



Jaarverslag Stichting Kanker.nl  
2020



## Inhoud

Woord vooraf vanuit de Raad van Toezicht.....	5
Inleiding.....	6
Stichting Kanker.nl in 2020.....	7
Bestuursverslag.....	7
Financiële verantwoording 2020.....	9
Raad van Toezicht van Stichting Kanker.nl.....	10
De ontwikkeling van kanker.nl in 2020.....	11
Doorontwikkeling van de medische informatie.....	12
Ontwikkeling binnen de community.....	13
Hulp en Ondersteuning.....	13
Samenwerking.....	14
Samenwerking bij content creatie.....	14
Samenwerking met professionals bij het beantwoorden van vragen van deelnemers.....	15
Bekendheid met kanker.nl.....	15
Kanker.nl infolijn.....	16
De organisatorische ontwikkeling.....	16
Kanker.nl betreft deelnemers en bezoekers bij onderzoek en ontwikkeling.....	17
Colofon.....	20
Ondertekening.....	21



## Woord vooraf vanuit de Raad van Toezicht

Het jaar 2020 stond in het teken van de Corona pandemie. Het virus heeft ieders leven wel op de één of andere manier geraakt. Velen zijn besmet geraakt of zijn we zelfs kwijt geraakt. We hebben ons als samenleving ingespannen om besmettingen tegen te gaan, met maatschappelijke en economische ontwrichting tot gevolg. Het woord van het jaar? Anderhalvemetersamenleving.

Voor mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten is de pandemie extra ingrijpend. Een ziekte (en een behandeling) maakt immers extra kwetsbaar. Ook werden diagnoses later gesteld, vanwege het tijdelijk gestaakte bevolkingsonderzoek en het uit voorzorg mijden van de huisarts. Ook werd kankerzorg uitgesteld omdat er zoveel COVID-19-patiënten opgenomen werden.

Stichting kanker.nl en haar netwerkpartners hebben de handen ineengeslagen om kankerpatiënten zo goed mogelijk te ondersteunen bij het omgaan met Corona, ieder in zijn eigen rol. Kanker.nl vervult daarbij de rol van onpartijdig informatieplatform, waarop alle informatie samenkomt. Partners zoals NFK, KWF en IKNL hebben daaraan veel bijgedragen en hebben zich daarnaast ingezet om de belangen van kankerpatiënten te behartigen. We hebben snel met elkaar geschakeld.

We zijn in 2020 als samenleving zoveel mogelijk overgegaan op digitaal contact om besmetting tegen te gaan. Dit betekent dat de fysieke contacten van kankerpatiënten met de zorg, hulp en lotgenoten sterk terug liepen. Dit maakt het online informatieplatform kanker.nl een extra waardevolle ontmoetingsplaats voor mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten. Dit kwam onder meer tot uiting in de steeds verder stijgende bezoekersaantallen op het platform. Naar verwachting zal de samenleving ook na de pandemie meer dan voorheen online blijven functioneren. Een aansporing om de kanker.nl dienstverlening met extra kracht door te ontwikkelen. We verwachten de komende jaren nog meer mensen te kunnen gaan ondersteunen door de dienstverlening verder te versterken, onder meer gericht op het leven met en na kanker.

Stichting kanker.nl wordt gedragen door structurele financiering van KWF en de actieve bijdragen van een wijdvertakt netwerk van patiënten, zorgprofessionals, wetenschappers, communicatie experts, beleidsmakers, etc.. Zij werken op vrijwillige basis mee aan het platform als individu en namens maatschappelijke organisaties. Ook stellen onze partners eigen bronnen beschikbaar voor ontsluiting op kanker.nl, zoals databasediensten van IKNL. Wij zijn onze financier KWF en onze netwerkpartners ook dit jaar weer zeer dankbaar voor de continue ondersteuning en actieve bijdrage aan de dienstverlening. We zijn hecht met elkaar verbonden door een gezamenlijk 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. We werken als netwerkpartners samen op basis van gelijkwaardigheid en wederkerigheid. Dat betekent dat we afspraken met elkaar maken met oog voor de kanker.nl dienstverlening én voor de kerntaken van de partners: brengen en halen. Deze verbondenheid en balans gaan we het komende jaar nog verder structureren.

