



**Patiënten- en
Consumentenbeweging
in Beeld**

Brancherapport 2008
Kankerpatiëntenorganisaties

Patiënten- en Consumentenbeweging in Beeld

Brancherapport 2008
Kankerpatiëntenorganisaties

Auteurs
dr. H.C.M. Kamphuis
drs. S.J.W. de Kroon
K.D. Hekkert, MSc.

Utrecht, december 2008





Inhoud

1. Inleiding	7
1.1 Het Brancherapport en het doel van de Monitor	7
1.2 Dataverzameling	8
1.3 Leeswijzer	8
2. Organisatie	11
2.1 Deelnemende organisaties	11
2.2 Bestuursvorm	12
2.3 Ledenaantal	12
2.4 Doelgroep van Kankerpatientenorganisaties	13
2.5 Taken	15
2.6 Tevredenheidmeting	16
3. Informatie en communicatie	17
3.1 Werkdoel	17
3.2 Informatieverstrekking aan leden, belangstellenden, zorgverleners	18
3.3 Cursussen en themabijeenkomsten	18
3.4 Nieuwsbrief, website en titels	19
3.5 Benaderen van de achterban	21
4. Vragen en klachtenopvang	25
4.1 Vragen	25
4.2 Klachten	25
5. Belangenbehartiging	29
5.1 Collectieve belangenbehartiging	29
5.2 Betrokkenheid bij ontwikkelen richtlijnen en protocollen	33
5.3 Contacten met zorgverzekeraars	33
5.4 Individuele dienstverlening	34
6. Lotgenotencontact	35
6.1 Vorm en doel van lotgenotencontact	35
6.2 Doelgroepen lotgenotencontact	37
6.3 Faciliteiten	38
6.4 Evaluatie lotgenotencontact	38
7. Beschikbare menskracht	41
7.1 Betaalde krachten	41
7.2 Vrijwilligers	42
8. Financiële overzicht	45
8.1 Inkomsten	45
8.2 Uitgaven	46

9. Samenwerking	49
9.1 Samenwerking met andere patiëntenorganisaties	49
9.2 Internationale samenwerking	51
10. Knelpunten	53
11. Behaalde resultaten	55
11.1 Gebruik Brancherapport en spiegelrapporten	56
12. Good Practices	57
13. Samenvatting en conclusies	59
13.1 Kerntaken	59
13.2 Organisatie	61
13.3 Knelpunten en resultaten	62
13.4 Slotbeschouwing	62
Bijlagen	
1 Good Practices	65
2 Afkortingenlijst	79

Inleiding

1.1 Het Brancherapport en het doel van de Monitor

De patiënten- en consumentenbeweging Monitor bestaat sinds 2006. Ten behoeve van verdere professionalisering van patiënten- en consumentenorganisaties is door Prismant en het Verwey Jonker instituut, in 2008 wederom een Monitor uitgevoerd naar de patiënten- en consumentenorganisaties in Nederland om de resultaten van 2007 in kaart te brengen. De Monitor wordt uitgevoerd in opdracht van Fonds PGO en in nauwe samenwerking met vertegenwoordigers van categoriale organisaties, Zorgbelangorganisaties en Per Saldo.

De Monitor patiënten/consumentenbeweging is uitgevoerd om twee redenen:

- 1 Patiënten/consumentenorganisaties kunnen laten zien welke resultaten zij boeken op de onderscheiden terreinen, welk bereik zij hebben en wat de effectiviteit is van de door de overheid ingezette (subsidie)middelen (externe functie).
- 2 Patiënten/consumentenorganisaties ontvangen een spiegelrapport zodat zij zichzelf kunnen vergelijken met andere soortgelijke organisaties (interne functie).

De externe functie is maatschappelijke verantwoording. Door de jaarlijkse uitgave van een brancherapport, waarin de Monitorgegevens zijn verwerkt, treedt de patiënten/consumentenbeweging als een krachtige beweging naar buiten met objectieve gegevens over het aanbod van activiteiten, het bereik van deze activiteiten en de vrijwillige inzet van burgers op het terrein van preventie en voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Doordat de patiënten/consumentenorganisaties en Zorgbelangorganisaties over de eigen gegevens kunnen beschikken, zijn zij beter in staat zich te profileren naar andere partijen: zorgaanbieders, zorgverzekeraars, overheden en fondsen.

De interne functie is instrumenteel en daarbij gericht op een betere functievervulling van organisaties. Resultaten van beleid en bedrijfsvoering van de organisaties worden vergeleken met soortgelijke organisaties. Dit biedt de mogelijkheid om de gegevens te benutten voor verdere professionalisering van de organisaties. Voor patiënten/consumentenorganisaties draagt dit bij aan het realiseren en optimaliseren van doelen, zoals ondersteuning en belangenbehartiging. In de toekomst zullen ook gegevens van eerdere jaren worden weergegeven. Hierdoor is het mogelijk om over de jaren heen een trendanalyse weer te geven. Op dit moment is een trendanalyse voor de kankerpatiëntenorganisaties niet mogelijk omdat dit jaar voor het eerst de resultaten van deze patiëntenorganisaties afzonderlijk worden gepresenteerd.

