



Jaarverslag Stichting Kanker.nl
2019

Inhoud

Woord vooraf vanuit de Raad van Toezicht.....	5
Inleiding.....	6
Stichting Kanker.nl in 2019	7
Bestuursverslag	7
Financiële verantwoording 2019.....	9
Raad van Toezicht van Stichting Kanker.nl.....	10
De ontwikkeling van kanker.nl in 2019	11
Doorontwikkeling van de medische informatie	13
Ontwikkeling binnen de community	13
Hulp en Ondersteuning	14
Samenwerking.....	14
Samenwerking bij content creatie.....	15
Samenwerking met professionals bij het beantwoorden van vragen van deelnemers	15
Bekendheid met kanker.nl	16
Kanker.nl infolijn	17
De organisatorische ontwikkeling	17
Kanker.nl betreft deelnemers en bezoekers bij onderzoek en ontwikkeling.....	18
Colofon.....	20
Ondertekening	21

Woord vooraf vanuit de Raad van Toezicht

Het platform kanker.nl is nu bijna 7 jaar online en komt voort uit een initiatief ruim 10 jaar geleden van KWF Kankerbestrijding, de kankerpatiëntenverenigingen (verenigd in de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenverenigingen NFK) en Integraal Kankercentrum Nederland (INKL).

Wat ons betreft staat Kanker.nl inmiddels als een huis, waarbij de visie en doelstellingen van het initiatief al die jaren onveranderd zijn. De dienstverlening wordt hogelijk gewaardeerd door de doelgroep en het aantal bezoekers stijgt door. Als Raad van Toezicht kijken we terug op het vierde jaar van Kanker.nl in de vorm van een zelfstandige stichting, voor mijzelf alweer het vierde jaar als voorzitter. We zijn trots dat Kanker.nl inmiddels tot de voorhoede van online patiënten informatievoorziening behoort.

Samenwerken in een netwerkorganisatie is de sleutel van het succes van het concept 'kanker.nl'. Stichting Kanker.nl is onafhankelijk en wordt gedragen door structurele financiering door KWF en een (inmiddels) wijd vertakt netwerk van patiënten, zorgprofessionals, wetenschappers, communicatie experts, beleidsmakers, etc. Deze dragen op vrijwillige basis bij aan het platform als individu en namens maatschappelijke organisaties. Wij zijn onze netwerkpartners zeer dankbaar voor de continue ondersteuning en bijdragen afgelopen jaren. We zijn hecht met elkaar verbonden door een gezamenlijke streven om mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten te helpen met het omgaan met (de gevolgen van) deze ziekte. Elk vanuit onze eigen drijfveren en expertises.

Met een gevarieerde Raad van Toezicht staan we de directeur en het Kanker.nl team met raad en daad terzijde: Carina Hilders (directeur Reinier de Graaf ziekenhuis en professor aan de Erasmus universiteit Rotterdam), Tjintje Louwers (commercieel/marketing directeur van de onderwijsplatformen Squla en WRTS), Erik van Muilekom (verpleegkundig specialist in Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis), Sjoukje Niehof (programmamanager "Grensverleggend Zorgen" voor 9 verpleeghuizen, verzorgingshuizen en thuiszorgorganisaties in Groningen) en ikzelf (bestuursvoorzitter TenneT tevens verantwoordelijk portefeuillehouder voor strategie, digitalisering en innovatie).

Ik spreek namens alle leden van de Raad van Toezicht als ik zeg dat het ons een eer en genoegen is onderdeel te mogen uitmaken van - en bij te mogen dragen aan - de patiëntondersteuning in de oncologie: een samenspel van veel gepassioneerde kundige organisaties en mensen. Als Raad van Toezicht weten we (inmiddels) dat de oncologie een complex stelsel is van krachten, opvattingen en belangen is. Dat staat optimale samenwerking helaas soms in de weg. Maar het moet gewoon, in het belang van de patiënt. Dan maar stap voor stap. Soms productief en inspirerend, soms een oefening in geduld, soms een reden om elkaar even los te laten en op volle kracht door te varen met de missie en visie van de initiatiefnemers van destijds als kompas.

We zijn erg trots op het gezamenlijk resultaat tot nu toe én we zien nog veel potentieel voor verdere ontwikkeling en samenwerking.

Namens de Raad,

Manon J.J. van Beek
voorzitter Raad van Toezicht

Inleiding

In 2019 heeft het team van kanker.nl samen met vrijwilligers en partners weer stevige stappen gezet in de doorontwikkeling van het platform kanker.nl. Veel onderdelen zijn verbeterd op basis van gedrag en feedback van bezoekers en deelnemer. Naast deze permanente finetuning is de dienstverlening uitgebreid met IKNL-informatie. 2019 was het eerste jaar dat kanker.nl ten volle van de flexibiliteit en schaalbaarheid van het in 2018 nieuw gerealiseerde platform gebruik heeft gemaakt. Deze wendbaarheid is, naast het hebben van een kleine en stevige organisatie, noodzakelijk om een platform als kanker.nl goed operationeel te kunnen laten zijn. Verder bleef het aantal bezoekers, deelnemers en de waardering van het platform groeien. Als organisatie hebben we gewerkt aan een strategisch plan voor de periode 2020-2025, dat we in 2020 met onze partners gaan afstemmen. Ook heeft een eerste externe audit op onze kwaliteitsborging plaatsgevonden.

De nauwe samenwerking met IKNL is één van de pijlers van kanker.nl. In dat kader is in 2019 de IKNL-informatie over trials (experimentele behandelingen) en over aanvullende hulp en ondersteuning volledig in het platform geïntegreerd. Deze informatie is nu vindbaar via de algemene zoekfunctie. Deze complexe operatie is in goede harmonie verlopen. Het beheer en de inhoudelijke verantwoordelijkheid blijft bij IKNL berusten. IKNL stemt deze werkzaamheden af met het veld.

In het najaar heeft bureau Kerteza in opdracht van Stichting Kanker.nl en KWF Kankerbestrijding een eerste audit (nulmeting) gedaan op de systematische kwaliteitsborging van Stichting Kanker.nl. We zijn blij met de constatering dat de beoogde kwaliteit in grote lijnen behaald wordt. De adviezen voor verdere verbetering hebben geresulteerd in een follow-up, die erop gericht is om eind 2020 intern alle puntjes op de i te hebben. We vertrouwen er op deze planning ondanks COVID19 te halen.