We hebben groot respect voor het team van Stichting kanker.nl en alle netwerkpartners, die de dienstverlening ondanks de pandemie op volle kracht zijn blijven doorontwikkelen. We zijn erg trots op het gezamenlijk resultaat én we zien nog veel potentieel voor verdere ontwikkeling. Onze inzet voor het woord van het jaar 2021? Samenwerkenlevens!

Namens de Raad,

Manon J.J. van Beek  
*voorzitter Raad van Toezicht*

## Inleiding

In 2020 ging Nederland massaal online vanwege de Corona pandemie. Zo ook de mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten, het team van kanker.nl en al onze netwerkpartners. Dit verliep eigenlijk wonderbaarlijk soepel. Binnen een week leek het wel alsof iedereen gewend was aan overleg via MS Teams, Zoom, Skype en andere online communicatie. Voor de meesten van ons duurde het echter nog wel een paar weken voordat we deze overlegvormen helemaal in de vingers kregen.

In de loop van het jaar werd het ontbreken van direct persoonlijk contact steeds voelbaarder. Daarom werden na verloop van tijd - bij wijze van uitzondering - ook fysieke ontmoetingen georganiseerd. Niet alleen binnen het team, maar ook met onze financier KWF en onze netwerkpartners. Qua collegiaal contact was het voor velen 'afzien' afgelopen jaar. Desondanks is het werk op vrijwel volle kracht verdergegaan. Met vertragingen op enkele deelgebieden hebben we ons jaarplan 2020 toch grotendeels uit kunnen voeren. Reden tot grote trots en dankbaarheid.

Omdat fysiek contact met naasten, lotgenoten en zorg in het begin van de pandemie vrijwel helemaal stopte werden social media en online platforms zoals kanker.nl opeens veel belangrijker voor onze doelgroep. Dit was o.a. een extra stimulans om samen met onze partners de schouders te zetten onder informatievoorziening over de samenloop van COVID-19 en kanker. Kankerpatiënten hadden veel vragen over extra kwetsbaarheid voor het virus en over de gevolgen van het uitstellen van behandelingen. Kanker.nl vervulde in de samenwerking de rol van bundelend informatieplatform, (zie: [www.kanker.nl/corona](http://www.kanker.nl/corona)). Organisaties als KWF, NFK en IKNL traden op als belangenbehartigers.

In 2020 zijn de kanker.nl dienstverlening (integratie van gevalideerde informatie, ervaringskennis en hulp & ondersteuning), het platform en de netwerkorganisatie weer verder uitgebouwd. Daarbij staat het versterken van handelingsperspectief c.q. eigen regie c.q. grip op het ziekteproces nog steeds centraal. Het aantal bezoekers steeg verder door met 13% tot gemiddeld zo'n 550.000 per maand. De waardering bleef onverminderd hoog (rapportcijfer: ruime 8). In 2020 is ook verder gewerkt aan het stimuleren van het aanbevelen en gebruik van kanker.nl door zorgprofessionals. Tevens hebben we andere organisaties gefaciliteerd om relevante onderdelen van onze dienstverlening aan te bieden via hun eigen kanalen. Zo wordt de doelgroep nog beter bereikt. In 2020 is een strategisch plan voor de periode 2020-2025 voorbereid, dat in 2021 met onze netwerkpartners afgestemd wordt. Daarna stelt de Raad van Toezicht dit vast.

In 2019 heeft een eerste externe audit op onze kwaliteitsborging plaatsgevonden. In 2020 is intern en extern opvolging gegeven aan de uitkomsten. Op basis van een uitgebreide systematische risicoanalyse is de interne kwaliteitsborging verder ingericht. Deze wordt eind 2021 opnieuw extern ge-audit. Op aangeven van het externe bureau is een traject in gang gezet om te komen tot wederzijdse strategische afstemming tussen KWF, kanker.nl, NFK/KPO's en IKNL. Dit is betiteld als "strategic alignment". In dit kader is eind 2020 externe advisering over de governance van Stichting kanker.nl in gang gezet. Dit is begin 2021 beschikbaar gekomen en inmiddels overgenomen door de genoemde partners. In 2021 zullen de partners in verschillende samenstellingen structurele afspraken vastleggen over hun onderlinge samenwerking.

