale lotgenotenbijeenkomsten die veelal in samenwerking met de verschillende inloophuizen worden gehouden. Lotgenotenbijeenkomsten stellen patiënten in staat hun ervaringen te delen en te leren van lotgenoten in hoe om te gaan met hun ziekteproces. Het leren van ervaringen van anderen kan leiden tot een verhoogde kwaliteit van leven. Vrijwilligers van PKS geven uitleg over de meerwaarde van PKS als patiëntenorganisatie bij het verloop van hun ziekte.

6.2.3 Landelijke donateursdag

Elk jaar, meestal in het najaar organiseert PKS een landelijke donateursdag. Deze dag wordt door zo'n 10% van alle donateurs met hun partners bezocht. In 2017 is PKS een nieuwe weg ingeslagen door voor de partners van donateurs een aparte sessie te organiseren. Uit de evaluaties is naar voren gekomen dat deze parallelsessie, geleid door uroloog en seksuoloog Henk Elzevier, in een grote behoefte voorzorg. Voor 2018 wil PKS deze formule continueren of gezien het succes, zelfs uitbreiden.

6.3 Belangenbehartiging

6.3.1 Achterbanraadpleging kwaliteit van zorg

PKS wil haar achterban actiever vragen naar hoe de prostaatankerzorg verder verbeterd kan worden. Ook wil PKS meer draagvlak creëren voor haar visie op de prostaatankerzorg en de daarin benoemde kwaliteitscriteria. Dit doen we door het organiseren van zes focusgroepen waarbij we met donateurs/patiënten in verschillende regio's in gesprek gaan. PKS wil meer inzicht krijgen in de thema's die leven bij de patiënt. Hierbij kan gedacht worden aan:

- Inzicht in wensen, behoeften en knelpunten die donateurs/patiënten ervaren in de zorg die zij krijgen;
- Suggesties voor verbeteringen van de kwaliteit van de zorg en aspecten waar PKS zich in belangenbehartiging op moet richten;
- Aanvullingen op het visiedocument en de kwaliteitscriteria.

De uitkomsten van de focusgroepen zelf en de resultaten daarvan leiden tot:

- Draagvlak voor en implementatie van aanbevelingen/kwaliteitscriteria uit het PKS visiedocument in beleid en initiatieven van stakeholders tot concentratie van prostaatankerzorg;
- Betere kwaliteit van zorg en betere, meer gedragen, belangenbehartiging en een sterkere binding met de donateurs/patiënten in de regio.

6.3.2 Continueren belangenbehartiging m.b.t. ontwikkeling concentratie van prostaatankerzorg

Deze activiteit is in 2016 gestart met opstellen van een visienotitie. In juni 2017 heeft een symposium plaatsgevonden waarin de visienotitie gepresenteerd is aan de stakeholders van PKS. In de tweede helft van 2017 is gestart met de follow-up c.q. borgen dat de visie/kwaliteitscriteria meegenomen worden in initiatieven in het veld. Onze visie op onderdelen verder uit te werken is een continue activiteit gedurende heel 2018. Een evaluatie over de voortgang vindt plaats tijdens vergaderingen van bestuur en kwaliteitsgroep en vormt daarbij een vast agendapunt.

6.3.3 Voorbereiden symposium 'ontwikkelingen en stand van zaken realisatie van de visie van PKS'

In 2018 start PKS met de voorbereiding van een symposium dat gepland staat in het eerste kwartaal van 2019. Dit symposium vormt een vervolg op het succesvolle congres van juni 2017 waar PKS haar visie op de toekomst van prostaatankerzorg in Nederland aan het veld heeft gepresenteerd. Het nieuw te organiseren symposium sluit hierop aan en heeft als doel:

- Inzicht geven in wat in bijna twee jaar tijd in het zorgveld gerealiseerd is, waar valkuilen zitten en waar de focus de komende tijd moet komen te liggen om tot state-of-the art prostaatankerzorg te komen;
- Het bijeenbrengen van en discussie met alle stakeholders over (verbetering van) de prostaatankerzorg in Nederland;
- PKS profileren als een (pro)actieve patiëntenorganisatie.

6.3.4. Informatievoorziening en belangenbehartiging richting huisartsen

Gedurende 2018 start PKS een project gericht op huisartsen. Doel van dit project is om de visie van PKS op de rol van de huisarts in de zorg voor prostaatankerpatiënten en ten aanzien van mannen die met klachten of een vraag om bepaling van de PSA bij de huisarts komen onder de aandacht te brengen. De kennis over prostaatanker bij huisartsen te vergroten en te komen tot betere transmurale prostaatankerzorg. Hierbij gaat het om thema's als PSA-bepaling, gezamenlijke besluitvorming, doorverwijzing, diagnostiek, nazorg en palliatieve zorg. Op basis van het visiedocument van PKS worden een meer specifieke visie en criteria ten aanzien van de rol van de huisarts geformuleerd. Deze worden besproken met de beroepsorganisaties NHG en LHV en vervolgens met de huisartsen gedeeld.