KWF heeft in 2019 een algemeen overleg geïnitieerd van patiëntgeoriënteerde organisaties in het oncologisch veld: de federatie van kankerpatiëntenorganisaties NFK, kankerpatiëntenorganisaties (KPO's), IPSO, IKNL, KWF en kanker.nl. Deze organisaties hebben inmiddels een paar keer samen overlegd. Het bureau Kerteza onderstreepte in de rapportage van de audit het belang van wederzijdse strategische afstemming tussen KWF, kanker.nl, NFK, KPO's en IKNL voor de kwaliteitsborging van kanker.nl. Een traject ter verbetering van de strategische afstemming is eind 2019 opgestart onder begeleiding van Kerteza, met KWF en kanker.nl als opdrachtgevers.

Bij het ontwikkelen van een strategisch meerjarenplan 2020-2025 is aansluiting gezocht bij de trendanalyses, die KWF in samenspraak met een breed scala stakeholders heeft gemaakt ter voorbereiding van haar Visie 2030. Deze trends zijn in een aantal interne sessies van het team, met inbreng van de Raad van Toezicht, geprojecteerd op de toekomst van het platform. Dit heeft geresulteerd in een voorlopige strategische agenda. Deze agenda is input voor de wederzijdse strategische afstemming met partners, om te beginnen met KWF, IKNL en NFK. In de loop van 2020 wordt het strategisch meerjarenplan vastgesteld.

Als team kanker.nl kijken we met trots terug op een productief en impactvol jaar.

Namens het team,

Chris Fentener van Vlissingen
directeur-bestuurder

Stichting Kanker.nl in 2019

Bestuursverslag

In Nederland krijgen jaarlijks ongeveer 110.000 mensen kanker en dat aantal groeit. Dat komt momenteel neer op 12 mensen per uur. Door steeds betere diagnostiek en behandeling neemt het aantal mensen dat de ziekte overleeft gelukkig snel toe. 64% van de mensen met kanker is 5 jaar na de diagnose nog in leven. En 10 jaar na de diagnose is dat zo'n 54%. Steeds meer mensen leven langer met of na kanker. Dat betekent ook dat steeds meer mensen (de gevolgen van) kanker een plek in hun leven moeten geven. Er leven op dit moment 800.000 mensen in Nederland die kanker hebben of hebben gehad. Dit aantal groeit. In 2030 zijn dit naar verwachting al bijna één miljoen mensen zijn. Dit is bemoedigend, al is het leven met en na kanker voor velen verre van eenvoudig.

Bij de eerste confrontatie met kanker staan voor de patiënt en hun naasten vooral diagnose, behandeling en overleven van de ziekte centraal. De gevolgen van de ziekte en de behandeling krijgen veelal de overhand als de behandeling aanslaat en de patiënt geneest of de kanker chronisch wordt. Veel (ex-)patiënten krijgen te maken met gevolgen als ernstige vermoeidheid (1 op de 4) of angstklachten (1 op de 3), schade door bijwerkingen en relatieproblemen. Het oppakken van het maatschappelijke en werkende leven is voor velen moeilijk. Ruim 1 op de 3 kan niet als vanouds sociaal functioneren.

Kanker.nl fungeert als het centrale informatieplatform waar (ex-)kankerpatiënten en hun naasten voor hen relevante gevalideerde (medische en niet-medische) informatie en ervaringskennis kunnen vinden en delen. Daarnaast biedt kanker.nl in toenemende mate (informatie over) hulp & ondersteuning. De informatie heeft betrekking op alle fasen van het ziekteproces: symptomen, diagnose, behandelingen, gevolgen van behandelingen, leven na genezing van kanker, leven met chronische vormen van kanker en het omgaan met 'niet meer beter worden'.

De gevalideerde informatie op het platform wordt in samenspraak met experts en ervaringsdeskundigen geschreven en gepubliceerd. Gezien het brede scala van onderwerpen moet de redactie keuzes maken over welke informatie wordt aangeboden. Patiënten, naasten en nabestaanden delen hun ervaringen in de vorm van gesprekken en blogs in de community. Hulp & ondersteuning wordt aangeboden in de vorm van beantwoording van specifieke vragen door professionals en tools voor zelfmanagement/-hulp.

Kanker.nl ondersteunt het maken van de eigen afwegingen van (ex-)patiënten en hun naasten (*patient empowerment*) én de gezamenlijke besluitvorming samen met zorgprofessionals binnen de driehoek patiënt-naaste-zorgprofessional (*shared decision making* oftewel *gezamenlijke besluitvorming*). Advisering van (ex-)patiënten en hun naasten over hun behandeling is niet aan kanker.nl. Daarnaast neemt het aanbieden van en verwijzen naar hulp & ondersteuning aan (ex-)patiënten verder toe. Niet alleen omdat 40% van hen worstelt met de gevolgen, maar velen ook niet weten wat er mogelijk is aan ondersteuning na kanker.

Het platform wordt zoveel mogelijk beschikbaar gesteld via de kanalen die bij de behoefte en leefstijl van gebruikers passen: online (via pc, tablet, phablet, laptop of smartphone), chat, e-mail, maar ook via print en telefonisch. Op het gebied van print vormt de informatie van kanker.nl de basis voor de brochures van KWF.

Kanker.nl wordt gedragen door vele partners zoals (ex-)patiënten, naasten, zorgprofessionals, wetenschappers, inhoudelijke partners, belangenbehartigers, instellingen en financier(s). De basis daarvoor is 'halen en brengen': iedereen die belang heeft bij het platform draagt waar mogelijk bij en kanker.nl stelt de informatie breed beschikbaar. Het platform is zodoende een spin in het web en verbindt organisaties en personen met elkaar. Actieve aanbeveling (*endorsement*) door partners is van groot belang voor het gezag en de positionering van het platform. Op zijn beurt geeft het platform ook partners een podium.

Samen met IKNL en NFK is, onder de hoede van de Taskforce Cancer Survivorship Care, in 2018 een start gemaakt om te komen tot een gezamenlijke landelijke oncologisch eHealth-infrastructuur voor (evidence based) zelfmanagement. Doel is dat (ex-)patiënten en hun naasten zo (eerder) zicht krijgen op beschikbare interventies en er meer continuïteit komt in het aanbod ervan. In 2019 is hiermee een eerste start gemaakt.