KWF Kankerbestrijding en de NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties) hebben eind vorig jaar aan Prismant de opdracht gegeven om de gegevens die verzameld worden binnen de Monitor over kankerpatiëntenorganisaties afzonderlijk weer te geven in een brancherapport voor de kankerpatiëntenorganisaties. Deze organisaties zijn alle lid van de NFK. Deze federatie bestaat sinds 1991 en is voortgekomen uit het Landelijk Platform voor Verenigingen van Kankerpatiënten. De NFK steunt de aangesloten kankerpatiëntenorganisaties door hen van informatie te voorzien en in hun werk te faciliteren.

In samenwerking met hen behartigt de NFK de gezamenlijke belangen van (ex)kankerpatiënten en hun naasten. Om de kankerpatiëntenorganisaties verder te ondersteunen wil NFK en KWF Kankerbestrijding de uitkomsten van de Monitor verder benutten om hiermee de positie en belangen van (ex)kankerpatiënten in zorg en maatschappij te versterken.

In totaal zijn in 2008 vier brancherapporten vervaardigd over het jaar 2007, te weten:

- 1 het brancherapport patiënten/consumentenbeweging (173 categoriale organisaties);
- 2 het brancherapport Kankerpatiëntenorganisaties (25 kankerpatiëntenorganisatie);
- 3 het brancherapport Zorgbelangorganisaties (twaalf provinciale Zorgbelangorganisaties) en
- 4 het brancherapport Per Saldo.

In dit rapport worden de resultaten van de Monitor Kankerpatiëntenorganisaties weergegeven.

1.2 Dataverzameling

De gegevens die in dit brancherapport Kankerpatiëntenorganisaties worden gepresenteerd hebben betrekking op de resultaten van het bestuursjaar 2007. Als peildatum is 31 december 2007 gehanteerd. Dit jaar zijn alle kankerpatiëntenorganisaties aangeschreven om deel te nemen aan de Monitor. Van de 25 kankerpatiëntenorganisaties hebben 19 organisaties de vragenlijst ingevuld.

De nadruk van de Monitor ligt op kwantitatieve gegevens. Dat maakt het mogelijk om organisaties met elkaar te vergelijken en ook de ontwikkeling in de loop van de jaren te volgen. Daarnaast wil de stuurgroep meer inzicht in de resultaten. Daarom zijn in de vragenlijst enkele vragen opgenomen over thema's als: informatie en communicatie, vragen en klachtenopvang, belangenbehartiging, lotgenotencontact, financiën, samenwerking en andere organisatiekenmerken. Naast kwantitatieve vragen zijn ook enkele open vragen in de vragenlijst opgenomen.

Bij de weergave van de resultaten wordt een opdeling gemaakt in klein (<500 leden¹), midden (500-2000 leden) en grote (>2000 leden) kankerpatiëntenorganisaties indien dit extra inzichten oplevert.

1.3 Leeswijzer

In dit Brancherapport Kankerpatiëntenorganisaties 2007 presenteren wij de gegevens van de deelnemende kankerpatiëntenorganisaties. In het tweede hoofdstuk wordt de organisatievorm gepresenteerd en de doelgroepen en taken van kankerpatiëntenorganisaties. In de volgende hoofdstukken worden de kerntaken van kankerpatiëntenorganisaties belicht: informatie en communicatie

(hoofdstuk 3), vragen en klachten (hoofdstuk 4), belangenbehartiging (hoofdstuk 5) en lotgenotencontact (hoofdstuk 6). Hoofdstuk 7 beschrijft de beschikbare menskracht, zowel de betaalde krachten als de vrijwilligers. Het volgende hoofdstuk geeft inzicht in de financiële resultaten van kankerpatiëntenorganisaties. Hoofdstuk 9 bespreekt de samenwerking met andere patiëntenorganisaties en de internationale contacten. In het volgende hoofdstuk worden knelpunten toegelicht die kankerpatiëntenorganisaties ondervinden. Hoofdstuk 11 bespreekt de behaalde resultaten en in hoofdstuk 12 worden de good practices beschreven. In het laatste hoofdstuk (13) volgt de samenvatting en conclusie.

¹ Onder leden worden leden, gezinsleden en donateurs verstaan

Organisatie

2.1 Deelnemende organisaties

Van de 25 kankerpatiëntenorganisaties die bij de NFK zijn aangesloten hebben 19 organisaties de vragenlijst ingevuld. In onderstaande tabel staan de verschillende organisaties opgesomd. Er is een onderscheid gemaakt tussen klein (<500 leden²), midden (500-2000 leden) en grote (>2000 leden) kankerpatiëntenorganisaties. Er hebben tien kleine, vijf midden en vier grote organisaties deelgenomen aan de Monitor.

