



Jaarverslag Stichting Kanker.nl
2018

Inhoud

Woord vooraf	5
Stichting Kanker.nl	7
Bestuursverslag	7
Financiële verantwoording 2018.....	9
Raad van Toezicht van Stichting Kanker.nl.....	10
De ontwikkeling van kanker.nl in 2018	11
Doorontwikkeling van de medische informatie in de bibliotheek	12
Ontwikkeling binnen de community	12
Nieuw onderdeel: Hulp en Ondersteuning	13
Samenwerking.....	13
Samenwerking bij content creatie.....	14
Samenwerking met professionals bij het beantwoorden van vragen van deelnemers	14
Bekendheid met Kanker.nl	14
Kanker.nl Infolijn	15
De organisatorische ontwikkeling	15
Kanker.nl helpt onderzoekers	16
Colofon.....	18
Ondertekening	19

Woord vooraf

Als Raad van Toezicht kijken we terug op een vruchtbaar derde jaar van Kanker.nl als zelfstandige stichting en als hét centrale online platform in Nederland met informatie over kanker. De visie en doelen zijn daarbij ongewijzigd. Het platform Kanker.nl is er voor iedereen die met kanker te maken krijgt: patiënten, (ex-)patiënten en hun naasten. Er zijn op meerdere terreinen stappen gezet op het pad van ‘start up’ naar ‘scale up’. Dit heeft met name betrekking op de samenwerking met partners, de complete vernieuwing van het online platform en de verdere uitbouw van het aanbod.

In het voorjaar zijn de afspraken hernieuwd over de samenwerking met de federatie van kankerpatiëntenverenigingen NFK, de leden van de NFK (patiëntenverenigingen) en IKNL. In deze afspraken werd o.a. bevestigd dat NFK zich primair richt op belangenbehartiging en Kanker.nl op informatievoorziening. De kankerpatiëntenorganisaties (KPO's) kunnen desgewenst beide rollen vervullen. IKNL richt zich primair op het verzamelen en ontsluiten van kankergerelateerde data in zorg en onderzoek. De partners willen kansen op synergie tussen activiteiten van deze organisaties optimaal benutten. In de context van deze afspraken ontstond er ruimte om de in de voorgaande jaren verstoorde verhoudingen (waar nodig) te herstellen en de samenwerking verder te verdiepen.

Het platform kanker.nl is per september geheel vernieuwd. Herbouw was nodig om een goede basis te leggen voor verdere doorontwikkeling. Het platform is opnieuw ingericht, mede met het oog op het steeds verder groeiende informatieaanbod. Het nieuwe platform biedt het team van kanker.nl veel meer mogelijkheden om de site zelf aan te passen, zonder tussenkomst van externe partijen. Dit faciliteert het permanent verbeteren van de site zonder extra kosten. Ook is het platform nu beter toegerust op het integreren van informatie uit andere bronnen. In 2018 is meteen gestart met het integreren van de IKNL-patiënten-informatie: trials, verwijsgids (zorg-/hulpverleners en interventies), bijwerkingen en overlevingscijfers. Deze integratie loopt zeker tot de zomer van 2019.

De omvang en samenstelling van het team van Kanker.nl wordt telkens aangepast aan de ontwikkeling van het platform. In 2018 zijn de volgende rollen in het team versterkt: redactie, business development (nieuwe initiatieven) en business intelligence (verzamelen en analyseren van data ten behoeve van sturing en ontwikkeling). Per september 2018 is de oorspronkelijk ad interim vervulling van de directiefunctie door Chris van Vlissingen omgezet in een dienstverband, tot vreugde van de Raad van Toezicht.

Als Raad van Toezicht staan we de directie en het team waar nodig – met de afstand die toezichthouders past – met raad en daad terzijde. Ook houden we toezicht zoals op basis van ‘good governance’ principes van ons verwacht mag worden en sparren we over belangrijke thema's en ontwikkelingen op het gebied van kanker en digital, zoals mobile first, interconnectiviteit en kwaliteitsborging. In 2018 is de Raad van Toezicht versterkt met Sjoukje Niehof, die zich de afgelopen jaren inzette voor goede borstkankercare en actief is in het realiseren van netwerkverbindingen binnen de oncologie, en Erik van Muilekom, verpleegkundig specialist in het Antoni van Leeuwenhoek. We voelen ons bevoorrecht dat we onderdeel zijn van dit unieke informatieplatform, dat zoveel betekent voor iedereen die met kanker te maken heeft.