6.4 Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek

PKS constateert dat steeds meer wetenschappers de mening van de patiëntenorganisatie vragen, dan wel vragen om te participeren in een onderzoek. Gezien het feit dat PKS een louter vrijwilligersorganisatie is, is de stichting terughoudend in het toezeggen van actieve deelname aan een studie. Middels een schriftelijke adhesiebetuiging verleent PKS haar steun aan verschillende studies die bijdragen aan een verbetering van de kwaliteit van leven van prostaatankerpatiënten.

De onderzoekers worden van harte uitgenodigd om de resultaten van hun onderzoek met PKS te delen, veelal via een interview in het kwartaalmagazine Nieuws. Zo worden ook de donateurs goed geïnformeerd over de nieuwste ontwikkelingen en mogelijkheden.

PKS kan en mag geen financiële middelen voor wetenschappelijk onderzoek ter beschikking stellen. Maar gebruikmakend van haar prestige kan op deze wijze een bijdrage worden geleverd voor onderzoek in het belang van de patiënt

met prostaatkanker. Daarnaast pleit PKS voor een actievere inspraak bij de agendasetting van wetenschappelijk onderzoek en inspraak in de gewenste voorkeur van prioritering.

7. Commissie binnen PKS

Naast bestuur en dagelijks bestuur zijn er verschillende commissies binnen PKS actief. Ook deze commissies bestaan volledig uit vrijwilligers.

7.1 Kwaliteitscommissie

De kernactiviteiten van de kwaliteitscommissie hebben voor het grootste deel betrekking op belangenbehartiging. Sinds 2016 is aan de kwaliteitsgroep een professioneel beleidsmedewerker toegevoegd om de continuïteit van alle onder handen activiteiten te kunnen blijven borgen. Veel van de leden van de kwaliteitsgroep hebben een medische achtergrond wat maakt dat zij goede gesprekspartners zijn voor het zorgveld. De kwaliteitscommissie is onder meer betrokken bij de volgende activiteiten:

- Meedenken met de ontwikkeling van zorgpaden;
- Betrokkenheid bij aanpassing van de richtlijn prostaatkanker;
- Het up to date houden van de Patiëntenwijzer;
- IJveren voor toelating van (nieuwe) medicijnen en behandelingen;
- Betrokkenheid bij de verschillende initiatieven in het land voor meer concentratie van en meer transparantie in de prostaatkankerzorg;
- Herdefiniëring van de minimale kwaliteitscriteria ten aanzien van de behandeling prostaatkanker;
- Stimuleren wetenschappelijk onderzoek middels schriftelijke adhesiebetuiging.

Bij veel van deze activiteiten werkt PKS nauw samen met koepelorganisatie NFK om de slagkracht richting beleidsmakers, beroepsbeoefenaars en zorgverzekeraars op het gebied van kwaliteit van zorg te vergroten.

7.2 Redactie

De redactiecommissie van Nieuws Magazine bestaat uit zeven vrijwilligers die zelfstandig doch onder verantwoordelijkheid van het bestuur opereren. De redactieleden verzamelen en/of schrijven kopij. Nieuws bevat onder meer bijdragen vanuit de medische (academische) sector, wetenschappelijk onderzoekers, ervaringsverhalen van patiënten en medisch personeel, verslagen van bijeenkomsten en de agenda met activiteiten. Het primaire doel van Nieuws is zoals eerder genoemd voorlichting, informatievoorziening en het uitwisselen van ervaringen. Artikelen zijn van een hoge kwaliteit en worden breed gewaardeerd zowel door de donateurs als door de professionals. Artikelen met een medische strekking worden gereviseerd door leden van de kwaliteitscommissie of de Raad van Advies.

7.3 Commissie fondswerving

Hoofdfinanciers KWF/NFK en Fonds PGO verlangen dat PKS zelf ook actief op gaat naar extra financieringsbronnen. De sponsorcommissie binnen PKS, bestaande uit een aantal actieve vrijwilligers, onderhoudt nauwe contacten met onder andere de farmaceutische industrie. Deze contacten verlopen prettig en soepel en resulteren jaarlijks in een mooi bedrag aan extra financiering. Gezien de steeds strengere regels waaraan fondswerving door de industrie moet voldoen, geschiedt deze financiering veelal op basis van concrete projecten, die alle tegemoetkomen aan de doelstellingen van PKS.



ProstaatKankerStichting.nl

Jouw Gids in ProstaatKanker