Tabel 2.1 – Overzicht deelnemende kankerpatiëntenorganisaties aan de Monitor

Grootte organisatie ³	Organisatie
Klein	Asbestslachtoffers Vereniging Nederland Belangengroep M.E.N. Belangenvereniging Von Hippel-Lindau Contactgroep GIST/Life Raft Group Polyposis Contactgroep Stichting Contactgroep Leukemie Stichting Jongeren en Kanker Stichting Klankbord Stichting Longkanker Vereniging HNPCC
Midden	Contactgroep Kahler en Waldenström-patiënten LymfklierkankerVereniging Nederland (LVN) Stichting Contactgroep Prostaatanker Stichting Melanoom Stichting Olijf
Groot	BorstkankerVereniging Nederland Nederlandse Stomavereniging Vereniging Cerebraal Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker

Behalve bovenstaande organisaties maken deel uit van de NFK: Contactgroep Stamceltransplantaties (SCT) ; Patiëntenorganisatie DOORGANG⁵; Patiëntenvereniging voor stembandlozen (NSvG)⁴; Stichting Alloctonen en Kanker (SAK)⁴; Stichting Kernzaak⁴ en Vereniging Waterloop⁴.

² Onder leden worden leden, gezinsleden en donateurs verstaan

³ Klein (<500 leden), midden (500-2000 leden) en groot (>2000 leden)

⁴ Deze organisaties hebben de Monitor over 2007 niet ingevuld

⁵ Deze organisatie is wel meegenomen in de spiegelrapportage van P/G-organisaties, maar niet in dit brancherapport

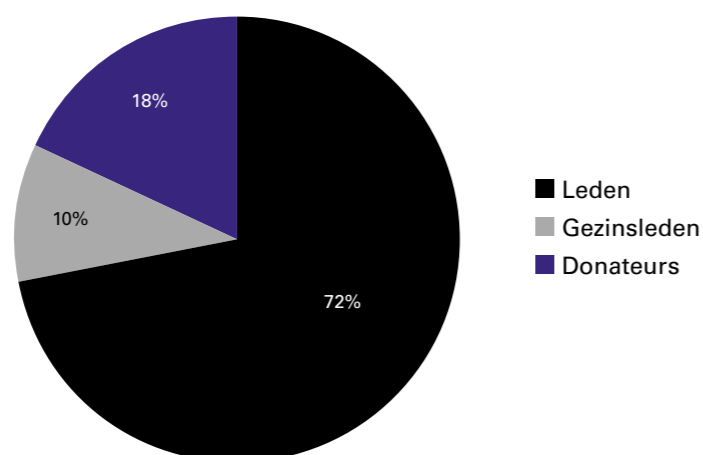
2.2 Bestuursvorm

Tien kankerpatiëntenorganisaties hebben als bestuursvorm een vereniging, de andere negen organisaties hebben een stichtingsvorm.

2.3 Ledenaantal

De kankerpatiëntenorganisaties hebben leden, gezinsleden en/of donateurs. Kleine kankerpatiëntenorganisaties hebben gemiddeld 262 leden⁶. Voor de middengroep is dit gemiddeld 1.255 leden en voor de grote organisaties 4.738 leden. De verdeling tussen leden, donateurs en gezinsleden is weergegeven in onderstaande figuur.

Figuur 2.1 – Verdeling leden en donateurs



In de Monitor is gevraagd om aan te geven hoeveel procent van de eigen doelgroep (patiënten of gehandicapten) is aangesloten bij de lidorganisatie en wat hun bereik is als organisatie. Kleine en grote kankerpatiëntenorganisaties geven aan ongeveer een kwart van de doelgroep te bereiken, terwijl de middengroep 11% bereikt.

In een eerder onderzoek van KWF komt naar voren dat maar 5% van de patiënten met een specifieke aandoening of ziekte lid worden van een patiëntenorganisatie.

Bij kleine kankerpatiëntenorganisaties hebben gemiddeld 40 nieuwe leden zich aangemeld en 16 leden zich afgemeld in 2007. Er is dus een groei te constateren bij de kleine organisaties van gemiddeld 24 leden. Percentueel is dit een groei van 9%.

De middengroep heeft gemiddeld 179 nieuwe leden en 103 afmeldingen in 2007. Dit betekent een groei van gemiddeld 76 leden per organisatie. Percentueel is dit een groei van 6%.