Namens de Raad,

Manon J.J. van Beek
voorzitter Raad van Toezicht

Stichting Kanker.nl

Bestuursverslag

In Nederland krijgen jaarlijks ongeveer 110.000 mensen kanker. Dat komt 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. In 2016 ging het om 790.000 mensen. Naar verwachting stijgt dit aantal naar 930.000 mensen in 2020 en naar ruim een miljoen mensen in 2025. Dit is een bemoedigende ontwikkeling, ook 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 gaan zwaarder tellen als de behandeling aanslaat en de patiënt geneest of de kanker chronisch wordt. Veel (ex-)patiënten krijgen te maken met chronische vermoeidheid, angsten, schade door bijwerkingen en relatieproblemen. Het oppakken van het maatschappelijke en werkende leven is voor velen problematisch.

Kanker.nl fungeert als het centrale informatieplatform waar (ex-)kankerpatiënten en hun naasten voor hen relevante gevalideerde informatie (medisch en niet-medisch), in toenemende mate hulp & ondersteuning en ervaringskennis kunnen vinden en delen. 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, het omgaan met 'niet meer beter worden'.

De gevalideerde informatie wordt in samenspraak met experts en ervaringsdeskundigen geschreven en gepubliceerd. Gezien het brede scala van onderwerpen moet de redactie keuzes maken over welke gevalideerde informatie wordt aangeboden. De ervaringskennis komt van (ex-)patiënten, naasten en nabestaanden in de vorm van gesprekken en blogs in de community. De deelnemers bepalen zelf welke ervaringen ze delen. 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 zonder betrokkenheid van een zorgprofessional (*patient empowerment*) én de gezamenlijke besluitvorming samen met zorgprofessionals binnen de driehoek patiënt-naaste-zorgprofessional (*shared decision making oftewel samen beslissen*). Advisering van (ex-)patiënten en hun naasten over hun behandeling is niet aan kanker.nl.

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, print, telefonisch (dit wordt ook wel aangeduid als het *cross channel*). Op het gebied van print vormt de informatie van kanker.nl de basis voor de brochures van KWF.

Kanker.nl is een platform dat wordt gedragen door vele partners zoals (ex-)patiënten, naasten, zorgprofessionals, wetenschappers, inhoudelijke partners, instellingen en financier(s). De basis daarvoor is 'halen en brengen': iedereen die belang heeft bij het platform draagt waar mogelijk bij. 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, in 2018 een start gemaakt om te komen tot een gezamenlijke nationale oncologisch eHealth-infrastructuur voor (evidence based) zelfmanagement. Deze kan via kanker.nl ontsloten worden voor patiënten. Zo kan voorkomen worden dat voor iedere Evidence Based Interventie (EBI) een apart implementatietraject ontwikkeld en gevolgd moet worden. Voordeel van een integrale aanpak is dat (ex-)patiënten en hun naasten zo (eerder) zicht krijgen op beschikbare interventies en er meer continuïteit komt in het aanbod ervan.

Succesfactoren

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 gemonitord 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, die bewezen effectief zijn (bij voorkeur wetenschappelijk) en waarvan de beoogde functionele meerwaarde voor de patiënt systematisch geborgd wordt.

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.

Per 1 september is de ad interim invulling van de functie van directeur door Chris Fentener van Vlissingen omgezet in een dienstverband.

Met KWF zijn in het voorjaar voorzieningen getroffen om ruimte te scheppen voor de strategische heroriëntatie van KWF, die in de loop van 2018 door de twee nieuwe bestuurders is ingezet. Dit betrof enerzijds de verlenging van de financiering tot en met eind 2019, die bij de oprichting van de Stichting voor de periode 2016-2018 was afgesproken. Anderzijds zijn afspraken gemaakt om de continuïteit van het platform te waarborgen na 2019. De uitkomsten van de strategische heroriëntatie van KWF worden rond april 2019 verwacht.

Het surplus dat vanuit de budgetten van 2016 en 2017 resteerde, is, zoals beoogd, in 2018 zo goed mogelijk ingezet. In 2018 resteerde een surplus van 216.000 euro. Dit is als beoogde negatief resultaat in de begroting van 2019 opgenomen.

