



Jaarverslag Stichting Kanker.nl
2021

Inhoud

Woord vooraf vanuit de Raad van Toezicht	5
Inleiding	6
Stichting Kanker.nl in 2021	7
Bestuursverslag	7
Financiële verantwoording 2021	10
Raad van Toezicht van Stichting Kanker.nl	11
De ontwikkeling van kanker.nl in 2021.....	12
Doorontwikkeling van de medische informatie.....	14
Ontwikkeling binnen de community.....	14
Hulp en Ondersteuning.....	15
Samenwerking	16
Samenwerkingsovereenkomsten	16
Samenwerking bij content creatie.....	16
Samenwerking met professionals bij het beantwoorden van vragen van deelnemers	17
Bekendheid met kanker.nl.....	17
Kanker.nl infolijn.....	18
De organisatorische ontwikkeling	19
Kanker.nl betreft deelnemers en bezoekers bij onderzoek en ontwikkeling.....	19
Colofon	22
Ondertekening.....	23

Woord vooraf vanuit de Raad van Toezicht

In 2021 duurde de Coronapandemie voort. Het werkende en sociale leven bleef daardoor voor velen voornamelijk online. Soms werden de regels versoepeld en konden we elkaar ontmoeten. Door de dominantie van een minder heftige nieuwe virusvariant (Omikron) en het vaccinatieprogramma daalden het aantal opnames in het ziekenhuis en sterfgevallen in de loop van het jaar. Zo kwam er weer ruimte beschikbaar voor klinische zorg aan kankerpatiënten en echte ontmoetingen. Ondanks een grote piek in besmettingen is dit beeld bij het schrijven van dit verslag zo gebleven.

We zijn als samenleving gewend geraakt aan digitaal contact om besmetting tegen te gaan. Dit verlaagt de drempel om op kanker.nl andere mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten digitaal te ontmoeten. Ook zijn we in de zorg gewend geraakt aan digitale informatievoorziening en contacten. Dit maakt de online dienstverlening van het platform kanker.nl nog vanzelfsprekender.

In het afgelopen jaar bedienden we maandelijks ruim 600.000 bezoekers met informatie die door experts en patiënten gecontroleerd is, met faciliteiten om ervaringen met lotgenoten te delen en met handvatten voor het inzetten van hulp en ondersteuning. Een groei van ruim 8 % ten opzichte van 2020. 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.

Als netwerkpartners zijn we 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 daarbij samen op basis van evenwaardigheid 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.

In het afgelopen jaar is de samenwerking rond informatievoorziening aan kankerpatiënten en hun naasten met onze partners KWF, NFK (de federatie van kankerpatiëntenverenigingen) en IKNL verder uitgewerkt en vastgelegd in een vierpartijensamenwerkingsovereenkomst. Vervolgens is de systematiek van de samenwerking met KWF vernieuwd en vastgelegd. En belangrijker nog: in praktijk gebracht! Dit soort overeenkomsten bieden een solide basis voor de verdere ontwikkeling van het netwerk dat het platform kanker.nl draagt. In 2022 wordt ook de samenwerkingsovereenkomst met IKNL geactualiseerd.

We hebben groot respect voor het team van Stichting Kanker.nl en alle netwerkpartners, die de kanker.nl dienstverlening ook in de pandemie op volle kracht zijn blijven leveren en door ontwikkelen. We zijn erg trots op het gezamenlijk resultaat. We zien nog veel potentieel voor het platform.

Namens de Raad,

Manon J.J. van Beek
voorzitter Raad van Toezicht

Inleiding

In 2021 verliep het maatschappelijk en werkende leven in Nederland voornamelijk online vanwege de Coronapandemie. Zo ook rond kanker.nl: de mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten, het team Kanker.nl en al onze netwerkpartners. Er werd veel werk verzet. Persoonlijke ontmoetingen kreeg eind van het jaar gelukkig weer een beetje meer ruimte. Inmiddels zijn we op zoek naar een nieuwe balans tussen online en offline samenwerken en samenleven.

In 2021 is de kanker.nl dienstverlening (gevalideerde informatie, ervaringskennis en hulp & ondersteuning), het platform en de netwerkorganisatie weer verder versterkt. 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 tot gemiddeld ruim 600.000 per maand. De waardering bleef onverminderd hoog (rapportcijfer: ruime 8). Ook in 2021 is verder gewerkt aan het stimuleren van aanbeveling en gebruik van kanker.nl door zorgprofessionals en hun beroepsgroepen. We hebben andere organisaties gefaciliteerd om voor hen relevante onderdelen van onze dienstverlening aan te bieden (re-distribueren) via hun eigen kanalen. Zo wordt de doelgroep nog beter bereikt en bevorderen we de eenduidigheid van de informatie die patiënten op verschillende plaatsen vinden.

In 2021 is een strategische ontwikkelagenda 2021-2025 opgesteld, die tevens de basis vormt voor de financiering door KWF. Deze maakt deel uit van een nieuwe werkwijze in de samenwerking met KWF, waarbij frequenter wordt afgestemd over de ontwikkelingen, kansen en risico's. De ontwikkelagenda maakt deel uit van een nieuwe samenwerkingsovereenkomst KWF-Kanker.nl, die eind 2021 voor onbepaalde tijd is overeengekomen. De ontwikkelagenda wordt elk jaar herijkt.