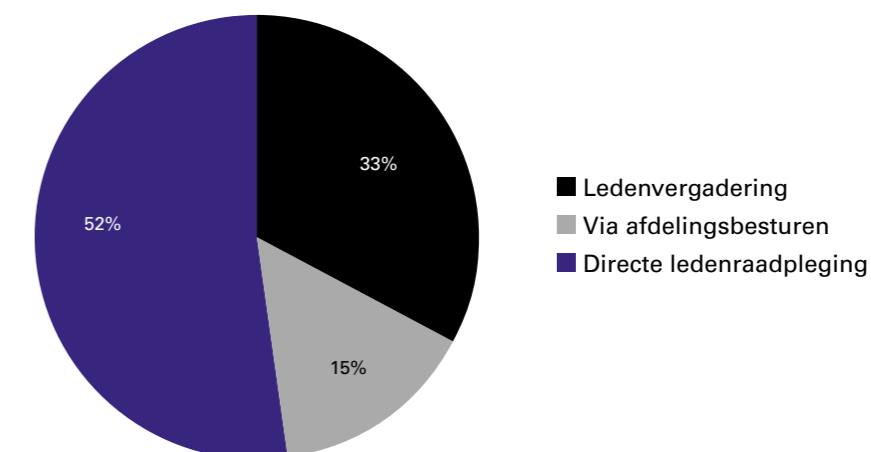
De grote kankerpatiëntenorganisaties hebben gemiddeld 512 nieuwe leden en 352 afmeldingen in 2007. Er is een groei te constateren bij de grote organisaties van gemiddeld 160 leden. Percentueel is dit een groei van 3%.

⁶ Onder leden worden leden, gezinsleden en donateurs verstaan

Opvallend is dat kleine organisaties procentueel harder groeien dan midden en grote organisaties.

Ruim de helft van de kankerpatiëntenorganisaties raadplegen hun achterban via directe ledenraadpleging. Onder directe ledenraadpleging wordt verstaan raadpleging door middel van bijvoorbeeld de website, de digitale nieuwsbrief of verenigingsmagazine. Eenderde van de organisaties raadplegen de achterban door middel van een ledenvergadering. De rest van de organisaties bereikt dit via afdelingsbesturen (figuur 2.2).

