

Activiteitenplan ProstaatKankerStichting.nl

2019

**OPTIMALE ZORG VOOR
PROSTAATKANKERPATIËNTEN EN HUN
NAASTEN**



INHOUDSOPGAVE

1	Inleiding	3
2	Prostaatkanker	3
3	ProstaatKankerStichting.nl	3
4	Visie PKS	4
5	Doelstellingen	4
6	Actiepunten	4
7	Commissies binnen PKS	10

1. INLEIDING

In 2019 wil het bestuur van ProstaatKankerStichting.nl (PKS) de ontwikkelingen in het veld nauwlettend blijven volgen, met name binnen de expertcentra die inmiddels op diverse plaatsen in het land zijn ontstaan of nog ontwikkeling zijn. PKS praat mee om ervoor te zorgen dat het patiëntperspectief in de ambities van het veld wordt meegenomen. 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.

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. PKS groeit jaarlijks en eind 2018 mag de stichting zich rijk prijzen met meer dan 3.000 donateurs.

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 diagnostiek, behandeladvies, 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.

Ruim anderhalf jaar na de presentatie van deze visie kan geconcludeerd worden dat er steeds meer initiatieven in expertzorg zijn ontstaan en nog steeds blijven ontstaan. De inbreng van het patiëntperspectief door PKS wordt door het veld zeer gewaardeerd en ook in 2019 wil PKS met de verschillende partijen in gesprek blijven om haar visie verder in de plannen gerealiseerd te zien.

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 2019 zijn deze doelstellingen vertaald in de volgende actiepunten:

6.1. Informatievoorziening

6.1.1. 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 6.250 exemplaren waarvan zo'n 3.000 naar de donateurs gaan. De overige exemplaren worden verspreid in ziekenhuizen, ook aan het medisch personeel, en op voorlichtingsbijeenkomsten. Gezien het groeiende belang van digitale communicatie, is in 2018 gestart met de verzending van een digitale nieuwsbrief. In 2019 wordt eens per kwartaal, voorafgaand aan de verzending van Nieuws Magazine, deze nieuwsbrief verzonden. Dit om een nog grotere doelgroep te kunnen bereiken en daarmee meer impact te kunnen realiseren.

6.1.2. Ontwikkelen filmmateriaal voorlichting achterban

In 2019 wil PKS twee soorten filmmateriaal ontwikkelen voor verschillende doelgroepen.

- Ten eerste wil PKS een video ontwikkelen voor jonge prostaatkankerpatiënten, waarin zij hun ervaringen en de impact op hun leven delen.
- Daarnaast wil PKS samen met de ontwikkelaar van www.nierwijzer.nl een prostaatwijzer uitbrengen. Hiervoor worden diverse ervaringsverhalen rondom bepaalde thema's gefilmd en in delen (per thema) online aangeboden. Bijvoorbeeld wat een bepaalde behandeling voor invloed heeft op hun dagelijks leven. Waarom ze ervoor gekozen hebben, hoe ze zich erbij voelen en wat zij als voor- en nadelen ervaren. Op basis van thema's kunnen patiënten ervaringsverhalen selecteren.