Kortere lijnen met KWF passen bij de rol van hoeder en financier, die KWF op zich heeft genomen binnen de "vierpartijen samenwerkingsovereenkomst informatievoorziening" die KWF, NFK, IKNL en Stichting Kanker.nl in 2021 hebben afgesloten. Deze bevat heldere uitgangspunten voor de onderlinge samenwerking, waarmee terugkerende discussies worden voorkomen. Ten tijde van het opstellen van dit jaarverslag plukken we al de eerste vruchten plukken van deze stap. De extra synergie komt ten goede aan de dienstverlening aan (ex-)kankerpatiënten en hun naasten en de manier waarop deze tot stand komt (efficiency en goede onderlinge verhoudingen).

De zorg voor en de zorgen van kankerpatiënten in Nederland is uitstekend in vergelijking met veel andere landen, maar is zelfs dan nog verre van optimaal. Er is nog een wereld te winnen en er komen steeds meer knelpunten bij. Door de vergrijzing en door nieuwe behandelingen groeit het aantal mensen dat mét en ná kanker leeft naar een miljoen terwijl de (personele) capaciteit en de budgetten van de zorg (direct en indirect) niet evenredig meegroeien. Dit betekent dat patiënten en hun naasten de komende jaren steeds zelf zullen moeten gaan oplossen. Daarbij moeten we hen, in samenwerking met partners (in verschillende samenstellingen), zo goed mogelijk ondersteunen.

Als team Kanker.nl kijken we met trots terug op een bewogen, productief en impactvol jaar. We zijn inmiddels volop bezig met de realisatie van onze plannen voor 2022.

Namens het team,

Chris Fentener van Vlissingen
directeur-bestuurder

Stichting Kanker.nl in 2021

Bestuursverslag

In Nederland kregen in 2021 kregen 124.000 mensen de diagnose kanker te horen. Met name door vergrijzing zal dat aantal verder toenemen, met circa 3.000 diagnoses per jaar¹. Dat komt momenteel neer op 14 mensen per uur. Het aantal mensen dat leeft met of na kanker groeit. Op dit moment leven bijna 800.000 mensen in Nederland die kanker hebben of hebben gehad. Dit aantal zal in 2030 toegenomen zijn tot ongeveer een miljoen. 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. Dit is bemoedigend, al is het leven met en na kanker voor velen verre van eenvoudig. Dat betekent ook dat steeds meer mensen (de gevolgen van) kanker een plek in hun leven moeten geven.

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 hét 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. (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, applicaties voor online zelfmanagement/-hulp en gerichte verwijzing. Ook biedt kanker.nl een door IKNL onderhouden overzicht met begrijpelijke en actuele informatie over (Nederlandse) trials.

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, zowel formele als informele, ondersteuning na kanker.

¹ Bron: meerjarenbeleidsplan IKNL 2022-2026

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 vormde de informatie van kanker.nl de basis voor de brochures van KWF. Vanaf 2022 worden de KWF-brochures door kanker.nl overgenomen en doorontwikkeld als onderdeel van de media-mix. Ook bieden we derden de mogelijkheid om (delen van) de informatie en diensten op kanker.nl al dan niet gekoppeld, over te nemen. Op die manier proberen we een bijdrage te leveren aan een betere informatievoorziening aan onze doelgroep in het algemeen. 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 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 en zelfhulp. Doel is dat (ex-)patiënten en hun naasten zo (eerder) zicht krijgen op beschikbare interventies waar zij zelfstandig mee aan de slag kunnen en er meer continuïteit komt in het aanbod ervan. KWF heeft zich in 2021 bij dit initiatief gevoegd. In de loop van 2022 verwachten we op dit vlak verdere stappen te kunnen zetten.

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 en partners - 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 geïntegreerd. 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 zijn. Bij het beoordelen of online applicaties tot de Appstore toegelaten kunnen worden, werken we samen met de GGD Appstore.

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 2021 zijn verdere 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 risicoprofiel van de Stichting betreft met name de continuïteit van de financiering door KWF (de primaire financier), de samenwerking met onze netwerkpartners en de reputatie van de dienstverlening. In 2021 zijn grote stappen gezet op het terrein van financiering en samenwerking en is de systematische borging van reputatierisico's verder uitgebouwd.

Met KWF Kankerbestrijding is per 2022 de financiering voor bepaald tijd omgezet naar onbepaalde tijd in het kader van een nieuwe samenwerkingsovereenkomst (voor onbepaalde tijd). Daarin is een goede basis gelegd voor de continuïteit en voor samenwerking rond de doorontwikkeling van de dienstverlening op basis van een strategische ontwikkelagenda. Deze agenda wordt elk jaar herijkt en vertaald naar een 3-jarige financiële forecast. Zodoende is er vanaf 2022 aanzienlijk meer zekerheid over de financiering van de activiteiten van de Stichting op de langere termijn dan voorheen.