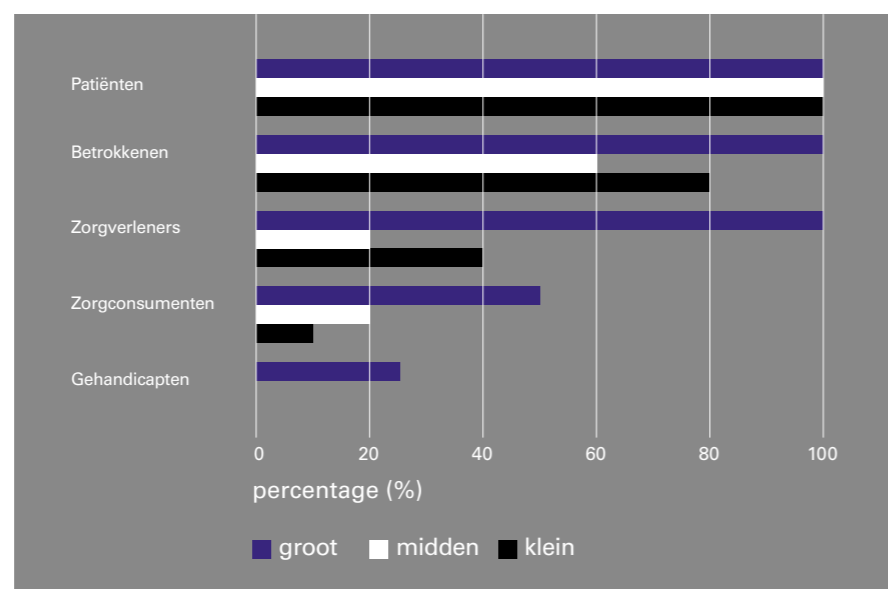
Figuur 2.2 – Raadplegen achterban



2.4 Doelgroep van kankerpatiëntenorganisaties

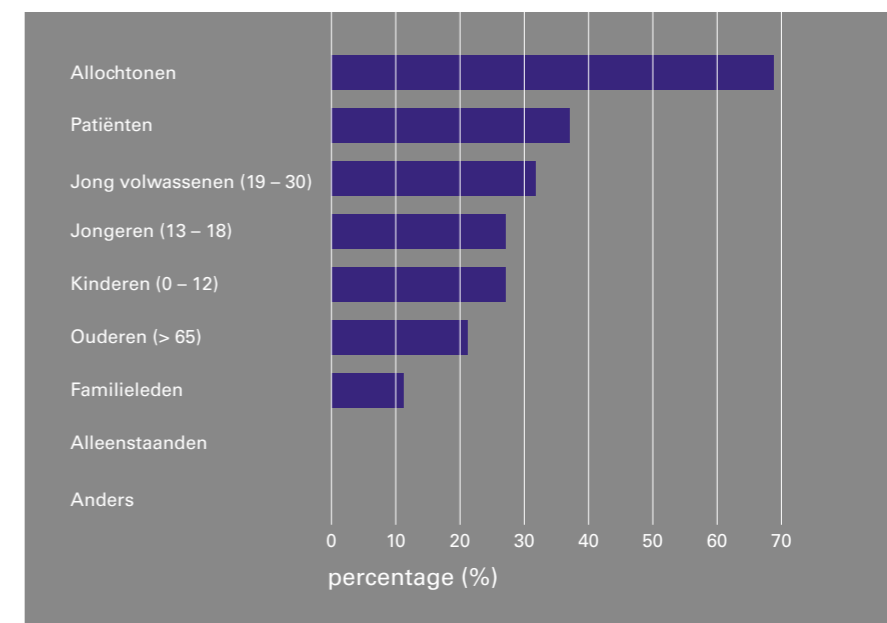
Als vanzelfsprekend zien alle kankerpatiëntenorganisaties patiënten als hun doelgroep. Daarnaast zijn betrokkenen (familie, vrienden en naasten) belangrijke doelgroepen (figuur 2.3, pagina 12). Opvallend is dat grote organisaties zich ook sterk richten op zorgverleners en zorgconsumenten, terwijl maar weinig van de kleine en midden organisaties deze als doelgroep hebben.

Figuur 2.3 – Doelgroep kankerpatiëntenorganisaties



Er zijn enkele doelgroepen die moeilijker bereikt worden. Vooral allochtonen zijn een moeilijk te bereiken doelgroep (figuur 2.4). Opvallend is dat eenderde van de kankerpatiëntenorganisaties aangeeft dat ook patiënten een moeilijk te bereiken doelgroep zijn. Verdere bestudering van de gegevens wijst uit dat met name de kleine en midden organisaties moeilijkheden hebben om patiënten te bereiken: 50% van de kleine organisaties en 40% van de middengroep benoemt patiënten als moeilijk te bereiken doelgroep tegenover 0% van de grote organisaties.

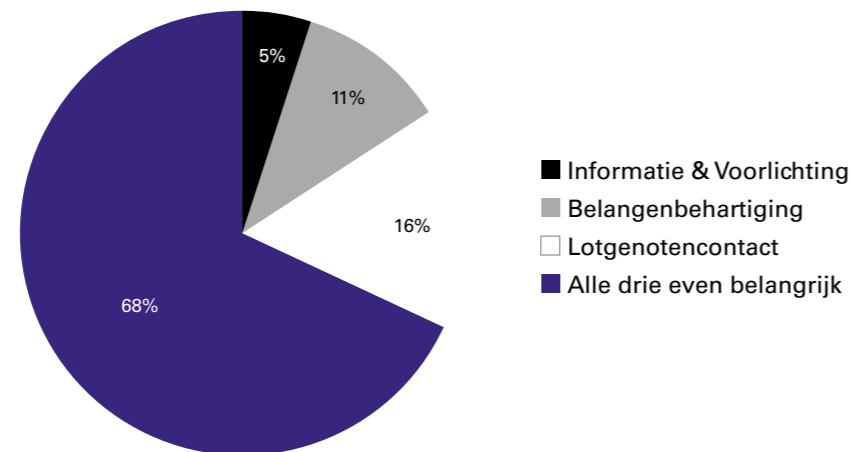
Figuur 2.4 – Moeilijk te bereiken doelgroepen



2.5 Taken

Kerntaken van de kankerpatiëntenorganisaties zijn informatie en voorlichting, belangenbehartiging en lotgenotencontact. De meeste kankerpatiëntenorganisaties geven aan dat deze taken alle drie even belangrijk zijn (figuur 2.5, pagina 14). Uitsplitsing van de data in drie groepsgroottes wijst uit dat alle grote organisaties aangeven dat de drie taken even belangrijk zijn, terwijl 20% van de kleine en middelorganisaties aangeven dat lotgenotencontact het belangrijkste is. De NFK is de koepelorganisatie van de kankerpatiëntenorganisaties en heeft als focus collectieve belangenbehartiging en overstijgende informatievoorziening. Zij ondersteunen lidorganisaties bij collectieve belangenbehartiging, en zaken als ledenbeheer en websites. De focus van de lidorganisaties ligt meer op lotgenotencontact en ziektespecifieke informatie en individuele belangenbehartiging.

Figuur 2.5 – Taken kankerpatiëntenorganisaties



2.6 Tevredenheidmeting

Om te leren en te verbeteren wordt vaak een tevredenheidmeting als instrument ingezet om de waardering van de lidorganisaties en leden te meten. Vier van de 19 kankerpatiëntenorganisaties hebben in 2007 een tevredenheidmeting uitgevoerd onder haar leden. Dit waren kleine en grote organisaties; geen van de organisaties uit de middengroep heeft een tevredenheidmeting uitgevoerd.