6.1.3. Hosting website

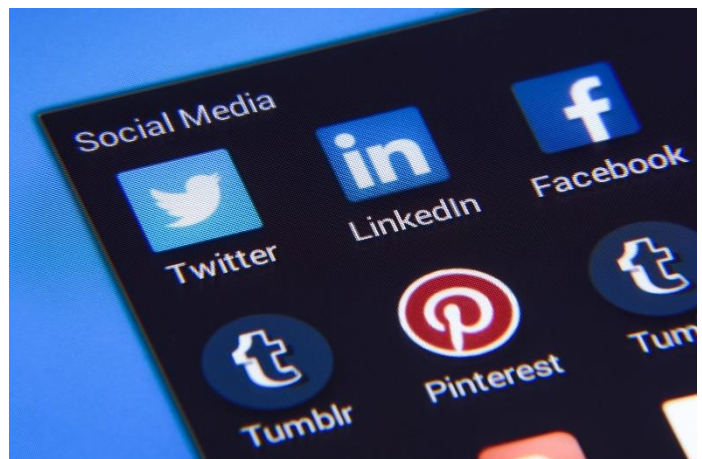
De doelgroep van PKS, de prostaatkankerpatiënt, heeft een hoge gemiddelde leeftijd. In die doelgroep zijn nauwelijks vrijwilligers te vinden die ervaring hebben met het bouwen, onderhouden en updaten van een website. In 2016 is dan ook besloten om de nieuwbouw en hosting van de website uit te besteden aan Stichting MEO. Door het afsluiten van abonnementen t.b.v. hosting, onderhoud, helpdesk en back-ups etc. blijft de kennis geborgd en is er vrijwel geen afbreukrisico. Binnen het contract met Stichting MEO vallen de volgende deeltaken:

- Onderhoudspakket.
- Onderhoud content.
- Verzorgen van technische updates.
- Verzorgen van helpdesk-functie en back ups (SSD snelheid).
- Inzetten van Google AdWords voor een nog groter bezoekersaantal (met Google Grants)

6.1.4. Beheer en onderhoud van de webshop

De webshop is in het leven geroepen om aan alle PKS vrijwilligers op een simpele wijze promotiemateriaal beschikbaar te kunnen stellen, ten behoeve van o.a. voorlichtingsbijeenkomsten. Dat materiaal (brochures, flyers, banners, etc.) wordt centraal beheerd in het magazijn onder verantwoordelijkheid van Stichting MEO en op verzoek, door MEO toegezonden aan de aanvrager. Stichting MEO voert de volgende activiteiten uit:

- Het beheer van de voorraad in een transparante voorraadadministratie.
- Het uitvoeren van mailings onder vrijwilligers of donateurs.
- Het verzenden van betalingsverzoeken en herinneringen.
- Het verhuren van archiefruimte.



6.1.5. Ontwikkeling webinar voor mannen met uitgezaaide prostaatkanker en hun naasten
Komend jaar gaat PKS een live en on-demand webinar ontwikkelen en uitzenden voor mannen met uitgezaaide prostaatkanker en hun naasten. Dit in samenwerking met Quadia, die dit al eerder heeft gedaan voor Leven met Blaas- of nierkanker en BVN. Het webinar geeft betrouwbare informatie over:

- Uitgezaaide prostaatkanker.
- Huidige behandelopties, actuele ontwikkelingen.
- Lopende onderzoeken.
- Sociale aspecten van het leven met (uitgezaaide) prostaatkanker.
- Lotgenotencontact.
- Impact op naasten.

Het webinar verschijnt in de vorm van een ‘talkshow’ met gasten/sprekers onder leiding van professionele gespreksleider. Onderwerpen en sprekers worden in gezamenlijk overleg bepaald.

6.2 Lotgenotencontact

6.2.1 Landelijke donateursdag

Bijeenkomsten als de landelijke donateursdag 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 zorgt voor betere kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg omdat de patiënt in staat is betere keuzes te maken. Daarnaast is voorlichting over de meest actuele stand van de wetenschap aangaande prostaatkanker een belangrijk doel van deze dag. In 2018 heeft PKS voor de tweede keer aan het hoofdprogramma een aparte sessie voor de partners van patiënten gekoppeld. Uit evaluatie van het jaar daarvoor bleek bij de partners veel behoefte te bestaan om met elkaar te praten en ervaringen uit te wisselen. Dit is in 2018 opgepakt en deze editie is als beste tot nu toe uit de evaluaties naar voren gekomen. Eind dit jaar start de organisatie met de voorbereidingen voor de donateursdag in 2019.