KWF, IKNL en NFK namen destijds het initiatief tot het ontwikkelen van het platform kanker.nl en zijn nog steeds belangrijke netwerkpartners van de Stichting. In 2021 zijn KWF, IKNL, NFK en Kanker.nl een vierpartijenovereenkomst voor onbepaalde tijd aangegaan om de samenwerking nader vast te leggen rond informatievoorziening aan mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten. Deze betreft zowel gemeenschappelijke doelstellingen als de wijze waarop wordt samengewerkt. Op deze manier is basis van de samenwerking tussen deze partijen, die ook voor de Stichting van groot belang is, substantieel versterkt.

De borging van de reputatie van de dienstverlening betreft met name het systematisch monitoren en beheersen van de kwaliteit van de dienstverlening (betrouwbaar, relevant, veilig) en het voorkomen van incidenten op het terrein van privacy en security. Ook in 2021 zijn weer stappen voorwaarts gezet in de vorm van risicoanalyses en daaruit voortvloeiend risicomanagement en -maatregelen. Dit is onderdeel van een nieuwe editie van het integrale kwaliteitsbeleid. Dit betrof o.a. ook het inzetten van periodieke interne kwaliteitsaudits.

Het boekjaar 2021 werd met een positief resultaat van €63.934,- afgesloten. Dit is toegevoegd aan de bestemmingsreserve.

Financiële verantwoording 2021

BALANS PER 31 DECEMBER 2021

(na resultaatverdeling)

	31-12-2021		31-12-2020	
	€	€	€	€
ACTIVA				
VASTE ACTIVA				
Materiële vaste activa				
Inventarissen		14.943		15.963
VLOTTENDE ACTIVA				
Vorderingen				
Debiteuren	-		569	
Overige vorderingen en overlopende activa	21.737		18.508	
		21.737		19.077
Liquide middelen				
ABN AMRO	149.940		-	
Rabobank	383.543		387.662	
		533.483		387.662
		570.163		422.702
	31-12-2021		31-12-2020	
	€	€	€	€
PASSIVA				
STICHTINGSVERMOGEN				
Bestemmingsreserves		251.615		187.681
KORTLOPENDE SCHULDEN				
Crediteuren	133.127		75.070	
Belastingen en premies sociale verzekeringen	29.869		37.582	
Kortlopende overige schulden en overlopende passiva	155.552		122.369	
		318.548		235.021
		570.163		422.702

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2021

	2021 €	Begroting 2021 €	2020 €
Baten			
Subsidie KWF Kankerbestrijding	2.500.000	2.500.000	2.500.000
Overige baten	3.100	-	1.629
	<u>2.503.100</u>	<u>2.500.000</u>	<u>2.501.629</u>
Lasten			
Kosten uitbesteed werk en andere externe kosten	707.396	653.265	758.815
Personeelskosten	1.487.995	1.597.075	1.453.010
Afschrijvingen op materiële vaste activa	5.256	9.000	8.868
Overige bedrijfskosten	238.519	230.213	255.136
Som der bedrijfslasten	<u>2.439.166</u>	<u>2.489.553</u>	<u>2.475.829</u>
Netto resultaat	<u>63.934</u>	<u>10.447</u>	<u>25.800</u>

RESULTAATVERDELING

Ten gunste van Bestemmingsreserves	63.934	25.800
------------------------------------	--------	--------

De totale kosten van Stichting Kanker.nl in 2021 bedroegen €2.439.166,- tegen over baten van €2.503.100,-. De onderbesteding is toegevoegd aan de bestemmingsreserve. De bestemmingsreserve zal in 2022 worden besteed ter realisering van de doelstellingen, hierover zal nog nader worden besloten door de Raad van Toezicht.

Ook in 2021 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 2021 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 2021 heeft de RvT 4 maal, i.v.m. COVID19 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:

- Jaarverslag en jaarrekening 2020
- Bekrachtiging nadere allocaties van budget 2021
- Vierpartijenovereenkomst met KWF, NFK en IKNL
- KWF KPI-jaarrapportage 2020
- Bilaterale overeenkomst met KWF vanaf 2022
- Voorstel statutenwijziging Stichting Kanker.nl
- Stand van zaken ontwikkelagenda en budgetkader 2022-2025
- Vooruitblik op het jaar 2022, onder andere vanwege de afloop van de termijnen van een aantal leden van de Raad van Toezicht

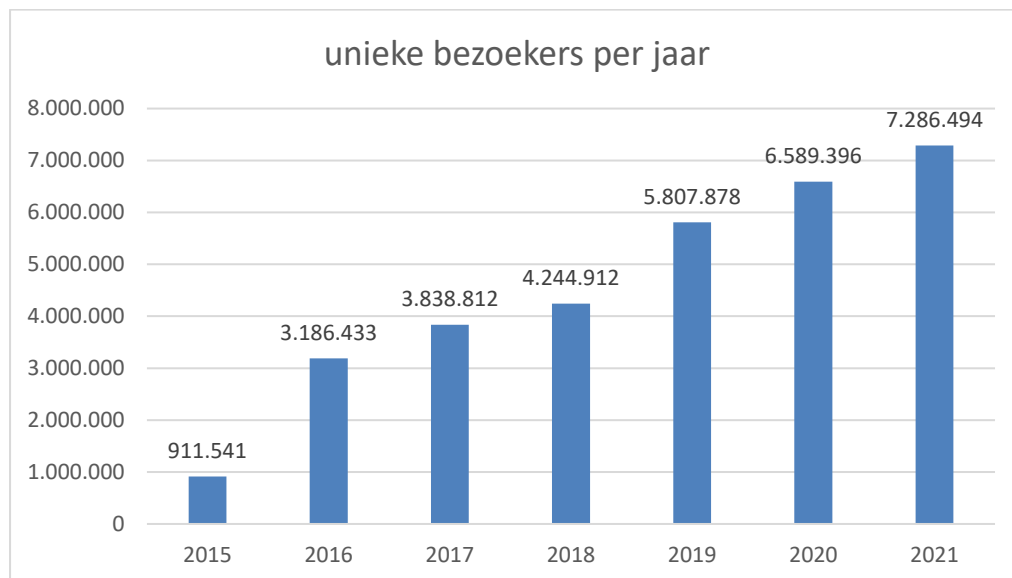
Daarnaast zijn de volgende terugkomende zaken besproken:

- 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 2021

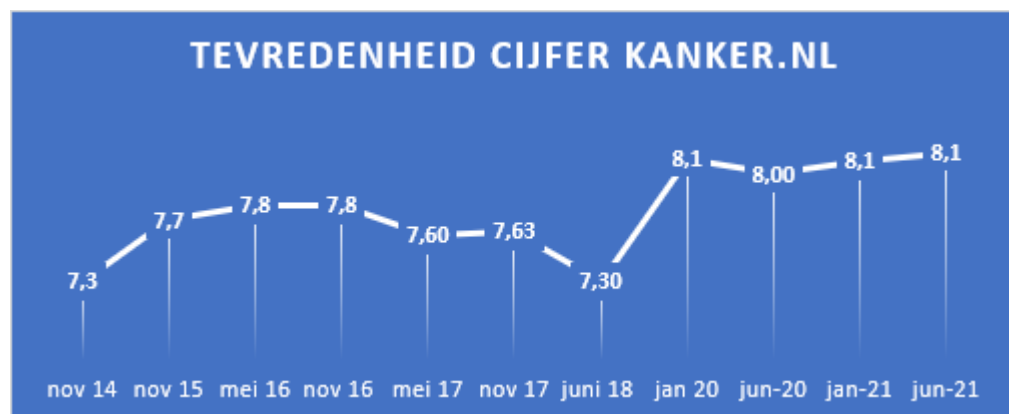
In 2021 is de content op kanker.nl wederom flink gegroeid. De informatie in de bibliotheek is verder uitgebreid. Er zijn weer nieuwe rubrieken bijgekomen in het onderdeel Vraag aan professional – eind 2021 stond de teller op 32 rubrieken. En ook zijn er veel nieuwe blogberichten gepubliceerd en gesprekken gestart vanuit onze community.

In 2021 bezochten **7.286.494** unieke bezoekers kanker.nl – tegen **6.589.396** een jaar eerder. Het maandelijks gemiddelde kwam in 2021 uit op **607.208** unieke bezoekers per maand (KPI-afspraken met KWF is >450.000). In 2020 waren dat nog **560.608** unieke bezoekers per maand. Gezamenlijk genereerde de bezoekers in 2021 maar liefst **18.838.406** unieke paginaweergaven. Deze toename in bezoekcijfers laat zien dat in 2021 wederom de ambitie om hét leidende informatieplatform over kanker te zijn, verder bevestigd is.



Figuur 1 stijging aantal unieke bezoekers per jaar 2015-2021

In januari en juni 2021 heeft kanker.nl zelf weer tevredenheidsonderzoek verricht. Dit resulteerde in een gemiddeld rapportcijfer van 8,1 (januari) en 8,1 (juni). Dit voldoet aan de met KWF afgesproken streefwaarde van >7,5. Ook in 2021 bleven we aan de inhoud en gebruikersvriendelijkheid van het platform werken. Er is immers altijd wat te verbeteren.



Figuur 2 Tevredenheid gebruikers over kanker.nl

De in 2017 gestarte samenwerking om bij ziekenhuizen, patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties (voorlichtings)informatie van kanker.nl via o.a. hun websites te ontsluiten is in 2021 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 2021 hebben weer nieuwe implementaties en samenwerkingen hun beslag gekregen. Onder meer met MUMC en het WZA. Ook is een formele samenwerking met NICTIZ gestart, met als doel medische termen in patiëntportalen begrijpelijker te maken voor kankerpatiënten. Ook heeft het aanbod een duidelijke plek op het platform gekregen (<https://www.kanker.nl/voorzorgprofessionals>). Duidelijk is dat het distribueren van content en diensten, ook wanneer dit om niet gebeurt, een lange adem vergt. Onze distributie-ambitie is een van de strategische speerpunten voor de komende jaren tot 2025 en wij zullen onze inspanningen op dit vlak, zowel bestuurlijk als operationeel, verder vergroten.

In 2021 zijn de mogelijkheden om het gesprek in de spreekkamer te ondersteunen verder toegenomen en worden deze breder ingezet. Hiervoor zijn tekenblokken ontwikkeld die de zorgprofessional helpen in het gesprek met de patiënt en naaste. Ook is het aantal themapagina's verder vergroot. Deze tonen het totale, integrale aanbod dat kanker.nl biedt rond specifieke onderwerpen. 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. Zowel (gebruikers)onderzoek door TiU als de reacties van gebruikers zijn positief en bieden tevens een goede basis voor doorontwikkeling in de toekomst. De opname van betrouwbare keuzehulpen in de nieuwe Appstore draagt tevens bij aan de toegenomen ondersteuningsmogelijkheden.