De stichting beschikt over een klein multidisciplinair team, dat gepassioneerd - samen met een breed scala organisaties en individuen - werkt aan informatie en diensten, die (ex-)kankerpatiënten en naasten meer grip op hun situatie geven. Het succes van kanker.nl wordt bepaald door de volgende factoren:

- de mate waarin de doelgroepen worden bereikt;
- de gebruikerstevredenheid van deelnemers en bezoekers van het platform;
- de kwaliteit van de informatie en interactie op het platform;
- het draagvlak bij de stakeholders en samenwerkingspartners;
- de continuïteit en eigenstandigheid van het platform.

Het team onderhoudt en versterkt – samen met een team vrijwilligers - het voor het platform essentiële vertrouwen en draagvlak. De redactie van kanker.nl waarborgt de kwaliteit van de gevalideerde content. De betrouwbaarheid van externe bronnen – waar op het platform naar wordt verwezen - wordt door kanker.nl zo goed als mogelijk geverifieerd. De gespreksgroepen en blogs worden gemodereerd op basis van de Huisregels, die onderdeel uitmaken van de Gebruiksvoorwaarden. In het aanbod van Hulp & Ondersteuning wordt informatie alleen gegeven door experts en worden alleen tools opgenomen waarvan de beoogde functionele meerwaarde en privacy voor de patiënt systematisch geborgd wordt.

Om bovengenoemde processen verder te borgen en waar nodig te versterken vond in 2019, in samenwerking met financier KWF, een eerste audit plaats van de kwaliteitsprocessen binnen kanker.nl. Daaruit bleek dat de organisatie gekenmerkt wordt door een sterke kwaliteitsgedrevenheid. De huidige ontwikkelfase vraagt wel meer aandacht voor het structureel consolideren van deze kwaliteitsprocessen.

Het draagvlak voor het platform bij samenwerkingspartners, stakeholders en financiers wordt actief onderhouden, versterkt en verbreed. Omdat deelbelangen en opvattingen soms uiteen lopen is het van belang dat de stichting eigenstandig kan beslissen. De Raad van Toezicht volgt en steunt de ontwikkeling van het platform op afstand als hoogste gezag in de organisatie en adviseert de directie gevraagd en ongevraagd.

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2019

	2019	Begroting 2019	2018
	€	€	€
Baten			
Subsidie KWF Kankerbestrijding	2.500.000	2.500.000	2.500.000
Overige baten	83.202	-	1.084
	<u>2.583.202</u>	<u>2.500.000</u>	<u>2.501.084</u>
Lasten			
Kosten uitbesteed werk en andere externe kosten	1.008.243	931.106	1.500.747
Personeelskosten	1.413.683	1.501.573	1.338.284
Afschrijvingen op materiële vaste activa	6.964	-	5.916
Overige bedrijfskosten	208.383	184.932	205.418
Som der bedrijfslasten	<u>2.637.273</u>	<u>2.617.611</u>	<u>3.050.365</u>
Netto resultaat	<u>-54.071</u>	<u>-117.611</u>	<u>-549.281</u>

RESULTAATBESTEMMING

	2019	2018
	€	€
Stand per 1 januari	215.952	765.233
Onttrekking/Dotatie bestemmingsreserve	-54.071	-549.281
Stand per 31 december	<u>161.881</u>	<u>215.952</u>

De totale realisatie van Stichting Kanker.nl in 2019 bedraagt €2.637.273,- terwijl het budget €2.617.611,- betrof.

Ook in 2019 is kanker.nl wederom gegroeid. De gevalideerde informatie is verder uitgebreid en de community gegroeid. Binnen dit netwerk delen mensen die kanker hebben (gehad), naasten en (oncologisch) deskundigen informatie in gespreksgroepen en blogs.

Ook in 2019 heeft kanker.nl voldaan aan de met KWF Kankerbestrijding afgesproken KPI's (bereik, gebruikerstevredenheid en kwaliteit). Daarmee werd de beschikking over de tranche 2019 in de driejaren financiering van KWF onherroepelijk.

Raad van Toezicht van Stichting Kanker.nl

Kanker.nl heeft sinds januari 2016 een Raad van Toezicht. De Raad ziet toe op de realisatie van de doelstellingen van de stichting, adviseert de directie en houdt toezicht op haar werkzaamheden. Verder wordt de Raad van Toezicht gevraagd haar goedkeuring te verlenen aan het beleidsplan, de begroting, het jaarverslag, de jaarrekening, samenwerkingsverbanden en belangrijke investeringen. De leden van de Raad van Toezicht worden benoemd voor een termijn van 3 jaar en kunnen maximaal twee maal herbenoemd worden. Voor hun werkzaamheden ontvangen de leden geen vergoeding.

Samenstelling Raad van Toezicht

- Manon van Beek, MSc. (voorzitter), voorzitter van de Raad van Bestuur van TenneT Holding B.V.
- Prof. dr. Carina Hilders (vicevoorzitter), Gynaecoloog en directievoorzitter Reinier de Graaf, bijzonder hoogleraar medisch management en leiderschap Erasmus Universiteit Rotterdam;
- Drs. Tjintje Louwers, commercieel/marketing directeur van de onderwijsplatformen Squla en WRTS;
- Erik van Muilekom, MANP - verpleegkundig specialist in het Antoni van Leeuwenhoek;
- Sjoukje Niehof – Programmamanager Duurzame inrichting medische zorg VVT; zet zich in voor goede borstkankerzorg; actief in het realiseren van netwerkverbindingen binnen de oncologie.

De leden werken op persoonlijke titel.