Informatie en communicatie

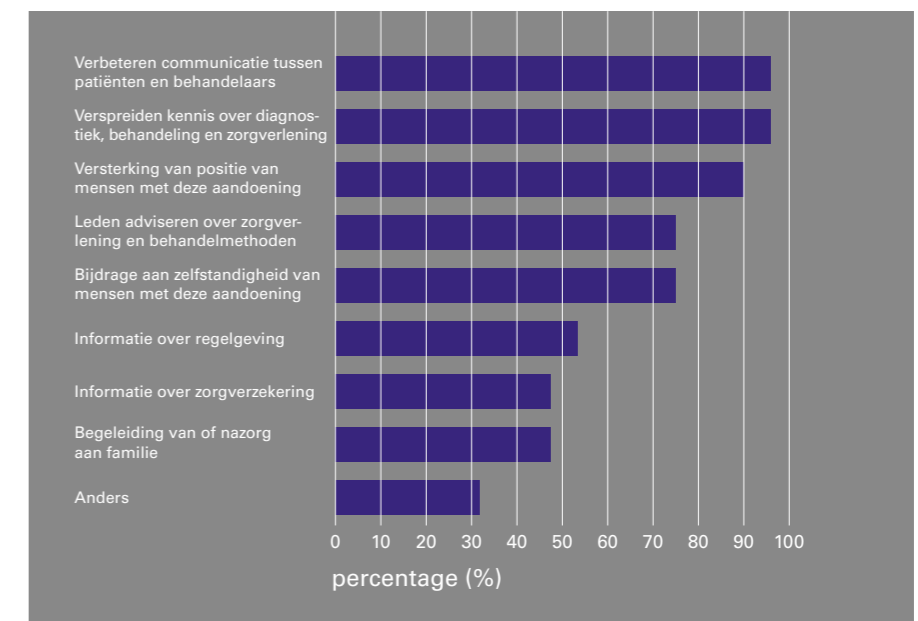
3.1 Werkdoelen van kankerpatiëntenorganisaties

Het geven van informatie en de communicatie met de verschillende partijen is één van de kerntaken van kankerpatiëntenorganisaties. Uit onderstaande figuur blijkt dat bijna alle kankerpatiëntenorganisaties als werkdoelen op dit gebied zien: het verbeteren van de communicatie tussen patiënten en behandelaars, het verspreiden van kennis over diagnostiek, behandeling en zorgverlening en de versterking van de positie van mensen met deze aandoening. Bijna driekwart van de kankerpatiëntenorganisaties adviseert de leden ook over zorgverlening en behandelmethoden en levert een bijdrage aan de zelfstandigheid van mensen met deze aandoening. Minder dan de helft van de organisaties stelt zich als doel de begeleiding en nazorg aan de familie en het geven van informatie over de zorgverzekering.

Andere werkdoelen die kankerpatiëntenorganisaties noemen:

- advisering en doorverwijzing bij juridische problemen
- lotgenotencontact
- donateurs bekend maken met de Stichting
- informatie aan scholen en de bredere omgeving van kinderen met kanker met als doel betere reïntegratie
- alles wat te maken heeft met eten veraangename (eet/spraak- en slikstoornissen)

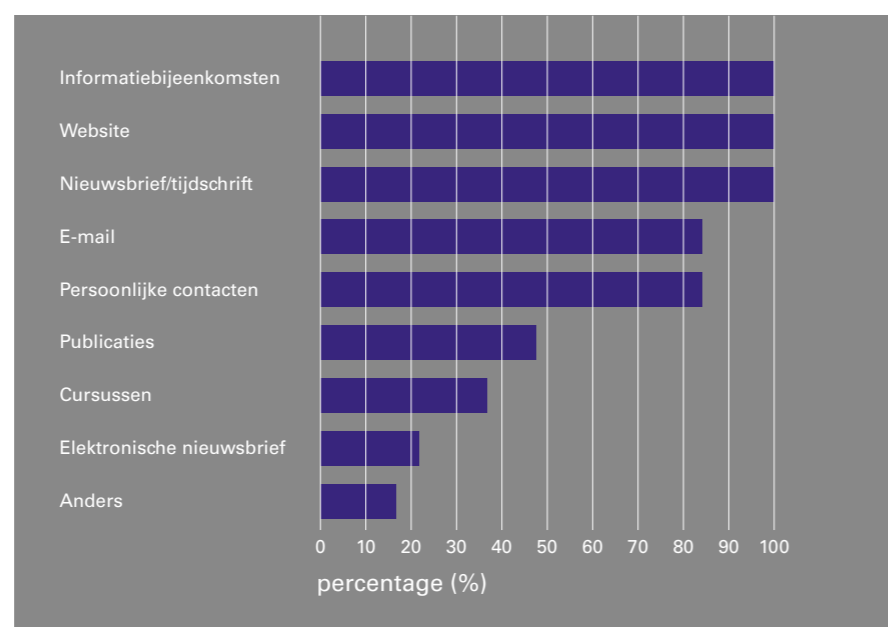
Figuur 3.1 – Werkdoelen op het gebied van informatieverstrekking en voorlichting