Doorontwikkeling van de medische informatie

De belangrijkste taak van de medische redactie van kanker.nl is voorzien in correcte, actuele, begrijpelijke en relevante informatie over kanker en onderwerpen die verband houden met kanker.

Op kanker.nl staat informatie over verschillende kankersoorten, onderzoeken, behandelingen en gevolgen van kanker. Verder is er informatie te vinden over keuzes rondom de behandeling en samen beslissen. Ook is er informatie voor specifieke doelgroepen, zoals naasten/mantelzorgers 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 ongeveer 150 informatiedossiers. De redactie heeft in 2021 ongeveer 35 dossiers (uitgebreid) herzien. Daarnaast zijn dossiers op onderdelen geactualiseerd en heeft de redactie veel werk gestopt in het herzien van dossiers die in 2022 online komen te staan.

Het dossier complementaire zorg is aangevuld met informatie over complementaire behandelingen, zelfzorg en checklists bij de keuze voor een complementaire behandelaar.

Er zijn ook drie nieuwe dossiers bijgekomen:

- Je keuzes en rechten als patiënt
- Vervroegd in de overgang door kanker
- Hart- en vaatziekten bij kanker

Verder zijn er 5 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

In 2021 is er naar aanleiding van de wet op privacy (AVG) een nieuwe statustype (voor deelnemers die lang niet hebben ingelogd) bijgekomen voor een account en is conform de AVG onze community database ook verder opgeschoond. Eind 2021 hadden **28.476** deelnemers een account op Kanker.nl (waarvan 21.855 actief, de rest heeft nu de status 'inactief' dan wel 'lange tijd inactief'). In 2021 hebben **7.914** nieuwe deelnemers zich geregistreerd.

Deelnemers kunnen onder andere meelesen, meepraten, een vraag stellen of vragen van anderen beantwoorden in een van de 47 gespreksgroepen. Van de mogelijkheid om zelf een blog te schrijven maakte meer dan **1.200** deelnemers gebruik. In 2021 werden er ruim **1.700** nieuwe blogberichten geplaatst, en ruim **1.000** nieuwe gesprekken gestart.

Voor het ondersteunen van de deelnemers waren in 2021, naast de twee community managers, ruim 50 vrijwillige moderatoren actief. Van hen zijn er 11 in 2021 getraind en gestart. Van 10 moderatoren is, om verschillende redenen, afscheid genomen.

Het merendeel van de moderatoren heeft zelf ervaringskennis als (ex-)patiënt of naaste. Daarnaast is een aantal inhoudsdeskundigen actief als moderator. In het kader van deskundigheidsbevordering en intervisie zijn in 2021 vier moderatorenbijeenkomsten georganiseerd die online plaats vonden. Vanwege Covid zijn deze bijeenkomsten online georganiseerd. Dat maakte het voor meer moderatoren mogelijk de bijeenkomsten bij te wonen. De deelnemersdag was heeft echter ook in 2021 geen doorgang kunnen vinden vanwege de pandemie.

De samenwerking met het Platform Zeldzame Kankers en het Vlaamse Kom op tegen kanker is naar tevredenheid voortgezet. Beide verwijzen naar de gespreksgroepen op kanker.nl voor ervaringsinformatie en interactie met lotgenoten en zijn moderatoren actief die tevens bij hen aangesloten zijn.

Hulp en Ondersteuning

Dit nieuwste, nog steeds 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 Appstore, met daarin o.a.:
 - 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.

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 (zie verderop), resulteerde ook in 2021 in een stijging van het aantal gestelde vragen met zo’n 70% van 672 in 2020 tot 1.146 in 2021 (zie figuur 3).

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.

Begin 2021 is de 1^e versie van de kanker.nl Appstore gerealiseerd met daarin een overzicht van online zelfmanagementtools en online keuze ondersteunende instrumenten. Bij de ontwikkeling en samenstelling hiervan werkt kanker.nl samen met o.a. de GGD Appstore, IKNL, KWF en NFK. In de zomer van 2022 zal een nieuwe versie gerealiseerd worden.

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 team van professionals, 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.

Samenwerkingsovereenkomsten

Stichting Kanker.nl en de initiatiefnemers van het platform destijds (KWF, NFK en IKNL) hebben de basis van hun samenwerking in 2021 verwoord en vastgelegd in de “vierpartijensamenwerkingsovereenkomst informatievoorziening”. Deze overeenkomst geeft ook richting aan de samenwerking met de bij de NFK aangesloten kankerpatiëntenorganisaties. De belangrijkste terugkerende discussies behoren nu tot het verleden. Deze stap genereert energie en veerkracht in de samenwerking.