Als team Kanker.nl kijken we met trots terug op een bewogen, productief en impactvol jaar.

Namens het team,

Chris Fentener van Vlissingen  
*directeur-bestuurder*

# Stichting Kanker.nl in 2020

## Bestuursverslag

In Nederland krijgen jaarlijks ongeveer 110.000 mensen kanker en dat aantal groeit<sup>1</sup>. 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. Gemiddeld is 65% van de mensen met kanker is 5 jaar na de diagnose nog in leven. 10 jaar na de diagnose is dat zo'n 59%. 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. Op dit moment leven bijna 800.000 mensen in Nederland die kanker hebben of hebben gehad. Dit aantal groeit. In 2030 zijn dit naar verwachting al zo'n 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. (Ex-)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, tools voor zelfmanagement/-hulp en gerichte verwijzing.

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 mogelijk is aan ondersteuning na kanker.

---

<sup>1</sup> In 2020 was voor het eerst, naar verwachting ten gevolge van de COVID-19 pandemie, een afname te zien (met ca. 5.000 diagnoses). De verwachting is helaas wel dat dit voor 2021 uiteindelijk in een extra stijging zal resulteren.

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. Ook bieden we derden de mogelijkheid om gebruik te maken van (delen van) de informatie en diensten op kanker.nl. Op die manier proberen we een bijdrage te leveren aan een beter informatievoorziening aan onze doelgroep. We merken dat daarvan in toenemende mate gebruik van wordt gemaakt.

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 partners ook 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 2020 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 tevredenheid 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, in samenwerking met de partners, 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. In 2020 zijn stappen gezet om deze kwaliteitsprocessen structureel te consolideren en versterken.



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.

Het boekjaar 2020 werd met een positief resultaat van €25.800,- afgesloten. Dit is toegevoegd aan de bestemmingsreserve.

## Financiële verantwoording 2020

### BALANS PER 31 DECEMBER 2020

(na resultaatverdeling)

	31-12-2020		31-12-2019	
	€	€	€	€
<b>ACTIVA</b>				
<b>VASTE ACTIVA</b>				
<b>Materiële vaste activa</b>				
Inventarissen		15.963		20.356
<b>VLOTTENDE ACTIVA</b>				
<b>Vorderingen</b>				
Handelsdebiteuren	569		11.858	
Overige vorderingen en overlopende activa	<u>18.508</u>		<u>25.168</u>	
		19.077		37.026
<b>Liquide middelen</b>				
Rabobank		387.662		581.955
		<u>422.702</u>		<u>639.337</u>
	31-12-2020		31-12-2019	
	€	€	€	€
<b>PASSIVA</b>				
<b>STICHTINGSVERMOGEN</b>				
Bestemmingsreserves		187.681		161.881
<b>KORTLOPENDE SCHULDEN</b>				
Schulden aan leveranciers en handelskredieten	75.070		57.245	
Belastingen en premies sociale verzekeringen	37.582		35.452	
Kortlopende overige schulden en overlopende passiva	<u>122.369</u>		<u>384.759</u>	
		235.021		477.456
		<u>422.702</u>		<u>639.337</u>

**STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2020**

	2020	<u>Begroting 2020</u>	2019
	€	€	€
<b>Baten</b>			
Subsidie KWF Kankerbestrijding	2.500.000	2.500.000	2.500.000
Overige baten	1.629	-	83.202
	<u>2.501.629</u>	<u>2.500.000</u>	<u>2.583.202</u>
<b>Lasten</b>			
Kosten uitbesteed werk en andere externe kosten	758.815	816.954	1.008.243
Personeelskosten	1.453.010	1.466.000	1.421.487
Afschrijvingen op materiële vaste activa	8.868	8.000	6.964
Overige bedrijfskosten	255.136	224.248	200.579
<b>Som der bedrijfslasten</b>	<u>2.475.829</u>	<u>2.515.202</u>	<u>2.637.273</u>
<b>Netto resultaat</b>	<u>25.800</u>	<u>-15.202</u>	<u>-54.071</u>
<b>RESULTAATVERDELING</b>			
Ten gunste van / ten laste van Bestemmingsreserves	<u>25.800</u>	-	<u>-54.071</u>

De totale realisatie van Stichting Kanker.nl in 2020 bedraagt €2.475.829,- terwijl het budget €2.515.202,- betrof.