3.2 Informatieverstrekking aan leden, belangstellenden, zorgverleners

Om hun leden, belangstellenden en zorgverleners te informeren, gebruiken de kankerpatiëntenorganisaties verschillende informatiekanalen (figuur 3.2). Alle kankerpatiëntenorganisaties gebruiken informatiebijeenkomsten, een website en nieuwsbrief/tijdschrift om hun leden en belangstellenden te informeren. Slechts enkele (vier) kankerpatiëntenorganisaties hebben een elektronische nieuwsbrief voor het verspreiden van informatie.

Figuur 3.2 – Informatieverstrekking



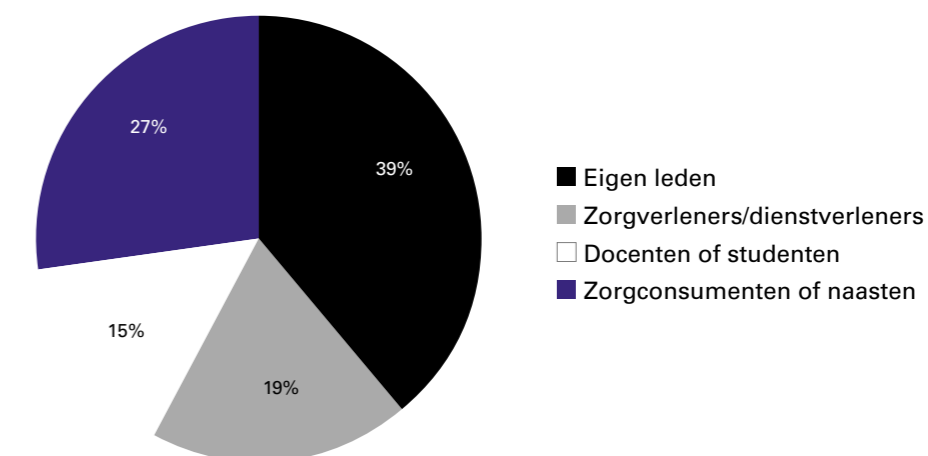
3.3 Cursussen en themabijeenkomsten

Het grootste deel van de kankerpatiëntenorganisaties organiseert cursussen/themabijeenkomsten voor de eigen leden (tabel 3.1). De kleine organisaties hebben gemiddeld 31 deelnemers aan deze cursussen/bijeenkomsten per jaar. De middengroep heeft gemiddeld 236 deelnemers en de grote organisaties 738 deelnemers. Daarnaast worden er door verschillende kankerpatiëntenorganisaties ook bijeenkomsten georganiseerd voor zorgverleners, docenten of studenten en zorgconsumenten of naasten. Opvallend is dat middenorganisaties bijeenkomsten hebben georganiseerd voor veel zorgconsumenten of naasten (ongeveer 300), terwijl grote organisaties nauwelijks voor deze doelgroep bijeenkomsten hebben georganiseerd.

Tabel 3.1 – Aantallen deelnemers cursussen/themabijeenkomsten

Doelgroep	Aantal Kankerpatiëntenorganisaties	Gemiddelde klein	Gemiddelde middel	Gemiddelde groot
Eigen leden	13	31	236	738
Zorgverleners/dienstverleners	6	11	126	302
Docenten of studenten	5	0	94	61
Zorgconsumenten of naasten	9	22	298	5

Figuur 3.3 – Verdeling doelgroepen cursussen/themabijeenkomsten



3.4 Nieuwsbrief, website en titels

Alle kankerpatiëntenorganisaties hebben een nieuwsbrief. De kleine organisaties hadden een oplage van gemiddeld 503 exemplaren, de middengroep had 3.740 exemplaren en de grote organisaties 6.225. De oplage van de elektronische nieuwsbrief was gemiddeld 89 exemplaren voor de kleine organisaties, 27 voor de middengroep en 1.554 voor de grote organisaties.

Alle kankerpatiëntenorganisaties hebben een eigen website. Bij de kleine organisaties trok de website gemiddeld 52.281 bezoekers, bij de middengroep 16.960 en bij de grote organisaties 162.235 bezoekers.