Werkzaamheden Raad van Toezicht

In 2019 heeft de RvT 6 maal overleg gehad. Tussentijds is waar gewenst of nodig telefonisch afgestemd met de directie, met name door de voorzitter. Deze onderwerpen domineerden de agenda van de Raad:

- Audit Kerteza
- Herbenoeming RvT (Manon van Beek / Tjintje Louwers / Carina Hilders)
- Opdrachtformulering peer review + shortlist opties voor voorzitter
- Uitkomsten & follow up strategische heroriëntatie KWF
- Update financiën/allocatie nog te bestemmen budgetruimte
- Visie ontwikkeling, vervolg herijking strategie Stichting Kanker.nl 2020-2025
- Richting voor aanvulling van de RvT (op termijn, in lijn met de strategie 2020-2025)

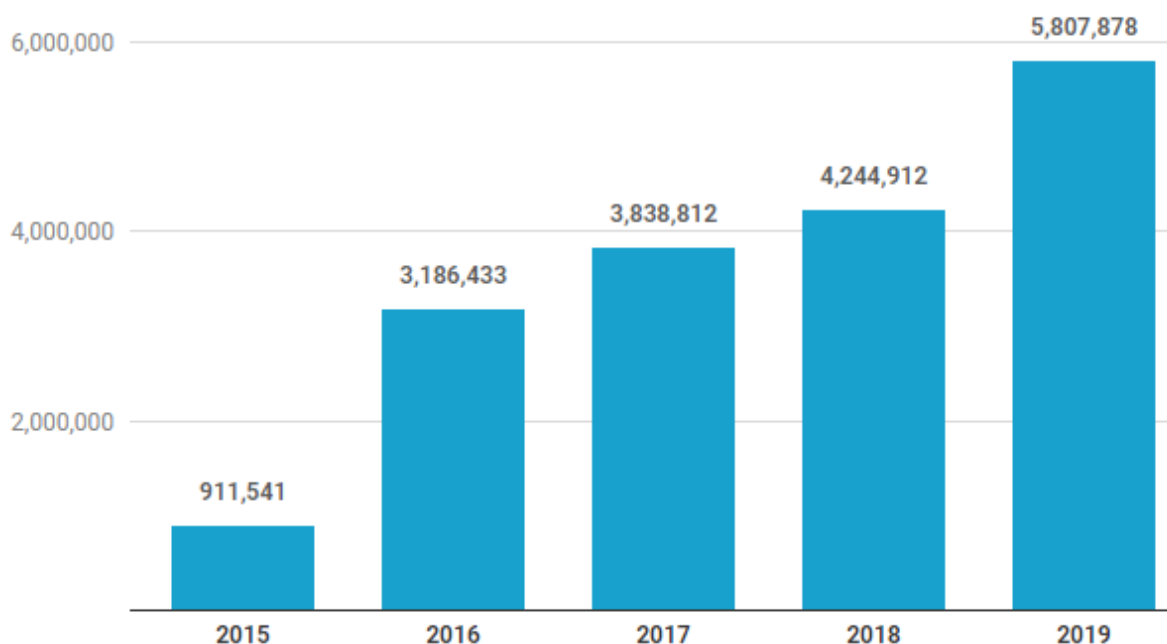
Daarnaast zijn de volgende terugkomende zaken besproken:

- Plancyclus (begroting, jaarplan, voortgangsrapportages, verantwoording en jaarrekening)
- Samenwerking met IKNL, NFK/KPO's en KWF
- Door ontwikkelen van strategie en beleid (inhoudelijk, organisatie, samenwerking)
- (Jaarlijkse) zelfevaluatie

De ontwikkeling van kanker.nl in 2019

In 2019 is kanker.nl wederom flink gegroeid. De gevalideerde informatie is verder uitgebreid. Daarnaast is het sociaal netwerk gegroeid. In dit netwerk delen mensen die kanker hebben (gehad), naasten en (oncologisch) deskundigen informatie in gespreksgroepen en blogs. In 2019 bezochten **5.807.878** unieke bezoekers kanker.nl – tegen 4.244.912 een jaar eerder. Het maandelijks gemiddelde komt daarmee, inclusief herhaalbezoek, op ruim **483.990** bezoekers. In 2018 waren dat nog 439.404 bezoekers. Deze bezoekers bekeken in totaal **16.852.801** pagina's. Deze toename in bezoekerscijfers laat zien dat ook in 2019 de ambitie om hét leidende informatieplatform over kanker te zijn, verder verstevigd is.

unieke bezoekers per jaar



Figuur 1 stijging aantal unieke bezoekers per jaar 2015-2019

De tevredenheid met kanker.nl onder (ex-)patiënten en naasten nam in november 2019 toe tot een rapportcijfer 8,1. Dit is een stijging ten opzichten van de vorige drie metingen. Respectievelijk een 7,3 (juni 2018) een 7,4 (januari 2019) en een 7,6 (juni 2019). Dit cijfer ligt iets hoger dan in het periodiek onafhankelijk onderzoek van Ipsos in december 2019. Daarin kreeg het platform een 7,8 als rapportcijfer.

De in 2017 gestarte samenwerking om bij ziekenhuizen, patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties voorlichtingsinformatie van kanker.nl via hun websites te ontsluiten (content delen) is in 2019 gecontinueerd. Onder meer door het realiseren van de automatisering van deze processen. Hiermee willen we de eenduidigheid en actualiteit van informatie voor mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten vergroten, en de inspanningen van organisaties op dit vlak verlichten. Hiermee kan bij hen meer ruimte komen voor het verrichten van hun primaire taken. De verwachting is dat in de loop van 2020 de eerste implementaties hun beslag gaan krijgen.

Naast deze nadruk op de distributie van kanker.nl via derden, is in 2019 een aantal integrale, teambrede projecten gestart. Doelstelling daarbij waren het verder versterken van de community, het vergroten van de samenhang binnen het platform en het inhoud geven aan de rol binnen gezamenlijke besluitvormingsprocessen. Ook kreeg de integratie van IKNL-diensten en het door ontwikkelen van Hulp & Ondersteuning bijzondere aandacht.

Ook is een eerste proef gedaan met het ondersteunen van het gesprek in de spreekkamer. Hiervoor zijn tekenblokken ontwikkeld die de zorgprofessional helpen in het gesprek met de patiënt en naaste. Ook zijn er themapagina's gecreëerd die het totale relevante aanbod rond specifieke

onderwerpen tonen. Om het gesprek in de spreekkamer verder te ondersteunen is gestart met de ontwikkeling van een gesprekshulp in de vorm van een app. Deze zal in 2020 beschikbaar komen.

Doorontwikkeling van de medische informatie

De kerntaak van de medische redactie van kanker.nl is voorzien in correcte, actuele, begrijpelijke en relevante informatie over kanker. Op kanker.nl staat informatie over de verschillende kankersoorten, onderzoeken, behandelingen, gevolgen van kanker en informatie voor specifieke doelgroepen. De gevalideerde content wordt gemiddeld eens in de 2 tot 3 jaar geactualiseerd of eerder als dit noodzakelijk is. Bijvoorbeeld als een richtlijn herzien is of bij nieuwe ontwikkelingen. Van de in totaal 138 zorgpaden (informatiedossiers) heeft de redactie in 2019 er 24 geactualiseerd, waaronder 15 zorgpaden over kankersoorten, 1 over behandelingen, 4 over gevolgen en 4 over andere onderwerpen. Ook heeft de redactie nieuwe informatie gemaakt over de volgende onderwerpen:

- In gesprek met je arts, over het belang van samen beslissen
- Urachus kanker
- Hartkanker
- Verder met je leven na kanker
- DNA-onderzoek bij mensen met kanker

De patiënteninformatie over DNA-onderzoek is mogelijk gemaakt door een subsidie in het kader van het ZonMw-programma Personalised Medicine. Ook zijn er 14 interviews gehouden met patiënten ter ondersteuning van de medische informatie of aansluitend bij marketingcampagnes.