Ook in 2020 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 (on-cologisch) deskundigen informatie in gespreksgroepen en blogs.

Ook in 2020 heeft kanker.nl voldaan aan de met KWF Kankerbestrijding afgesproken KPI's (bereik, gebruikerstevredenheid en kwaliteit). Daarmee werd de financiering door KWF Kankerbestrijding voor het jaar 2020 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 tweemaal 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 2020 heeft de RvT 5 maal, i.v.m. COVID19 in 2020 online, 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:

- Impact Coronacrisis
- Jaarrekening 2019
- Samenwerking met Kom Op Tegen Kanker
- Follow up Audit Kerteza extern en intern
- Voorbereiding jaarplan 2021
- Goedgekeurde KPI jaarevaluatie KWF 2019
- Adviesopdracht prof. Pauline Meurs m.b.t. de topstructuur en structurering van de samenwerking met partners
- 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)
- 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)

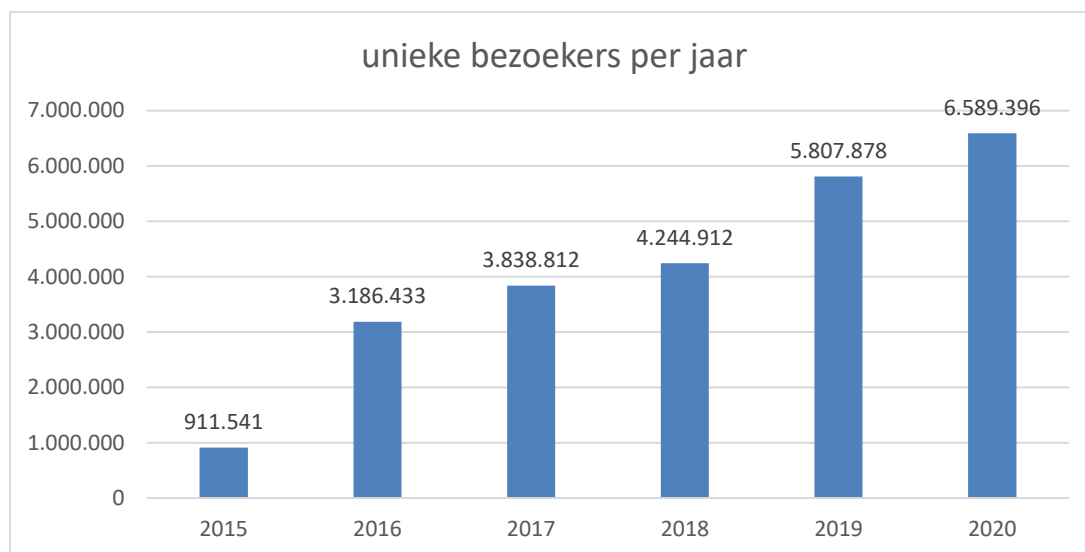
Daarnaast zijn de volgende terugkomende zaken besproken:

- 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 2020

In 2020 is de content op kanker.nl wederom flink gegroeid. De informatie in de bibliotheek is verder uitgebreid. Er zijn veel nieuwe onderwerpen bijgekomen in het onderdeel Vraag aan professional. De Verwijsgids is getransformeerd tot het nieuwe onderdeel Vind hulp bij kanker. Ook zijn er vele nieuwe blogberichten gepubliceerd en gesprekken gestart binnen onze community. In 2020 bezochten **6.589.396** unieke bezoekers kanker.nl – tegen **5.807.878** een jaar eerder. Het maandelijks gemiddelde kwam in 2020 uit op **549.116** unieke bezoekers per maand. In 2019 waren dat nog **483.990** unieke bezoekers per maand. Deze bezoekers bekeken in totaal maar liefst **16.181.968** pagina's.

Deze toename in bezoekerscijfers laat zien dat ook in 2020 de ambitie om hét leidende informatieplatform over kanker te zijn, verder versterkt is.