Financiële verantwoording 2018

BALANS PER 31 DECEMBER 2018

(na resultaatverdeling)

	31-12-2018		31-12-2017	
	€	€	€	€
ACTIVA				
VASTE ACTIVA				
Materiële vaste activa				
Inventarissen		14.720		18.748
VLOTTENDE ACTIVA				
Vorderingen				
Overige vorderingen en overlopende activa		43.600		73.089
Liquide middelen				
Rabobank		759.500		920.210
		<u>817.820</u>		<u>1.012.047</u>

	31-12-2018		31-12-2017	
	€	€	€	€
PASSIVA				
STICHTINGSVERMOGEN				
Bestemmingsreserves		215.952		765.233
KORTLOPENDE SCHULDEN				
Schulden aan leveranciers en handelskredieten	223.448		136.977	
Belastingen en premies sociale verzekeringen	32.081		50	
Overige schulden en overlopende passiva	<u>346.339</u>		<u>109.787</u>	
		601.868		246.814
		<u>817.820</u>		<u>1.012.047</u>

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2018

	<u>2018</u>	<u>Begroting 2018</u>	<u>2017</u>
	€	€	€
Baten			
Subsidie KWF Kankerbestrijding	2.500.000	2.500.000	2.500.000
Overige baten	<u>1.084</u>	<u>-</u>	<u>2.821</u>
	<u>2.501.084</u>	<u>2.500.000</u>	<u>2.502.821</u>
Lasten			
Kosten uitbesteed werk en andere externe kosten	1.500.747	1.587.000	911.561
Personeelskosten	1.338.284	1.500.000	1.233.521
Afschrijvingen op materiële vaste activa	5.916	5.000	5.341
Overige bedrijfskosten	<u>205.418</u>	<u>195.000</u>	<u>210.031</u>
Som der bedrijfslasten	<u>3.050.365</u>	<u>3.287.000</u>	<u>2.360.461</u>
Netto resultaat	<u>-549.281</u>	<u>-787.000</u>	<u>142.361</u>

RESULTAATBESTEMMING

	<u>2018</u>	<u>2017</u>
	€	€
Stand per 1 januari	765.233	622.872
Onttrekking/Dotatie bestemmingsreserve	<u>-549.281</u>	<u>142.361</u>
Stand per 31 december	<u>215.952</u>	<u>765.233</u>

De totale realisatie van Stichting kanker.nl in 2018 bedraagt €3.050.365, terwijl het budget €3.287.000 betrof.

Het afgelopen jaar is kanker.nl weer gegroeid. De informatie in de bibliotheek is verder uitgebreid. Daarnaast is de community gegroeid. In dit netwerk delen mensen die kanker hebben (gehad), naast en (oncologisch) deskundigen informatie in gespreksgroepen en blogs. De verwachting is dat het platform zich goed door kan ontwikkelen nu de initiatiefnemers weer op één lijn zitten. Op basis van de constructieve gesprekken met KWF tot nu toe is er vertrouwen dat de financiële continuïteit van Kanker.nl ook na 2019 gewaarborgd is.

Ook in 2018 heeft kanker.nl voldaan aan de met KWF Kankerbestrijding afgesproken KPI's (bereik, gebruikerstevredenheid en kwaliteit). Daarmee werd de beschikking over de tranche 2018 in de drie-jaren 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), Country Managing Director Accenture Nederland; per 1 september 2018 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. Tjontje Louwers, Chief Commercial Officer, Squala;
- Erik van Muilekom - verpleegkundig specialist in het Antoni van Leeuwenhoek;
- Sjoukje Niehof – zette zich in de afgelopen jaren in voor goede borstkankerzorg en is actief in het realiseren van netwerkverbindingen binnen de oncologie.

Erik van Muilekom en Sjoukje Niehof zijn op 23 juli 2018 benoemd als nieuwe leden van de Raad van Toezicht. Daarmee zijn beide vacante posities vervuld en was de Raad compleet. De leden werken op persoonlijke titel.