Ontwikkeling binnen de community

Eind 2019 hadden 28.441 deelnemers een account op kanker.nl, waarvan 9.744 zich in 2019 registreerden.

Deelnemers kunnen onder andere meelesen, meepraten, een vraag stellen of vragen van anderen beantwoorden in een van de 46 gespreksgroepen. In 2019 plaatsten deelnemers in totaal 9.512 bijdragen in onze gespreksgroepen (829 nieuwe gesprekken, 8.683 reacties). Eind 2019 waren 1.048 bloggers actief op kanker.nl. In 2019 werden er 2.947 nieuwe blogberichten geplaatst, en de teller staat daarmee op 13.304. Het aantal reacties op blogberichten kwam in 2019 uit op 14.227.

Voor het ondersteunen van de deelnemers waren in 2019, naast de twee community managers, zo'n 50 vrijwillige moderatoren actief. Het merendeel van hen is zelf ervaringsdeskundige. Daarnaast is ook een aantal inhoudsdeskundigen actief als moderator. In het kader van deskundigheidsbevordering en intervisie zijn in 2019 drie moderatoren dagen georganiseerd.

Op 2 oktober vond de derde kanker.nl-deelnemersdag plaats in Utrecht. Deze mogelijkheid voor deelnemers om elkaar ook buiten de online omgeving van het platform te ontmoeten, komt voort uit een verzoek van een aantal deelnemers in 2017. De dag werd door 185 mensen bezocht die de bijeenkomst met een rapportcijfer 8,5 waardeerden. Het thema van middag was 'In gesprek met je arts'. Ella Visserman, belangenbehartiger Samen Beslissen bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), vertelde over het belang van Samen beslissen en hoe het in de spreekkamer kan worden toegepast. Ervaringsdeskundige Meggy Peters vertelde hoe zij zich tijdens

haar ziekteproces ondersteund voelde door haar zorgverleners. Kanker.nl-ambassadeur Paul Vermeulen deelde vanuit zijn perspectief als patiënt zijn 10 tips voor gesprekken met zorgverleners. Verpleegkundige Sandrine Kwast gaf een interactieve workshop over het in gesprek gaan met je arts. Warner Prevoo, interventieradioloog en schrijver van *Echte dokters huilen ook*, vertelde over zijn ervaringen toen hij drieënhalf jaar geleden opeens zelf kankerpatiënt werd. Naast de sprekers was er een drukbezochte infomarkt met informatie van diverse patiëntenorganisaties.

Hulp en Ondersteuning

Dit relatief nieuwe, in aanbod groeiende onderdeel van het platform, betreft de volgende onderdelen:

- De Kanker.nl infolijn
- De Lastmeter
- Vind hulp bij kanker
- Stel je vraag aan een professional
- De Kanker Nazorg Wijzer

De Lastmeter is een veelgebruikt instrument om de last die iemand ervaart te meten en te bespreken met zorgverleners. Het beheer ervan is in 2018 van IKNL overgenomen.

De basis voor Vind hulp bij kanker is de Verwijsgids Kanker, die door IKNL wordt onderhouden. In 2019 is deze volledig geïntegreerd binnen kanker.nl. Hierdoor is de vindbaarheid van het ondersteuningsaanbod en de samenhang met de andere onderdelen van het platform sterk verbeterd.

In 2019 is de mogelijkheid om professionals vragen te stellen ondergebracht bij Hulp en Ondersteuning. Deze wijziging, alsmede het verder inhoudelijke toegenomen aanbod binnen Stel je vraag aan een professional (van 15 naar 19 onderwerpen, zie verderop), resulteerde in een sterke stijging van het aantal gestelde vragen (zie figuur 2).

De Kanker Nazorg Wijzer is een online programma dat helpt bij het herstel na kanker. Het beheer ervan is in 2019 overgenomen van de Open Universiteit, die het programma ontwikkelde.

De bedoeling is dat binnen dit onderdeel de komende jaren een toenemend aanbod van (online) hulp en ondersteuning te vinden zal zijn, waaronder een overzicht van online zelfmanagementtools. Hiervoor zijn in 2019, in samenwerking met o.a. IKNL en NFK, voorbereidende stappen gezet.

Samenwerking

Kanker.nl is bij uitstek een netwerkorganisatie. Voor het bereiken van de benodigde kwaliteit van zowel informatievoorziening als dienstverlening is, naast de inzet van het bureau, de inzet van vele organisaties en vele honderden inhouds- en ervaringsdeskundigen onontbeerlijk. Bijzonder is dat zij deze bijdragen onbezoldigd leveren. Dit vanuit de gedeelde motivatie om een zo optimaal mogelijke informatievoorziening voor de doelgroep te realiseren.

Samenwerking bij content creatie

De gevalideerde, relevante en begrijpelijke informatie van kanker.nl komt altijd tot stand in samenwerking met medisch specialisten en andere inhoudsdeskundigen en wordt tevens door ervaringsdeskundigen gecontroleerd. Voor publicatie van de nieuwe informatie controleren zij of het juist en actueel is. In 2019 hebben hier circa 100 inhoudsdeskundigen aan meegewerkt. Steeds vaker leveren deze deskundigen hun bijdrage vanuit de beroepsvereniging of landelijk gremium. In 2019 waren dat de Dutch Thyroid Cancer Group, Groep Werk en Kanker, Nederlandse Vereniging van Urologie, Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren, Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose, Sectie Oncologie, Nederlandse Vereniging van Dermatologie en Venereologie, Nederlandse Vereniging voor Klinische Arbeidsgeneeskunde, Richtlijnwerkgroep Borstkanker, Tumorfocushoofgroep Melanoom, Van Praag Instituut, het Wetenschappelijk Informatiecentrum Cannabis en het Erfocentrum.