*Figuur 1 stijging aantal unieke bezoekers per jaar 2015-2020*

Ook in 2020 bleven we aan de inhoud en gebruikersvriendelijkheid van het platform werken. In juni 2020 heeft kanker.nl zelf weer tevredenheidsonderzoek verricht. Dit resulteerde in een gemiddeld rapportcijfer van 8,0.

De in 2017 gestarte samenwerking om bij ziekenhuizen, patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties (voorlichtings)informatie van kanker.nl via hun websites te ontsluiten is in 2020 gecontinueerd. 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. In 2020 hebben op dit vlak de eerste implementaties hun beslag gekregen. Duidelijk is dat het distribueren van content, ook wanneer dit om niet gebeurt, een lange adem vergt. In 2021 vergroten wij onze inspanningen hierin verder.

In 2020 zijn de mogelijkheden om het gesprek in de spreekkamer te ondersteunen verder toegenomen. Hiervoor zijn nieuwe tekenblokken ontwikkeld die de zorgprofessional helpen in het gesprek met de patiënt en naaste. Ook is het aantal themapagina's vergroot die het totale, integrale aanbod dat kanker.nl biedt rond specifieke onderwerpen tonen. Om het gesprek in de spreekkamer verder te ondersteunen is in 2020 de Gesprekshulp app beschikbaar gekomen. Hiermee kunnen patiënten en naasten het gesprek met hun behandelaar voorbereiden, onder meer aan de hand van voorbeeldvragen. Het gesprek zelf kan met behulp van de app worden opgenomen en teruggeluisterd. De voorbeeldvragen zijn samen met NFK en kankerpatiëntenorganisaties opgesteld. De eerste reacties van gebruikers zijn positief.

### **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, zoals naasten en vrouwen met kanker in de zwangerschap. 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.

Op kanker.nl staan 157 informatiedossiers. De redactie heeft in 2020 ongeveer 30 dossiers uitgebreid herzien. Daarnaast zijn dossiers op onderdelen geactualiseerd en heeft de redactie veel werk gestopt in het herzien van dossiers die in 2021 online komen te staan. Ook heeft de redactie nieuwe informatie gemaakt over de volgende onderwerpen:

- atypisch fibroxanthoom
- cijfers over kanker
- plasbuiskanker
- sport en bewegen bij kanker

Verder zijn er 20 interviews gehouden met patiënten. Deze interviews zijn deels bedoeld om de medische informatie te verrijken en spelen daarnaast een rol in marketingcampagnes.

### Ontwikkeling binnen de community

Eind 2020 hadden **35.445** deelnemers een account op Kanker.nl, waarvan **6.884** zich in 2020 registreerden.

Deelnemers kunnen onder andere meelesen, meepraten, een vraag stellen of vragen van anderen beantwoorden in een van de 60 gespreksgroepen. In 2020 plaatsten deelnemers in totaal **11.036** bijdragen in onze gespreksgroepen (**954** nieuwe gesprekken, **10.082** reacties). Eind 2020 waren zo'n **1.200** bloggers actief op Kanker.nl. In 2020 werden **2.814** nieuwe blogberichten geplaatst, en het aantal reacties op blogberichten kwam in 2020 uit op **17.150**.

Voor het ondersteunen van de deelnemers waren in 2020, naast de twee community managers, ruim 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 2020 vier moderatorenbijeenkomsten georganiseerd die wegens de COVID19 pandemie online plaats vonden. Om diezelfde reden kon de deelnemersdag in 2020 helaas geen doorgang vinden.

Met het Platform Zeldzame Kankers en het Belgische 'Kom op tegen kanker' werken we samen op het gebied van de community. Beide verwijzen naar de gespreksgroepen op kanker.nl voor interactie met lotgenoten en er zijn moderatoren actief die tevens bij hen aangesloten zijn.

### Hulp en Ondersteuning

Dit nieuwste, 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 Gesprekshulp bij kanker app

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 19 naar 27 onderwerpen, zie verderop), resulteerde ook in 2020 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. Realisatie van deze Onco Appstore vindt, in samenwerking met o.a. IKNL en NFK, begin 2021 plaats.