Ook is in 2021 gewerkt aan een nieuwe samenwerkingsovereenkomst met KWF voor onbepaalde tijd, die per 2022 ingaat. Deze sluit aan op de vierpartijensamenwerkingsovereenkomst. In 2022 zullen nadere samenwerkingsovereenkomsten met IKNL, NFK en kankerpatiëntenorganisaties die dat willen, gesloten worden. We verwachten dat alle betrokken partijen – en het platform kanker.nl – in 2022 nog meer zullen profiteren van de synergie, die samenwerken op kan leveren

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 2021 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 herziene/nieuwe informatie. Zij laten de redacteurs weten of de informatie begrijpelijk en relevant is. Bij voorkeur werkt kanker.nl hierbij samen met kankerpatiëntenorganisaties. In 2021 hebben circa 100 mensen meegelezen vanuit patiëntperspectief.

In 2021 heeft de redactie samengewerkt met o.a. de volgende patiëntenorganisaties: de Borstkanker Vereniging Nederland, Patiëntenvereniging HOOFD-HALS, Stichting Hematon, Patiëntenplatform Sarcomen, Platform Zeldzame Kankers en Stichting Olijf.

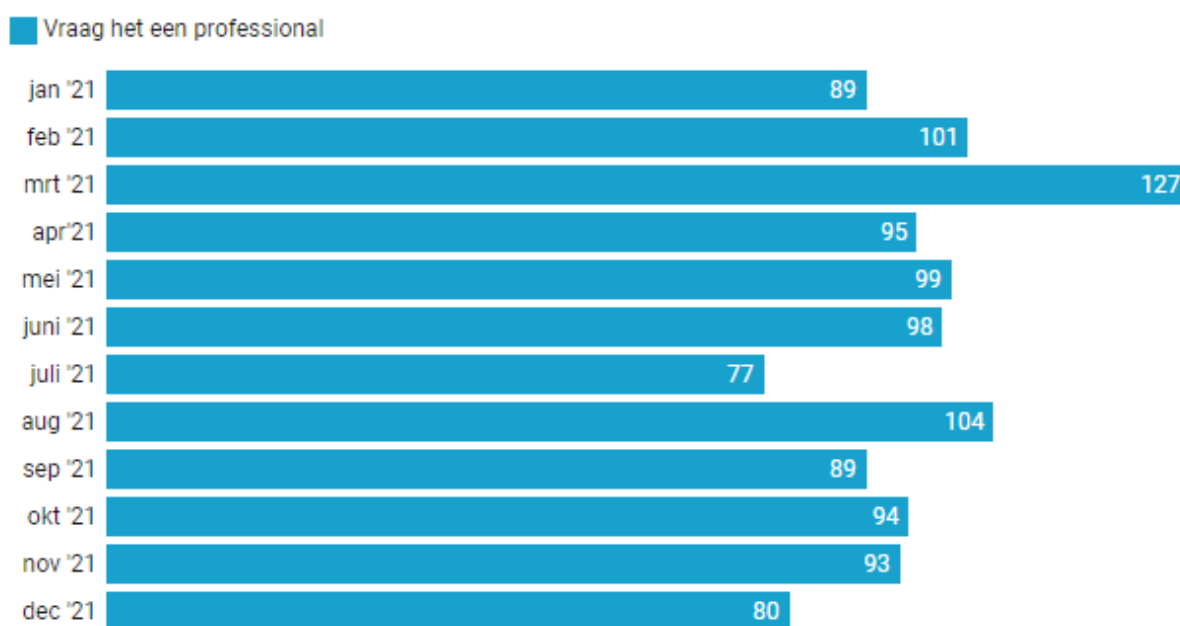
Voorbeelden van andere samenwerkingspartners zijn: het Consortium Integrale Zorg en Gezondheid (voor dossier complementaire zorg), Stichting Hersentumor.nl en de WKOF (voor alle informatie over voeding).

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 2021 is de dienstverlening verder uitgebreid met een aantal nieuwe (teams van) professionals die zich bereid toonden deze rol op zich te nemen. Hierdoor is in 2021 het aantal onderwerpen waarover vragen gesteld kon worden toegenomen van 27 naar 33. (Teams van) professionals worden waar mogelijk op voordracht van de voor het onderwerp relevante patiëntenvereniging benaderd. De uitbreiding kwam tot stand in samenwerking met o.a. het Platform Zeldzame Kankers, de Hersentumor contactgroep hersenletsel.nl, Leven met Blaas- of Nierkanker, PKS en de PVHH. Nieuwe onderwerpen zijn Anuskanker, Nierkanker, Nucleaire diagnostiek en geneeskunde, Protonenradiotherapie en Hersentumoren. Een actueel overzicht is te vinden op <https://www.kanker.nl/hulp-en-ondersteuning/stel-je-vraag-aan-een-professional>.

Gestelde vragen aan professionals



Figuur 3 Aantallen aan professionals gestelde vragen

Bekendheid met kanker.nl

Patiënten en naasten hebben toegang tot veel verschillende informatiebronnen, al dan niet betrouwbaar. Mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten gaven zo'n 10 jaar geleden aan dat door de veelheid informatie het lastig is om de juiste, voor hun relevante, betrouwbare informatie te vinden. Vandaar de missie van Stichting kanker.nl om één (digitaal) informatieplatform te bieden waar mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten terecht kunnen.

De inspanningen van marketing & communicatie richt zich naast de primaire bekendheid en zichtbaarheid bij de patiënt/naaste steeds meer op het vergroten van de bekendheid van kanker.nl bij

zorgprofessionals in de ziekenhuizen in Nederland. Dit om ook via hen patiënten en naasten te bereiken.