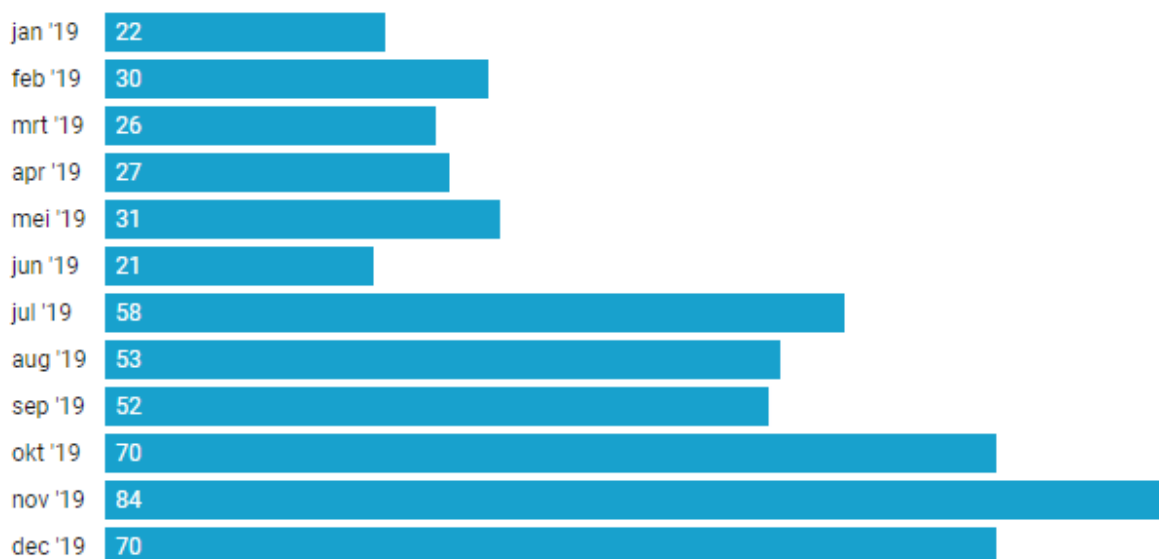
Om het patiëntperspectief te waarborgen lezen ook patiënten en andere ervaringsdeskundigen mee met de nieuwe informatie. Zij laten de redacteurs weten of het begrijpelijk en relevant is. Bij voorkeur werken we hierin samen met kankerpatiëntenorganisaties. In 2019 hebben circa 50 mensen meegelezen vanuit patiëntperspectief. Naast de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) waren dit in 2019 de Borstkankervereniging Nederland, Contactgroep PMP, Inspire2Live, Leven met Blaas- en Nierkanker, Living with Hope, Longkanker Nederland, Schildklier Organisatie Nederland, Patiëntenvereniging HOOFD-HALS, Patiëntenplatform Sarcomen, Platform Zeldzame Kankers, Prostaatcancerstichting.nl, Stichting Hersentumor, Stichting Huidlymfoom, Stichting Olijf, Stichting Sick & Seks, de Stichting Zaadbalkanker en de WKOF (voedingenkankerinfo.nl).

Samenwerking met professionals bij het beantwoorden van vragen van deelnemers

De dienst Stel je vraag aan een professional voorziet in een duidelijke behoefte. Dit blijkt zowel uit een evaluatie van de pilot als uit het daadwerkelijk gebruik van deze dienst door deelnemers van kanker.nl. Zij kunnen via deze dienst online vragen stellen aan professionals. Deze professionals beantwoorden de vragen belangeloos, vaak gezamenlijk, in een eigen team.

In 2019 is de dienstverlening verder uitgebreid met een aantal nieuwe (teams van) professionals die zich bereid toonden deze rol op zich te nemen. Hierdoor is het aantal onderwerpen waarover vragen gesteld kon worden uitgebreid van 15 naar 19. Ook is, volgens afspraak, een aantal (teams van) professionals vervangen door nieuwe (teams van) professionals. Dit gebeurt in de regel om de circa 3 jaar. (Teams van) professionals worden waar mogelijk op voordracht van de voor het onderwerp relevante patiëntenvereniging benaderd. De uitbreiding kwam deels tot stand in samenwerking met het Platform Zeldzame Kankers. Nieuwe onderwerpen zijn kanker en werk, prostaatcanker en beeldgestuurde diagnostiek bij prostaatcanker, buikvlieskanker, pseudomyxoma peritonei, galwegkanker, peniskanker en zaadbalkanker. Het beantwoorden van vragen over de procedure bij kankeronderzoek stopte in 2019. Een actueel overzicht is te vinden op <https://www.kanker.nl/hulp-en-ondersteuning/stel-je-vraag-aan-een-professional>.