## 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. Voor publicatie van de nieuwe informatie controleren zij of de teksten juist en actueel zijn. In 2020 hebben hier circa 100 inhoudsdeskundigen aan meegewerkt. Een deel van hen deed dit namens de beroepsvereniging of namens een landelijk gremium.

Om het patiëntperspectief te waarborgen lezen ook patiënten en andere ervaringsdeskundigen mee met de herziene informatie. Zij laten de redacteurs weten of de informatie begrijpelijk en relevant is. Bij voorkeur werkt kanker.nl hierbij samen met kankerpatiëntenorganisaties. In 2020 hebben circa 100 mensen meegelezen vanuit patiëntperspectief.

Naast de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) waren dit in 2020 de Borstkanker Vereniging Nederland, Leven met Blaas- en Nierkanker, Longkanker Nederland, Schildklier Organisatie Nederland, Patiëntenvereniging HOOFD-HALS, Patiëntenplatform Sarcomen, Platform Zeldzame Kankers, Prostaatkankerstichting.nl, Stichting Hersentumor, Stichting Huidlymfoom, Stichting Olijf, Stichting Sick & Seks, Stichting STER(k) en de WKOF (voedingenkankerinfo.nl).

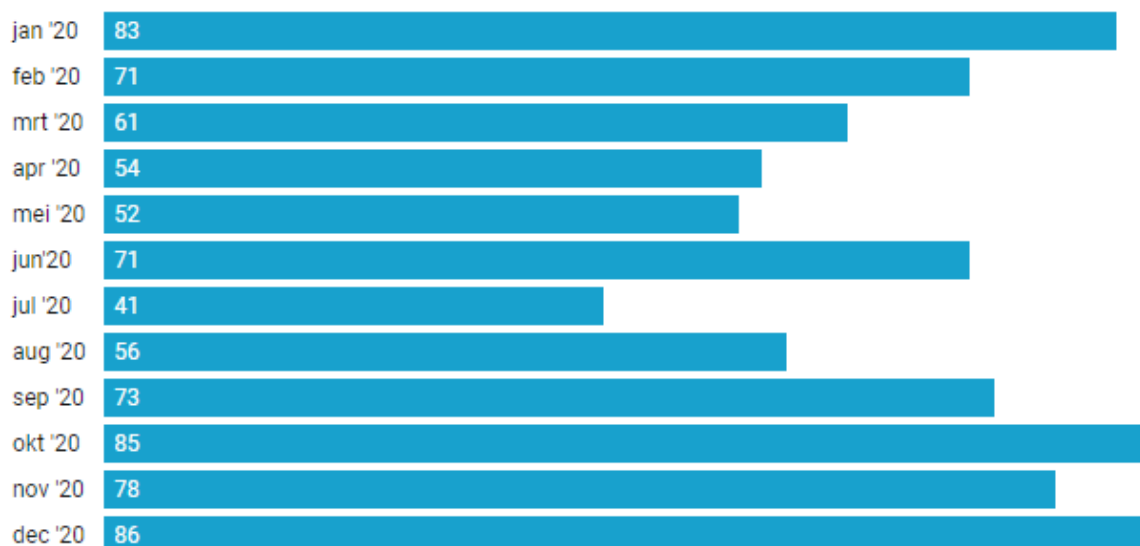
## Samenwerking met professionals bij het beantwoorden van vragen van deelnemers

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 2020 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 19 naar 27. Ook is, volgens afspraak, een aantal (teams van) professionals vervangen door nieuwe (teams van) professionals. (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 Huidlymfomen, Oogkanker, Huidkanker, Borstkanker, Corona en Kanker, Vermoeidheid bij kanker, Primaire tumor onbekend en Schildklierkanker. Een actueel overzicht is te vinden op <https://www.kanker.nl/hulp-en-ondersteuning/stel-je-vraag-aan-een-professional>.

## Vraag het 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 2020 met name gericht op het vergroten van de bekendheid van kanker.nl bij zorgprofessionals. Met interventies op maat zoals urologische tekenblokken en specifieke verwijfskaartjes zijn we ondersteunend in de spreekkamer. De verwijfskaartjes helpen zorgprofessionals om de patiënt gericht naar betrouwbare aanvullende informatie te verwijzen. En de tekenblokken ondersteunen de uitleg van de arts.