Werkzaamheden Raad van Toezicht

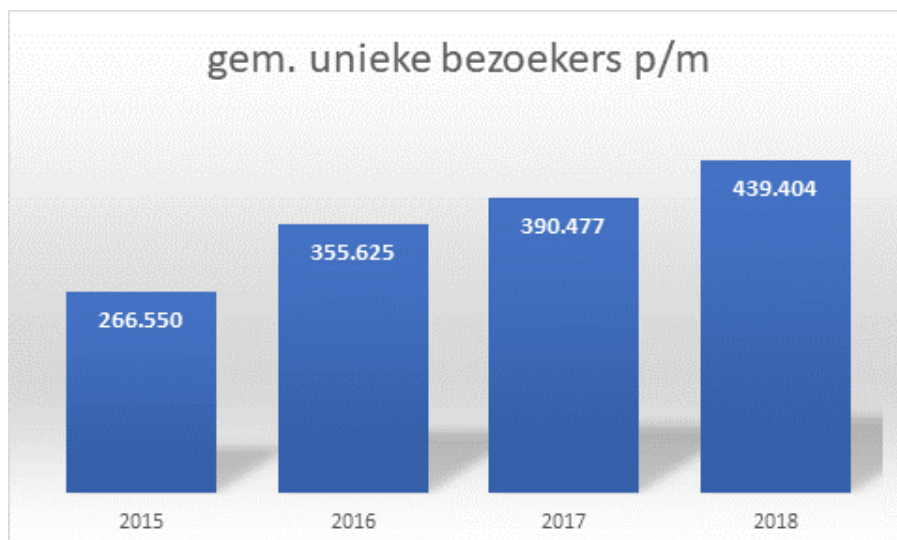
In 2018 heeft de Raad 6 maal overlegd. Tussentijds is naar behoefte telefonisch afgestemd met de directie, met name door de voorzitter. Deze onderwerpen domineerden de agenda van de Raad:

- plancyclus (begroting, jaarplan, voortgangsrapportages, verantwoording en jaarrekening);
- samenwerking met IKNL, NFK/KPO's en KWF;
- inrichten van de *governance* (reglementen RvT en directie, directie, aanvulling RvT);
- door ontwikkelen van strategie en beleid (inhoudelijk, organisatie, samenwerking);
- zelfevaluatie (eenmaal per jaar).

De ontwikkeling van kanker.nl in 2018

Het jaar 2018 stond in belangrijke mate in het teken van de vernieuwing van het platform. Om meer mogelijkheden te krijgen om zelf wijzigingen in het platform aan te brengen en in de doorontwikkeling minder afhankelijk van de platform aanbieder te zijn, is hiertoe in 2017 besloten tot herbouw. In september 2018 is deze vernieuwde versie live gegaan. Voor het nieuwe platform is tevens een nieuwe look-and-feel en pay-off ontwikkeld. Hiermee willen we het platform een heldere maar warme uitstraling geven. Dit komt tevens tot uitdrukking in de pay-off 'We zijn er voor je'.

In 2018 is kanker.nl opnieuw flink gegroeid. De informatie in de bibliotheek 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 2018 bezochten 4.244.912 unieke bezoekers kanker.nl. Het maandelijks gemiddelde komt daarmee, inclusief herhaalbezoek, op ruim 439.404 bezoekers. In 2017 waren dat nog 390.477 bezoekers. Deze bezoekers bekeken in totaal 21.397.244 pagina's, tegen 19.137.179 het jaar daarvoor. Deze toename in bezoekerscijfers laat zien dat ook in 2018 de ambitie om hét leidende informatieplatform over kanker te zijn, verder bevestigd is.



Figuur 1 stijging gemiddeld aantal unieke bezoekers per maand 2015-2018

In juni 2018 heeft kanker.nl zelf weer tevredenheidsonderzoek verricht. Dit resulteerde in een gemiddeld rapportcijfer van 7,3. Dit is onder de met KWF afgesproken streefwaarde van > 7,5. Alle reden om door te bouwen aan de inhoud en gebruikersvriendelijkheid van het platform. Er is nog veel te winnen. Ook is het periodieke onafhankelijk onderzoek van GfK in december 2018 uitgevoerd. Daarin kreeg het platform een 7,9 als rapportcijfer.

De in 2017 gestarte samenwerking met ziekenhuizen, patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties om voorlichtingsinformatie van kanker.nl via hun websites te ontsluiten (content delen) is in 2018 gecontinueerd. In 2019 is automatisering van deze processen gepland. Hiermee vergroten we de eenduidigheid en actualiteit van informatie voor mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten, en verlichten we de inspanningen van organisaties op dit vlak. Hiermee komt bij hen meer ruimte voor het verrichten van hun primaire taken.