6.2.2. 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 ervaringsdeskundigen. Aan de telefoon worden geen medische adviezen gegeven maar alleen geadviseerd vanuit ervaringsdeskundigheid. Om een goede dienstverlening te kunnen borgen, is (extra) opleiding van de vrijwilligers noodzakelijk. Voor een betere bereikbaarheid van de telefoonlijn en een melding aan de beller wanneer de lijn in gesprek is, is in 2018 geïnvesteerd in een uitgebreidere versie van het systeem. Dit werkt goed, ook voor de vrijwilligers, en ook in 2019 blijft PKS gebruik maken van dit systeem.

6.2.3. Organiseren regionale lotgenoten- en voorlichtingsbijeenkomsten

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 een intensivering van de contacten met de zorgverleners. De verwachting is dat er in 2019 weer ruim 100 bijeenkomsten worden georganiseerd. Net als in 2018 wil PKS ook in 2019 deelnemen aan de Nationale Gezondheidsbeurs en de 50+ Beurs.

6.2.4. Training vrijwilligers

PKS wil haar vrijwilligers in 2019 trainingen kunnen aanbieden zodat zij completere en betere voorlichting aan patiënten kunnen geven. Het adequater in staat zijn op vragen van patiënten in te gaan, neemt toe door betere training. Daardoor kunnen patiënten beter communiceren met de zorgverleners en neemt de kwaliteit van leven/zorg toe. Naast de organisatie van de Vrijwilligersdag wil PKS haar vrijwilligers trainingen blijven aanbieden via NFK en/of PGO Support. Een arts-onderzoeker vanuit het Radboudumc heeft aangeboden om de vrijwilligers bij te praten over de laatste medische ontwikkelingen aangaande prostaatkanker.



6.3 Belangenbehartiging

6.3.1 Achterbanraadpleging

In 2019 wil PKS twee vormen van achterbanraadpleging organiseren:

- Het uitvoeren van een lezersonderzoek onder de ontvangers van Nieuws Magazine en de digitale nieuwsbrief naar gebruik, tevredenheid en wensen ten aanzien van deze middelen en de activiteit van PKS op social media. De resultaten van dit onderzoek stellen PKS in staat te blijven zorgen voor relevante content en goede informatievoorziening en het vergroten van het bereik en impact van de communicatiemiddelen.
- Daarnaast wil PKS uitvraag doen over een nader te bepalen inhoudelijk thema in het kader van belangenbehartiging. Dit gebeurt met ondersteuning vanuit NFK. Een dergelijk onderzoek stelt PKS in staat in te zetten op zaken die voor onze achterban relevant zijn en volgens hen verbetering behoeven. Ook daarmee kom je weer tot betere kwaliteit van zorg en leven.

6.3.2. Bevorderen expertzorg voor prostaatkanker

Inmiddels worden/zijn mede ten gevolge van de inspanningen van PKS in overleg met ziekenhuizen en zorgverzekeraars expertcentra ingericht met als doel optimale en snelle diagnose, behandeladvies, behandeling en nazorg te kunnen bieden. Middels onderstaande activiteiten wil PKS in 2019 de beweging naar verdere expertzorg ondersteunen en actief hierbij participeren.

- Uitdragen (en aanscherpen) van de visie en kwaliteitseisen bij relevante stakeholders en in de media, en ervoor zorgen dat deze worden meegenomen in de beleidsplannen.
- Participatie in zorginkoop(beleid) zorgverzekeraars.
- Participatie in patiëntenadviesraden/projecten zorgaanbieders.
- Informeren van vrijwilligers/achterban m.b.t. voortgang en koplopers in het veld.

PKS heeft het voornemen om eind 2019 een symposium of ronde tafelgesprek voor stakeholders te organiseren over stand van zaken, hetgeen gerealiseerd is m.b.t. expertzorg.