Daarnaast is, met name door online inspanningen, gewerkt aan het verder vergroten van de vindbaarheid en bekendheid van kanker.nl onder (ex)patiënten en naasten zodat meer mensen kanker.nl bezoeken. Via thematische campagnes op social media hebben aandacht gegeven aan hetgeen kanker.nl te bieden heeft als het gaat om gevalideerde én ervaringsinformatie. Daarnaast heeft een radio campagne van 2x twee weken de aandacht gevestigd op onze hoofdboodschap richting patiënten en publiek: kanker.nl biedt betrouwbare informatie omdat deze door artsen is gecontroleerd én ervaringen van mensen die hetzelfde hebben meegemaakt.

## 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 ook in 2020 populair gebleken. De voorlichters leveren ook een belangrijke bijdrage aan de dienst Vraag het 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 2020 werkten 21 medewerkers bij kanker.nl (17,08 Fte). Op 31 december 2020 was dit aantal gegroeid tot 22 (17,6 Fte). De uitbreiding zit o.a. in een netto toename van het totaal aantal uren dat medewerkers aangesteld zijn en de komst van een redactie- assistent. Op 1 november is, ter vervanging van de per 1 september vertrokken medewerker, een nieuwe marketing en communicatie specialist in dienst gekomen.

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



2019 waren zo'n 50, grotendeels ervaringsdeskundige, moderatoren actief in de community. Van 11 moderatoren hebben we helaas afscheid moeten nemen in 2020. Hiervoor zijn 15 nieuwe moderatoren in de plaats gekomen.

## Kanker.nl betreft deelnemers en bezoekers bij onderzoek en ontwikkeling

Kanker.nl maakt structureel gebruik van feedback van bezoekers en deelnemers, onder andere bij het herzien van informatie. Onder meer via de reacties die we via het feedbackformulier, dat op elke informatiepagina staat, ontvangen. Maandelijks kwamen in 2020 gemiddeld zo'n 1.500 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 2020 zijn zij uitgenodigd om aan 14 wetenschappelijk en 15 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 2020 gebeurde dat 12 maal. Ook werden deelnemers die aangeven daarvoor open te staan, 8 maal benaderd om hun verhaal in het openbaar te delen. Bijvoorbeeld voor een publicatie of een interview in de media. In alle gevallen benaderen wij deelnemers, op basis van hun profielkenmerken, zo gericht mogelijk. In totaal werden er in 2020 19.714 uitnodigingen verzonden.

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

### Wetenschappelijk onderzoek

1. *Universitair Medisch Centrum Groningen i.s.m. Zorgbelang Groningen*: communicatie tussen het ziekenhuis en de huisarts.
2. *Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)*: maatschappelijke participatie bij AYA's (jongeren met kanker).
3. *Erasmus Medisch Centrum*: onderzoek naar een nieuw programma dat mensen met gevorderde kanker en hun naasten ondersteunt met het leven met de ziekte.
4. *Tilburg University/ Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)*: behoefte aan overlevingscijfers over kanker.
5. *Universitair Medisch Centrum Groningen*: Hoe kijken AYA's met kanker tegen de laatste levensfase: welke zorgdoelen denken zij dat dan het belangrijkste zijn? Welke steun en zorg zouden ze dan verwachten van hun huisarts en medisch specialist?
6. *Profiel/ Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)*: Onderzoek naar de gevolgen van COVID bij kankerpatiënten.
7. *Hogeschool van Amsterdam/Amsterdam Universitair Medisch Centrum*: Informatie over second opinion.
8. *Universiteit voor Humanistiek*: Keuzes maken als je niet meer beter wordt: behoeften en ervaringen van patiënten met kanker, hun naasten en de huisarts.
9. *Vrije Universiteit*: Ontwikkeling Oncokompas voor naasten palliatieve patiënten.
10. *Universitair Medisch Centrum Utrecht/Helen Dowling Instituut*: onderzoek naar de effectiviteit van begeleiding bij angst voor terugkeer van kanker.
11. *Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)/Radboud Universitair Medisch Centrum*: informatie, begeleiding en ondersteuning op het gebied van eten en drinken.