Doorontwikkeling van de medische informatie in de bibliotheek

De content in de bibliotheek 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 134 zorgpaden (informatiedossiers) in de bibliotheek heeft in 2018 de redactie er 19 geactualiseerd, waaronder 7 zorgpaden over kankersoorten, 5 zorgpaden over behandelingen, 3 zorgpaden over gevolgen en 4 algemene zorgpaden. Daarnaast heeft de redactie 1 nieuw zorgpad gemaakt (ouder met kanker en gezin).

De in 2017 gestarte verduidelijking welke content gevalideerd is en welke content op ervaringen van deelnemers is gebaseerd (*User Generated Content*) is ook op het nieuwe platform gecontinueerd. Dit heeft geresulteerd in een duidelijke kleuraanduiding. Daarnaast is er een apart onderdeel op het platform gekomen voor Hulp & Ondersteuning, dat ook een eigen kleur heeft gekregen.

Ontwikkeling binnen de community

Eind 2018 hadden 18.873 deelnemers een actief account op Kanker.nl, waarvan 7.590 zich in 2018 registreerden.

Deelnemers kunnen onder andere meelesen, meepraten, een vraag stellen of vragen van anderen beantwoorden in een van de 38 gespreksgroepen. In 2018 plaatsten deelnemers in totaal 15.385 bijdragen in onze gespreksgroepen (5.288 nieuwe gesprekken, 10.097 reacties). Eind 2018 waren zo'n 1.030 bloggers actief op Kanker.nl. In 2018 werden er 2.296 nieuwe blogberichten geplaatst, en de teller staat daarmee op 11.508 (waarvan 7.810 openbaar). Het aantal reacties op blogberichten kwam in 2018 uit op 6.882.

Voor het ondersteunen van de deelnemers waren in 2018, naast de twee community managers, zo'n 50 vrijwillige moderatoren actief. Het merendeel van hen is zelf ervaringsdeskundig. Daarnaast is ook een aantal inhoudsdeskundigen actief als moderator. In het kader van deskundigheidsbevordering en intervisie zijn in 2018 vier moderatoredagen georganiseerd.

Op 3 oktober vond de tweede 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 enkele deelnemers in 2017. Op deze dag waren 155 deelnemers aanwezig. De middag stond in het teken van de impact van kanker op je sociale leven. Anja van Onna, psycholoog van het Ingeborg Douwes Centrum, gaf een presentatie over de invloed van kanker op je sociale leven. Ervaringsdeskundigen Leontien van Veen (ambassadeur) en journalisten Daniëlle Pinedo en Bart van Eldert vertelden over hun ervaringen. Directeur Arja Broenland van de NFK vertelde de aanwezigen over de activiteiten van haar organisatie en de daarbij aangesloten kankerpatiëntenorganisaties. Hiervan waren, naast IPSO, ook enkele aanwezig om informatie te vertrekken. De aanwezigen beoordeelden de bijeenkomst met een gemiddeld rapportcijfer van 8.

Nieuw onderdeel: Hulp en Ondersteuning

Met de komst van het nieuwe platform in september 2018 is onder de noemer Hulp & Ondersteuning tevens een nieuw onderdeel toegevoegd, waar een deel van het reeds op het oude platform beschikbare aanbod ondergebracht is. Dit betreft de volgende onderdelen:

- De ondersteuning door de Kanker.nl Infolijn
- De Lastmeter, waarvan in 2018 het beheer van IKNL is overgenomen
- De Verwijsgids; wordt in de loop van 2019 aangeboden in kanker.nl
- Stel je vraag aan een professional
- De Kanker Nazorg Wijzer; hiervan wordt in 2019 het beheer overgedragen aan kanker.nl

De verwachting is dat binnen dit onderdeel de komende jaren een toenemend aanbod van (online) hulp en ondersteuning te vinden zal zijn, waaronder online zelfmanagementtools.

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 in de bibliotheek van Kanker.nl komt tot stand in samenwerking met medisch specialisten en andere inhoudsdeskundigen en wordt tevens door ervaringsdeskundigen gecontroleerd. Bij voorkeur werken we hierin samen met kankerpatiëntenorganisaties. Naast De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) waren dit in 2018 onder meer BVN, Olijf, Lynch-Polyposis, SPKS, Patiëntenvereniging HOOFD-HALS en Patiëntenplatform Sarcoma.