Vraag het een professional



Figuur 2 Aantallen aan professionals gestelde vragen

Bekendheid met kanker.nl

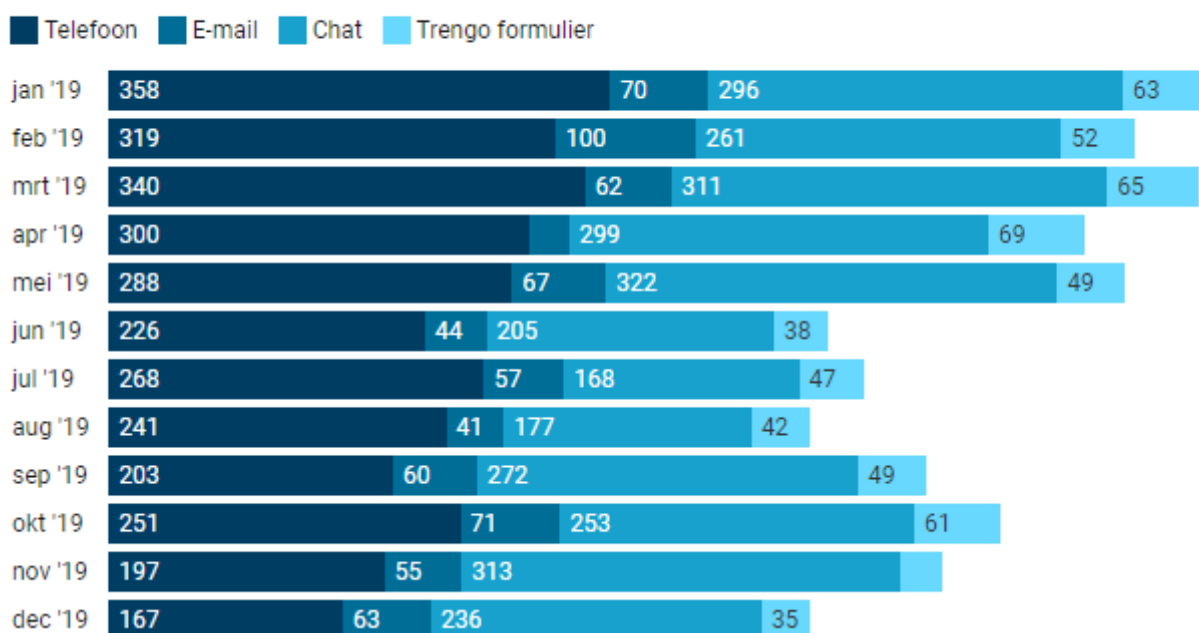
Er zijn veel (online) informatiebronnen beschikbaar, al dan niet betrouwbaar. Mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten gaven een aantal jaren geleden aan dat ze door de bomen het bos niet meer zien. Vandaar de missie om één informatieplatform in Nederland te bieden waar mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten terecht kunnen. De inspanningen van marketing & communicatie waren in 2019 deels gericht op het verder vormgeven van de uitstraling. Daarnaast is, met name door online inspanningen, gewerkt aan het verder vergroten van de vindbaarheid van kanker.nl zodat meer mensen kanker.nl bezoeken. Ook is via thematische campagnes op social media aandacht gegeven aan hetgeen kanker.nl te bieden heeft als het gaat om gevalideerde én ervaringsinformatie. Daarnaast heeft een korte radiocampagne de aandacht gevestigd op hetgeen kanker.nl biedt.

Uit een onderzoek van Ipsos in dec 2019 blijkt dat 65% van de kankerpatiënten de website kent, ook al is het alleen maar van naam. Hiermee is de bekendheid licht gestegen vergeleken met die in april 2019 en met 5% in vergelijking met december 2018. Men blijft kanker.nl met name zien als een website met informatie en voorlichting over kanker, maar er is een duidelijke stijging te zien van de bekendheid met de community. Het noemen van kanker.nl als een platform waarop ondersteuning/hulp te vinden is, wordt vaker door naasten benoemd. Het aantal mensen dat zegt dat ze kanker.nl kent en het platform ook bezocht, steeg licht, van 61% naar 62%. Vooral bij patiënten (van 64% naar 69%) en naasten (van 62% naar 68%) was een duidelijke stijging waar te nemen. De website wordt goed beoordeeld, 68% van alle ondervraagde patiënten en naasten die de website hebben bezocht, geven deze een 8 of hoger. Het percentage mensen dat weet dat kanker.nl de privacy van bezoekers respecteert was in december 2019 significant hoger dan in april 2019 (48% versus 38%). Patiënten zijn bovendien beter bekend met de onafhankelijkheid van kanker.nl dan bij de vorige meting in april 2019 (63% versus 55%).

Kanker.nl infolijn

Iedereen die een vraag heeft over kanker of een aan kanker gerelateerde onderwerp op medisch, psychosociaal of maatschappelijk gebied, kan deze stellen aan de kanker informatiespecialisten van de Kanker.nl infolijn (met een oncologisch verpleegkundige achtergrond). Ook bieden zij een luisterend oor aan patiënten en naasten die hun verhaal kwijt willen. Dat kan telefonisch, via e-mail of via chat. Met name deze laatste mogelijkheid is in 2019 wederom flink gestegen. De voorlichters leveren ook een belangrijke bijdrage aan de dienst Stel je vraag aan een professional, aan het opstellen van gevalideerde informatie door de redactie en bij de ondersteuning van de community.

Ontwikkeling kanker.nl Infolijn



Figuur 3 Ontwikkeling Kanker.nl infolijn

De organisatorische ontwikkeling

Op 1 januari 2019 werkten 19 medewerkers bij kanker.nl (15,63 Fte). Op 31 december 2019 was dit aantal gegroeid tot 21 (16,89 Fte). De uitbreiding zit o.a. bij het instellen van een flexpool van 2 maal 4 uur om de continuïteit van dienstverlening van de Kanker.nl infolijn te waarborgen. Ook is op 1 januari een nieuwe redacteur aan de slag gegaan.

Op 1 juni is een nieuwe community manager (0,87 fte) aangetrokken, hierdoor is het community management weer voldoende bemenst. Ook is ter vervanging van de op 1 mei vertrokken communicatiemedewerker (0,84 fte), op 1 september een nieuwe marketing en communicatie specialist (1 fte) in dienst gekomen. De op 1 oktober vertrokken voorlichter bij de Kanker.nl infolijn, is op 1 november vervangen door een nieuwe medewerkster (beiden 0,74 fte).

Belangrijk onderdeel van de organisatie zijn de vele vrijwilligers die als moderator de deelnemers ondersteunen. Zij zijn onontbeerlijk voor het waarborgen van een veilige en gastvrije omgeving. In 2018 waren zo'n 50, grotendeels ervaringsdeskundige, moderatoren actief in de community. Van 20 moderatoren hebben we helaas afscheid moeten nemen in 2019. Hiervoor zijn 19 nieuwe moderatoren in de plaats gekomen.

In 2019 was kanker.nl voor het eerst ook als organisatie aanwezig bij Alpe d’HuZes. Een zevental medewerkers was actief als vrijwilliger ter ondersteuning van de bijna 5.000 deelnemers. Naast de directe wederzijdse kennismaking, reflecteert de aanwezigheid van kanker.nl ook de bijzondere band met Alpe d’HuZes, dat een belangrijke faciliterende rol speelde bij het realiseren van het platform.

Kanker.nl betreft deelnemers en bezoekers bij onderzoek en ontwikkeling

Onder meer bij het herzien van informatie maakt kanker.nl structureel gebruik van feedback van bezoekers en deelnemers. Bijvoorbeeld via de reacties die via het feedbackformulier, dat op elke informatiepagina staat, binnenkomen. Hierop kwamen in 2019 meer dan 30.000 reacties binnen. Daarnaast speelt de inhoud van gespreksgroepen en blogs een rol.