6.3.3. Up-to-date houden en verbeteren van de informatievoorziening

PKS wil de patiënt die net de diagnose prostaatkanker heeft gekregen, zo goed mogelijk informeren over de verschillende behandelingen. Dit om hem in staat te stellen om, in overleg met zijn behandelaar, tot de juiste keuze te komen, ook ten aanzien van de centra waar de behandeling kan plaatsvinden (expertcentra). Zelfregie bij patiënten vergroot de kwaliteit van zorg en leven. De volgende activiteiten staat voor PKS in 2019 op de planning:

- Zorgdragen voor actuele informatie in ziekenhuizen en inloophuizen. Bestaande brochures actueel houden en nieuwe ontwikkelen, bijvoorbeeld over 'Samen Beslissen'.
- Continueren van de online nieuwsbrief, de vrijwilligersniewsbrief en social media.
- De inhoud/content van de website verbeteren en aanvullen (o.a. met betrekking tot 'Samen Beslissen' en keuzehulpen), evt. samen met Kanker.nl.
- Het aantal volgers op social media vergroten en het belang en gebruik van social media onder de aandacht brengen bij de vrijwilligers.
- Het Prostaatkankerlogboek actualiseren in samenwerking met externe deskundigen, zoals zorgverleners, evt. beroepsverenigingen, tekstschrijver en uitgever.



6.3.4. Verbeteren van de communicatie tussen patiënt en zorgverlener

Regelmatig ontvangt PKS signalen vanuit haar achterban dat er op het terrein van communicatie tussen patiënt en zorgverlener nog veel te winnen en te verbeteren valt. Patiënten gaven aan dat met name het nakomen van gemaakte afspraken heel belangrijk voor hen is. Het gaat tenslotte over iemands gezondheid of zelfs iemands leven. PKS wil hier komend jaar op komend jaar op verschillende wijzen vorm aan geven:

- De in 2018 genomen initiatieven om informatievoorziening en belangenbehartiging richting huisartsen te verbeteren, wil PKS continueren. Voorbeeld hiervan is de kennis over en de houding ten opzichte van PSA-meten, en een goed verwijfsbeleid. PKS volgt de ontwikkelingen van het NFK-project 'betekenisvolle keuze informatie', met name het onderdeel met betrekking tot de rol van de huisartsen.
- PKS blijft betrokken bij het voucherproject 'beperkte gezondheidsvaardigheden', als de gezamenlijk ingediende subsidieaanvraag bij ZonMW wordt gehonoreerd. Doel van dit project is het begrip te verbeteren van kankerpatiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden ten aanzien van hun diagnose, behandeling(en) en de gevolgen daarvan. Zorgverleners worden ondersteund bij hun communicatie met (prostaat)kankerpatiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden, meer specifiek in het verbeteren van de integratie van beeldmateriaal in het consult.

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 studies die bijdragen aan een verbetering van de kwaliteit van leven van prostaat(kanker)patiënten. 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 prostaat(kanker). Daarnaast pleit PKS voor een actievere inspraak bij de agendasetting van wetenschappelijk onderzoek en inspraak in de gewenste voorkeur van prioritering.

6.5 Overige activiteiten PKS in 2019

PKS wil deelnemen aan de geplande gedeelde backoffice van NFK. Dit om de samenwerking met NFK en met de andere KPO's te kunnen intensiveren en zo met elkaar nog meer impact en bereik te kunnen realiseren en te kunnen leren van elkaar. De volgende backoffice taken van PKS worden in 2019 in een shared service constructie uitgevoerd:

- Leden/donateursadministratie.
- Financiële administratie.
- Communicatie.
- Digitaal werken.

Bestuursondersteuning wordt daarin in elk geval in 2019 nog niet meegenomen.

7. COMMISSIES 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 inbrengen van het patiëntperspectief in de verschillende initiatieven op het gebied van expertzorg en de inkoopstrategieën van zorgverzekeraars.
- IJveren voor toelating van (nieuwe) medicijnen en behandelingen.
- IJveren voor meer transparantie in de uitkomsten van 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 Magazine 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 gereviewd door leden van de kwaliteitscommissie of van 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.

www.prostaatkankerstichting.nl

Postbus 8152, 3503 RD Utrecht • e-mail: secretariaat@prostaatkankerstichting.nl

• telefoon: 088-0029768



ProstaatKankerStichting.nl

Jouw Gids in ProstaatKanker