In 2018 hebben ongeveer 100 medisch specialisten en andere inhoudelijke deskundigen een check gegeven op juistheid en actualiteit van de patiëntinformatie in de bibliotheek. Daarbij hebben zo'n 50 patiënten en andere ervaringsdeskundigen meegelezen met de informatie en aangegeven of deze relevant en begrijpelijk is. De feedback van deze referenten is door de medische redactie verwerkt in de uiteindelijke publicaties van de informatiedossiers.

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.

De dienstverlening kreeg in 2018 zijn beleidsmatige onderbouwing. Ook is in 2018 een aantal nieuwe (teams van) professionals van start gegaan, waardoor het aantal onderwerpen waarover vragen gesteld kon worden, is uitgebreid van 12 naar 15. Ook is een aantal (teams van) professionals vervangen door nieuwe (teams van) professionals. Een actueel overzicht is te vinden op <https://www.kanker.nl/hulp-en-ondersteuning/stel-je-vraag-aan-een-professional>.

Bekendheid met Kanker.nl

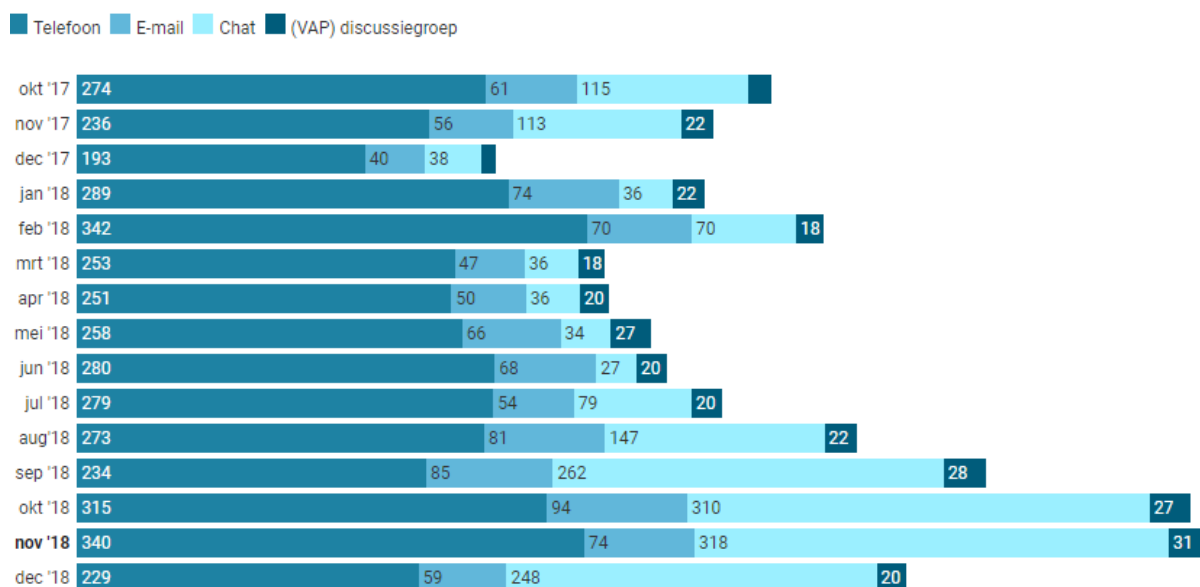
Er zijn veel (online) informatiebronnen beschikbaar, al dan niet betrouwbaar. Mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten gaven een aantal jaren geleden aan dat ze door de bomen het bos niet meer zien. Vandaar de missie om één informatieplatform in Nederland te bieden waar mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten terecht kunnen. De inspanningen van marketing & communicatie waren in 2018 deels gericht op het vormgeven van een nieuwe uitstraling voor het nieuwe platform dat in september live gegaan is. Daarnaast is, met name door online inspanningen, gewerkt aan het verder vergroten van de vindbaarheid van kanker.nl zodat meer mensen kanker.nl bezoeken.