Met interventies op maat zoals urologische tekenblokken en specifieke verwijskaartjes zijn we ondersteunend in de spreekkamer. De verwijskaartjes helpen zorgprofessionals om de patiënt gericht naar betrouwbare aanvullende informatie te verwijzen. De tekenblokken ondersteunen de uitleg van de arts. In 2021 is hier een vervolg aan gegeven met gynaecologische tekenblokken (4 varianten) en een tekenblok borstkanker. Inmiddels zijn 90% van de gynaecologische oncologen bereikt met het middel tekenblokken. Tevens is door het ophalen van feedback bij artsen een optimalisatie doorgevoerd door de achterzijde in te zetten als notitieveld.

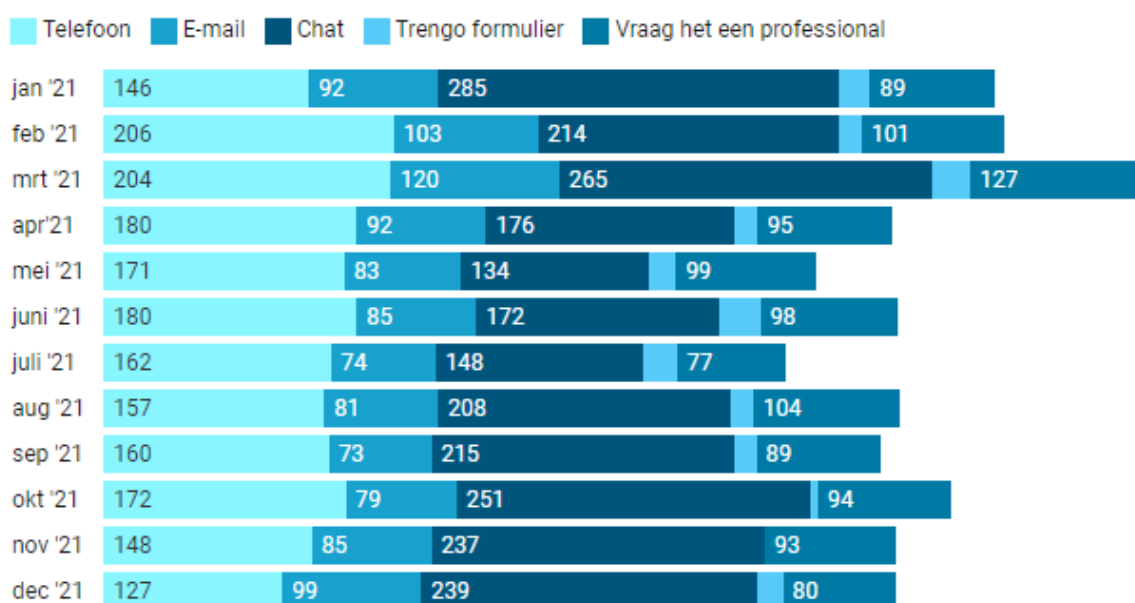
Daarnaast is, met name door online inspanningen, gewerkt aan het verder vergroten van de vindbaarheid en bekendheid van kanker.nl onder (ex-)patiënten en naasten zodat meer mensen kanker.nl bezoeken. Via campagnes op social media is aandacht gegeven aan hetgeen kanker.nl te bieden heeft als het gaat om gevalideerde én ervaringsinformatie.

In een radio campagne van twee weken in augustus is de aandacht gevestigd op onze hoofdboodschap richting patiënten en publiek: kanker.nl biedt betrouwbare informatie omdat deze door artsen is gecontroleerd en daarnaast 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 2021 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 4 Ontwikkeling Kanker.nl infolijn in 2021

De organisatorische ontwikkeling

Op 1 januari 2021 werkten 22 medewerkers bij kanker.nl (17,6 Fte). Op 31 december 2021 was dit aantal 21 (16,05 Fte). Eén ICT-medewerker en twee redactieleden hebben kanker.nl verlaten. Daarnaast heeft één van de community managers de rol van projectmanager op zich genomen. In de loop van 2021 zijn een nieuwe redactiemedewerker en een nieuwe community manager in dienst gekomen. Daarnaast vervullen een freelance redacteur en een freelance eindredacteur de opengevallen plaatsen.

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 2021 waren zo'n 50, grotendeels ervaringsdeskundige, moderators actief in de community. Van 10 moderators hebben we, om verschillende redenen, in 2021 afscheid genomen. Om hen te vervangen zijn in 2021 11 nieuwe moderators getraind en gestart.

Kanker.nl betreft deelnemers en bezoekers bij onderzoek en ontwikkeling

De redactie maakt bij haar werk structureel gebruik van feedback van bezoekers en deelnemers. Onderaan elke informatiepagina op kanker.nl staat een feedbackformulier. De redactie bekijkt en verwerkt de reacties die via dat formulier binnenkomen. Maandelijks kwamen in 2021 gemiddeld zo'n 700 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 2021 zijn zij uitgenodigd om aan 10 wetenschappelijk en 9 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.

Bij het beoordelen van aanvragen hiervoor 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 2021 gebeurde dat 14 maal. Ook werden deelnemers die aangeven daarvoor open te staan, 3 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 2021 13.100 uitnodigingen verzonden.