Deelnemers van kanker.nl kunnen in hun profiel aangeven dat ze benaderd mogen worden voor onderzoek. In 2019 zijn zij uitgenodigd om aan 11 wetenschappelijk en 7 maatschappelijke onderzoeken deel te nemen. Bij de selectie van deze uitnodigingen staat het wetenschappelijk niveau en het belang ervan voor de doelgroep van kanker.nl voorop. Hierin werken wij samen met IKNL en NFK. Daarnaast benaderen wij deelnemers die aangeven daarvoor open te staan, om mee te denken met kanker.nl en/of haar partners. In 2019 gebeurde dat 8 maal. In alle gevallen benaderen wij deelnemers, op basis van hun profielkenmerken, zo gericht mogelijk. In totaal werden er in 2019 zo’n 35.500 uitnodigingen verzonden.

Het ging daarbij om de volgende uitnodigingen (*afzender* in cursief):

Wetenschappelijk onderzoek

1. *Universitair Medisch Centrum Groningen*: ‘Sociale contacten na kanker: wat helpt het beste?’.
2. *Integraal Kankercentrum Nederland*: de ervaren kwaliteit van leven en zorg van mensen met gevorderde kanker en hun naasten.
3. *Hogeschool Utrecht i.s.m. Radboud Universitair Medisch Centrum*: eventuele klachten t.g.v. DIEP-lap borstreconstructie en de invloed hiervan op de tevredenheid over de borstreconstructie en de kwaliteit van leven.
4. *Tilburg University i.s.m. Integraal Kankercentrum Nederland*: de rol van communicatievorm en personalisatie op de risicoperceptie van bijwerkingen van behandelingen.
5. *Amsterdam Universitair Medisch Centrum*: duurzame werkhervatting bij (ex-) kankerpatiënten.
6. *Tilburg University*: leefstijlbevordering bij borstkanker na de overgang.
7. *Amsterdam Universitair Medisch Centrum, locatie Amsterdam Medisch Centrum, Universiteit van Amsterdam, Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid*: MiLES project bevorderen van werkhervatting van werknemers met kanker.
8. *Integraal Kankercentrum Nederland en COMPRAYA*: ervaringen jonge kankerpatiënten.
9. *Leids Universitair Medisch Centrum* FitKnip experiment; gebruik eHealth tools bij uitreiking digitaal zorgtegoed, opdracht Ministerie VWS, i.s.m. o.a. kanker.nl.
10. *Universiteit van Amsterdam*: ontwikkeling Oncokompas voor naasten van palliatieve patiënten.
11. *Universiteit van Amsterdam*: voorstudie naar online informatiebehoeften van kankerpatiënten; i.s.m. kanker.nl.

Maatschappelijk onderzoek

1. *Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en aangesloten kankerpatiëntenorganisaties*: Doneer je Ervaring: Kanker bij jou of je naaste, wat betekent dit voor jouw werk?
2. *Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en aangesloten kankerpatiëntenorganisaties*: Doneer je Ervaring: ondersteuning door huisarts en verpleegkundige.
3. *Integraal Kankercentrum Nederland*: ervaringen met primaire tumor onbekend.
4. *Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en aangesloten kankerpatiëntenorganisaties*: Doneer je Ervaring: evt. problemen bij afsluiten overlijdensrisicoverzekering.
5. *Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en Maastrichts Universitair Medisch Centrum*: de invloed van kanker op het dagelijks leven.
6. *Prostaat Kanker Stichting*: Europees onderzoek naar prostaat kanker.
7. *Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en aangesloten kankerpatiëntenorganisaties*: Doneer je Ervaring: Expertzorg ziekenhuizen.

Meedenken met kanker.nl en haar partners

1. *Redactie kanker.nl*: reactie op geactualiseerde zorgpaden zoals pijn bij kanker, basaalcelcarcinoom, plaveiselcelcarcinoom, dunnedarmkanker, vermoeidheid in de palliatieve fase, urineleiderkanker, nierbekkenkanker, cannabis en uitzaaiingen, zaadbalkanker.
2. *Doorontwikkeling kanker.nl*: over de ontwikkeling van Avatars en de opzet van de Homepage.
3. *IKNL*: verkrijgen van inzichten over hoe gepersonaliseerde getallen over kanker, zoals overlevingscijfers, het beste aangeboden kunnen worden.
4. *Kanker.nl*: feedback op de ontwerpen van tekenblokken voor professionals om in te zetten in gesprekken met patiënten over prostaat- en nierkanker.
5. *Trimbos in opdracht van IPSO-samenwerking*: evaluatie van de site Kanker doet veel met je voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.
6. *Merino-team*: ontwikkeling app die kankerpatiënten helpt hun verhaal te delen met dierbaren.
7. *KWF*: oproep zitting te nemen in de Patiënten Advies Commissie (PACO) van KWF.
8. *NFK*: bereidheid mee te werken aan opzetten van Patiëntenplatform Zeldzame Kankers.

Colofon

Stichting Kanker.nl

Overschiestraat 65

1062 XD Amsterdam

020-2159880 (tijdens kantooruren)

info@kanker.nl

RSIN / fiscaal nummer: 8559.23.891

Rekeningnummer: IBAN NL13 RABO 0308598725

KVK: 64963764

ANBI

Stichting Kanker.nl is door de Belastingdienst aangemerkt als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Dit betekent onder meer dat een schenking aan Stichting Kanker.nl geheel of gedeeltelijk fiscaal aftrekbaar is.

Pers

Journalisten met vragen over kanker.nl kunnen contact opnemen met Marketing- en Communicatie Manager Marjolijn Swart: mswart@kanker.nl of 06-825 99 527.

Ondertekening

M.J.J. van Beek
Voorzitter Raad van Toezicht

Handtekening:
Was getekend

Plaats en datum:
Amsterdam, 9 juni 2020

M.A.H.M. Louwers
Lid Raad van Toezicht

Handtekening:
Was getekend

Plaats en datum:
Amsterdam, 9 juni 2020

S.R. Niehof
Lid Raad van Toezicht

Handtekening:
Was getekend

Plaats en datum:
Amsterdam, 9 juni 2020

C.G.J.M. Hilders
Vicevoorzitter Raad van Toezicht

Handtekening:
Was getekend

Plaats en datum:
Amsterdam, 9 juni 2020

H.A.M. van Muilekom
Lid Raad van Toezicht

Handtekening:
Was getekend

Plaats en datum:
Amsterdam, 9 juni 2020

W.A.C. Fentener van Vlissingen
Directeur/bestuurder

Handtekening:
Was getekend

Plaats en datum:
Amsterdam, 9 juni 2020