Uit een onderzoek van GfK in dec 2018 blijkt dat 60% van de kankerpatiënten de website kent, ook al is het alleen maar van naam. Hiermee is de bekendheid gelijk gebleven met die in april 2018. Men blijft kanker.nl met name zien als een website met informatie en voorlichting over kanker. Er is een zeer lichte stijging onder het aantal mensen dat noemt dat kanker.nl ondersteuning/hulp biedt. Het aantal mensen dat zegt dat ze kanker.nl kent en het platform ook bezocht heeft blijft stabiel: 6 op de 10 kenners heeft kanker.nl bezocht. De website wordt goed beoordeeld: mensen die de site bezocht hebben, geven kanker.nl een 7,9. We meten een lichte stijging in kennis onder patiënten omtrent het feit dat alle informatie op kanker.nl wordt gecontroleerd door artsen. In april 2018 gaf 37% aan dit te weten, in december 2018 lag dit percentage op 48%.

Ook is er in 2018 een nieuwe communicatiestijl ontwikkeld. Hiermee is het uiterlijk van het platform in lijn gebracht met de promotiemiddelen en met de campagnemiddelen. Door dit pakket aan communicatiemiddelen structureel en zowel online als offline in te zetten, is een duidelijke profilering van het platform gerealiseerd.

Kanker.nl Infolijn

Iedereen die een vraag heeft over kanker of een onderwerp daar daarmee verband houdt, kan deze stellen aan de medewerkers van de Kanker.nl Infolijn (oncologisch verpleegkundigen). Dat kan telefonisch, via e-mail of via chat. Met name deze laatste mogelijkheid is in 2018 flink gestegen. De medewerkers leveren ook een belangrijke bijdrage aan de ondersteuning van de community bij de dienst Stel je vraag aan een professional.



Figuur 2 Ontwikkeling Kanker.nl Infolijn

De organisatorische ontwikkeling

OP 1 januari 2018 werkten 17 medewerkers bij Kanker.nl (14,34 Fte). Op 31 december 2018 was dit aantal gegroeid tot 19 (15,63 Fte). Vanwege de toegenomen redactionele werkzaamheden is een vierde redacteur aangenomen. Om nieuwe samenwerkingen, diensten en functionaliteiten voor onze doelgroep te realiseren is de nieuwe rol van business development manager gecreëerd. Deze rol is door een interne verschuiving van taken mogelijk gemaakt. Vanwege de groei van het aantal vragen en om de continuïteit in de dienstverlening van de Kanker.nl Infolijn zoveel mogelijk te garanderen is de bezetting uitgebreid met 0,1 fte.

Belangrijk onderdeel van de organisatie zijn de vele vrijwilligers die als moderator de deelnemers ondersteunen en onontbeerlijk zijn voor een veilige en gastvrije omgeving. In 2018 waren 56, grotendeels ervaringsdeskundige, moderators actief in de community. Van 6 moderators hebben we helaas afscheid moeten nemen in 2018. Hiervoor zijn 5 nieuwe moderators in de plaats gekomen.

Kanker.nl helpt onderzoekers

Deelnemers van kanker.nl kunnen in hun profiel aangeven dat ze benaderd mogen worden voor onderzoek. In 2018 zijn zij uitgenodigd om aan 14 wetenschappelijk en 5 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. Hierbij benaderen wij deelnemers, op basis van hun profielkenmerken, zo gericht mogelijk.

Het ging daarbij om de volgende onderzoeken:

Wetenschappelijk onderzoek

1. *Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid van het AMC Amsterdam, i.s.m. de Universiteit Maastricht*: onderzoek naar het identificeren van factoren die voor werknemers met de diagnose kanker bijdragen aan een 'succesvolle werkhervatting'.
2. *Integraal Kankercentrum Nederland en Tilburg University*: onderzoek naar de wensen en behoeften van naasten van mensen met kanker t.b.v. het ontwikkelen van een vragenlijst, waarin gevraagd wordt naar onderwerpen die voor naasten belangrijk zijn.
3. *Integraal Kankercentrum Nederland en Tilburg University*: onderzoek naar de wensen en behoeften van kinderen van mensen met kanker t.b.v. het ontwikkelen van een vragenlijst, waarin gevraagd wordt naar onderwerpen die voor kinderen van mensen met kanker belangrijk zijn.
4. *Het Nederlands Kanker Instituut Antoni van Leeuwenhoek i.s.m. het VU Medisch centrum*: onderzoek naar de ontwikkeling van een online behandeling voor kankerpatiënten met werk-gerelateerde cognitieve klachten.
5. *Integraal Kankercentrum Nederland*: Onderzoek naar emotionele en sociale problemen met eten en drinken als gevolg van (de behandeling van) kanker.
6. *Onderzoeksteam van het Prospectief Landelijk CRC cohort (PLCRC)*: initiatief gericht op het verzamelen van gegevens en materiaal van zoveel mogelijk patiënten met dikkedarm- of endeldarmkanker. Toestemming wordt gevraagd voor:
 - Invullen van kwaliteit van leven vragenlijsten
 - Afname en opslag van bloed in het kader van de behandeling
 - Opvragen en opslaan van (tumor)weefsel
 - Benaderen voor nieuw onderzoek naar ondersteunende behandelingen en nieuwe experimentele therapieën
 - Geïnformeerd worden in geval van toevallsbevindingen van erfelijke afwijkingen.
7. *Maxima Medisch Centrum en IKNL*: onderzoek naar de ervaringen met veranderingen in spierkracht, conditie, lichaamsgewicht en lichaamssamenstelling (spier- en vetmassa) bij mensen die tijdens de behandeling voor Acute Myeloïde Leukemie sondevoeding kregen.
8. *Vrije Universiteit Amsterdam en Universitair Medisch Centrum Amsterdam*: Onderzoek naar de ontwikkeling van een specifieke melanoommodule voor het op wetenschappelijk onderzoek gebaseerde zelfmanagement-hulpmiddel Oncokompas.
9. *Tilburg Universiteit en IKNL*: Testen van een vragenlijst t.b.v. onderzoek doen naar het verbeteren van leefstijl voor vrouwen ouder dan 60 jaar met de diagnose borstkanker.
10. *Helen Downing Instituut, i.s.m. de Universiteit van Tilburg*: REFINE onderzoek naar de ervaringen met ernstige vermoeidheid na kanker teneinde de behandeling ervan te verbeteren.

11. *Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid van het AMC Amsterdam, i.s.m. de Universiteit Maastricht*: MILES onderzoek naar hoe goed een meetinstrument werkt dat ontwikkeld is om te meten hoe succesvol werknemers na de diagnose kanker hun werkherleving ervaren.
12. *Leids Universitair Medisch Centrum*: Onderzoek of de manier waarop artsen vertellen over behandelopties invloed heeft op samen beslissen met de patiënt.
13. *Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) samen met Tilburg University*: Onderzoek naar een online ondersteuning die zij ontwikkeld hebben om naasten van mensen met gevorderde kanker te ondersteunen in hun situatie.
14. *Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)*: Onderzoek naar problemen met eten als gevolg van kanker.

Maatschappelijk onderzoek

1. *Projectgroep 'Zorg en Gezondheid Thuis' van de Health Innovation School*: Onderzoek naar de behoeften en wensen t.a.v. thuisondersteuning in gezondheid en behandeling (interviews).
2. *NFK, Leven met blaas-of nierkanker, de Wetenschappelijke Verenigingen en IKNL*: onderzoek om een consultkaart voor blaaskankerpatiënten te ontwikkelen.
3. *Projectgroep 'Zorg en Gezondheid Thuis' van de Health Innovation School*: onderzoek om de zorg en gezondheid voor mensen met kanker in hun thuisomgeving te verbeteren, uitgaande van hun eigen behoeften (enquête).
4. *NFK en aangesloten kankerpatiëntenorganisaties*: onderzoek naar wat je nodig hebt wanneer je niet meer beter wordt.
5. *NFK en aangesloten kankerpatiëntenorganisaties*: peiling om na te gaan wat de ervaringen en behoeften zijn met betrekking tot Samen Beslissen.

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 communicatieadviseur 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, 28 maart 2019

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

Handtekening:
Was getekend

Plaats en datum:
Amsterdam, 28 maart 2019

S.R. Niehof
Lid Raad van Toezicht

Handtekening:
Was getekend

Plaats en datum:
Amsterdam, 28 maart 2019

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

Handtekening:
Was getekend

Plaats en datum:
Amsterdam, 28 maart 2019

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

Handtekening:
Was getekend

Plaats en datum:
Amsterdam, 28 maart 2019

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

Handtekening:
Was getekend

Plaats en datum:
Amsterdam, 28 maart 2019