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

Wetenschappelijk onderzoek

1. *Tilburg University i.s.m. Kanker.nl*: diverse onderzoek naar aspecten rondom inzet Gesprekshulp bij kanker app.
2. *Universiteit Leiden, Afdeling Gezondheids-, Medische, en Neuropsychologie*: arts-patiënt communicatie in de zorg bij vergevorderde kanker.
3. *Amsterdam Universitair Medisch Centrum*: de gevolgen van kanker op werk en gezondheid voor de partners van (ex-) kankerpatiënten.
4. *Open Universiteit*: co creatie traject onderzoek blended care aanbieden van de KankerNazorg-Wijzer.
5. *Universitair Medisch Centrum Groningen, Helen Dowling instituut, Tilburg University*: Companion onderzoek naar Ernstig chronische vermoeidheid.
6. *Universiteit van Amsterdam i.s.m. kanker.nl*: pre-test 'dr. Google' onderzoek naar het gebruik van kanker.nl in relatie tot de tevredenheid met de informatie en emotioneel welzijn.

7. *Open Universiteit*: onderzoek naar o.a. nut en gebruiksgemak van effectief bewezen online beweginginterventie OncoActief.
8. *Amsterdam Universitair Medische Centrum*: ervaringen met werk zoeken na kanker.
9. *Erasmus Medisch Centrum*: ondersteuning bij leven met kanker.
10. *Amsterdam Universitair Medisch Centrum*: de communicatie tussen patiënten en zorgverleners over de behandeling van ongeneeslijke kanker.

Maatschappelijk onderzoek

1. *Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties samen met platform zeldzame kankers*: Doneer je Ervaring over zeldzame kankers.
2. *Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en Hersentumor Contactgroep*: omgang van (ex-)kankerpatiënten met neuropathie.
3. *Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties*: Doneer je ervaring over Sociale steun, begrip en nazorg bij kanker.
4. *ENGAGE i.s.m. Stichting Olijf*: Europees onderzoek naar de impact van de tweede COVID lockdown periode op gynaecologische kankerpatiënten alsmede hun houding t.a.v. de vaccinaties.
5. *Prostaat Kanker Stichting*: Uitnodiging online groeps gesprek Samen Beslissen.
6. *Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en aangesloten kankerpatiënten-organisaties*: Doneer Je Ervaring over de financiële impact van kanker.
7. *Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en SPKS (Leven met maag- of slokdarmkanker)*: patiënten met maag- of slokdarmkanker voor groeps gesprek SPKS over palliatieve zorg.
8. *ENGAGE, ENYGO i.s.m. Stichting Olijf*: Europees onderzoek naar seksualiteit bij gynaecologische kanker.
9. *Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en aangesloten kankerpatiënten-organisaties*: Doneer Je Ervaring over omgaan met angst/zorgen over terugkeer van kanker.

Meedenken met kanker.nl en haar partners

1. *Kanker.nl*: halfjaarlijkse tevredenheid enquête
2. *Platform Zeldzame Kankers*: Heb jij behoefte aan één-op-één lotgenotencontact?
3. *Redactie kanker.nl*: meelezen nieuwe informatie over orale mucositis.
4. *Palliatieve Zorg Nederland*: Reactie op opzet website palliatieve zorg van PZNL.
5. *Redactie kanker.nl*: meelezen nieuwe informatie over chemotherapie.
6. *Redactie kanker.nl*: meelezen nieuwe informatie over neuropathie na chemotherapie.
7. *Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties*: meedenken over Programma Transparante Netwerkgang
8. *Tilburg University, IKNL en kanker.nl*: meedenken over overlevingscijfers kanker.
9. *Kanker.nl*: evaluatie van het Trialoverzicht.
10. *Redactie kanker.nl*: meelezen nieuwe informatie over Non-Hodgkin.
11. *Redactie kanker.nl*: meelezen nieuwe informatie over chronische lymfatische leukemie.
12. *Redactie kanker.nl*: meelezen nieuwe informatie over Complementaire zorg.
13. *Redactie kanker.nl*: meelezen nieuwe informatie over het gevolg hart- en vaatziekten.
14. *Kanker.nl*: Onderzoek naar de gebruiksvriendelijkheid.

Optreden in het openbaar

1. *KWF*: verhalen zeldzame kankers voor campagne.

2. *Kanker.nl*: bijdrage leveren aan podcastprogramma.
3. *Div. media*: meewerken aan publicaties n.a.v. Wereldkankerdag.

Vrijwilligerswerk

1. *Patiëntenvereniging Hoofd-Hals*: vrijwilliger worden bij PVHH en informatie scholingsaanbod

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, 29 juni 2022

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

Handtekening:
Was getekend

Plaats en datum:
Amsterdam, 29 juni 2022

S.R. Niehof
Lid Raad van Toezicht

Handtekening:
Was getekend

Plaats en datum:
Amsterdam, 29 juni 2022

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

Handtekening:
Was getekend

Plaats en datum:
Amsterdam, 29 juni 2022

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

Handtekening:
Was getekend

Plaats en datum:
Amsterdam, 29 juni 2022

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

Handtekening:
Was getekend

Plaats en datum:
Amsterdam, 29 juni 2022