12. *Universiteit Leiden*: welke arts-patiënt communicatie vrouwen met een ongeneeslijke vorm van kanker als schadelijk ervaren en wat zij als betere alternatieven zien.
13. *Tilburg University*: Onderzoek naar hoe mensen in hun dagelijks leven omgaan met neuropathie.
14. *Tilburg University i.s.m. kanker.nl*: onderzoek naar de effectiviteit en gebruik van de gespreks-hulp bij kanker app.

### Maatschappelijk onderzoek

1. *Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en aangesloten kankerpatiëntenorganisaties*: Doneer je Ervaring: Zittend ziekenvervoer.
2. *Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en Hersentumor Contactgroep*: Els Borst gesprekken i.h.k.v. Samen Beslissen.
3. *Contactgroep PMP*: ervaringen met Zeldzame kankers.
4. *Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en SONCOS*: Gevolgen van de coronacrisis voor kankerpatiënten, wat is jouw ervaring?
5. *Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en Platform zeldzame kankers*: Doneer je ervaring met zeldzame kankers.
6. *Zorgbelang Drenthe & Groningen*: ervaringen met grensoverschrijdende zorg.
7. *Kankerpatiëntenorganisatie Olijf*: Invloed van Corona op behandeling gynaecologische kanker.
8. *Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en ECPC (European Cancer Patient Coalition)*: ervaring met biomarker analyse en genetische tests.
9. *Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties*: formuleren verzekeringen.
10. *Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties*: Els Borst gesprekken over hematologische kankers.
11. *Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en aangesloten kankerpatiënten-organisaties*: Doneer je ervaring met een verhoogd risico op kanker, wat vind jij van de informatievoorziening en ondersteuning?
12. *Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties i.s.m. ONCOS, V&VN Oncologie en het Netwerk Verpleegkundig Specialisten Oncologie*: Kankerzorg in de anderhalvemeter-samenleving, wat is jouw ervaring?
13. *Wereld Kanker Onderzoek Fonds (WKOF)*: de informatievoorziening over het belang van bewegen bij een kankerdiagnose.
14. *Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties*: Els Borst gesprek over palliatieve fase bij darmkanker.
15. *Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en Platform zeldzame kankers*: inventarisatie naar behoefte aan onderzoek naar Zeldzame kankers.

### Meedenken met kanker.nl en haar partners

1. *Wereld Kanker Onderzoek Fonds (WKOF)*: Help je mee onze adviezen over voeding tijdens en na kanker te verbeteren?
2. *Redactie kanker.nl*: verzoek tot meelesen met de nieuwe informatie over merkelcelcarcinoom.
3. *Kanker.nl*: Meedenken over avatars op kanker.nl.
4. *Kanker.nl*: deelname gebruikerstesten nieuwe navigatie.
5. *Kankerpatiëntenorganisatie Olijf*: participatie in project Out of the Box over seksualiteit en gynaecologische kanker.
6. *Redactie kanker.nl*: verzoek tot meelesen met de nieuwe informatie (on)vruchtbaar door kanker.
7. *Hogeschool van Amsterdam en Amsterdam UMC*: informatie over second opinion.

8. *Redactie kanker.nl*: verzoek tot meelesen met informatie en beeld beoordelen over vermoeidheid.
9. *Redactie kanker.nl*: meedenken over nieuwe colofon op kanker.nl.
10. *Kanker.nl*: Behoefte aan gespreksgroepen algemeen, zingeving en (on)vruchtbaarheid.
11. *Zorgbelang inclusief (in afstemming met NFK)*: palliatieve zorg (project HOPEVOL) project waar- digheid.
12. *Borstkankervereniging Nederland*: onderzoek naasten i.v.m. borstkankermaand oktober.

## 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, 25 juni 2021

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

Handtekening:  
*Was getekend*

Plaats en datum:  
Amsterdam, 25 juni 2021

S.R. Niehof  
Lid Raad van Toezicht

Handtekening:  
*Was getekend*

Plaats en datum:  
Amsterdam, 25 juni 2021

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

Handtekening:  
*Was getekend*

Plaats en datum:  
Amsterdam, 25 juni 2021

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

Handtekening:  
*Was getekend*

Plaats en datum:  
Amsterdam, 25 juni 2021

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

Handtekening:  
*Was getekend*

Plaats en datum:  
Amsterdam, 25 juni 2021