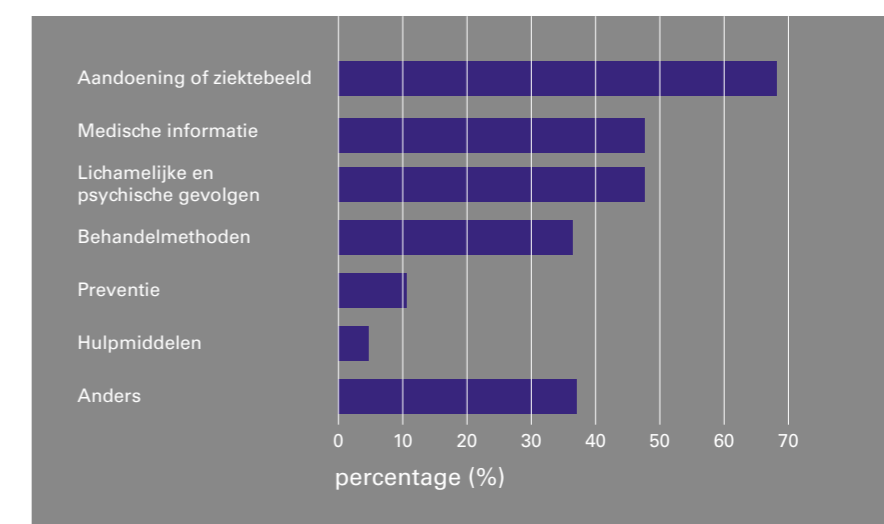
Opvallend is dat de middengroep minder bezoekers op de website heeft dan de kleine organisaties. Acht kankerpatiëntenorganisaties bieden ook een forum/chatroom aan op hun website. Met name grote organisaties bieden een forum: 100% van de grote organisaties heeft een forum tegenover 40% van de middenorganisaties en 20% van de kleine organisaties. Hiervan registreren vier organisaties hoeveel mensen dagelijks deelnemen aan het forum/chatroom. Gemiddeld nemen 81 deelnemers per dag per Kankerpatiëntenorganisatie deel aan dit forum/chatroom.

Volgens de monitor hebben vijftien kankerpatiëntenorganisaties titels uitgegeven in 2007. Onder titels wordt verstaan: boekjes, brochures en folders. Kleine en middenorganisaties gaven gemiddeld 2 verschillende titels uit in 2007 en grote organisaties 4 titels. De meeste boekjes, brochures en folders die zijn uitgegeven gingen over een aandoening of ziektebeeld. Ook medische informatie en lichamelijke en psychische gevolgen zijn vaak onderwerp van de titels. Andere onderwerpen waar boekjes, brochures en folders over uitgegeven zijn:

- juridische begeleiding
- informatie over de vereniging
- belangenbehartiging
- lotgenotencontact
- kookboek herziene eigentijdse druk
- ervaringsverhalen
- informatie over de Wmo

Een kankerpatiëntenorganisatie heeft daarnaast ook flyers en miniposters verspreid. Bij de splitsing naar grootte van de organisatie is het meest opvallend dat ongeveer driekwart van de kleine en middenorganisaties medische informatie behandelen in de titels, terwijl slechts een kwart van grote organisaties dit thema behandelt. Ook de aard van de organisatie is bepalend welke thema's worden behandeld in de titels. Zo is de Nederlandse Stomavereniging de enige die 'hulpmiddelen' als thema behandelt, en Stichting Longkanker en Stichting Melanoom de enige die zich richten op 'preventie'.

Figuur 3.4 – Thema's van boekjes, brochures en folders



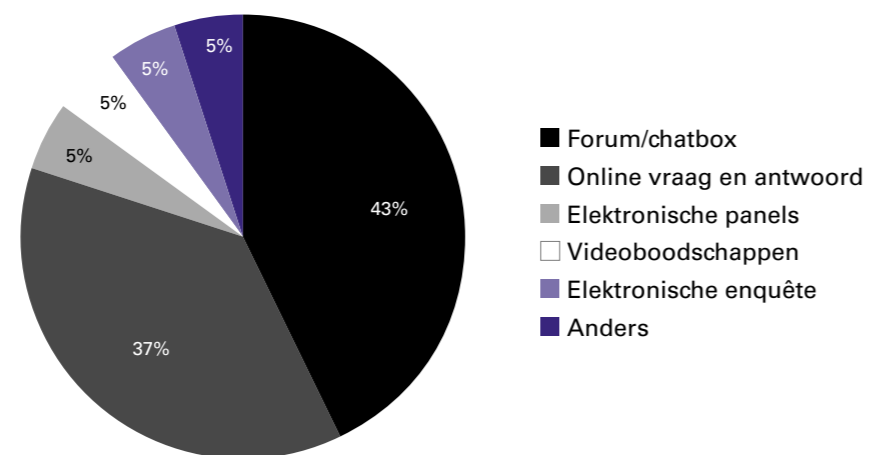
Acht kankerpatiëntenorganisatie hebben in 2007 persberichten uitgegeven. Van deze groep hebben kleine en middenorganisaties ongeveer 1 à 2 persberichten uitgegeven, terwijl de grote organisaties er gemiddeld 15 hebben uitgegeven.

3.5 Benaderen van de achterban

Twaalf van de negentien kankerpatiëntenorganisaties kent een (inter)actieve wijze van communiceren met de leden en/of donateurs.

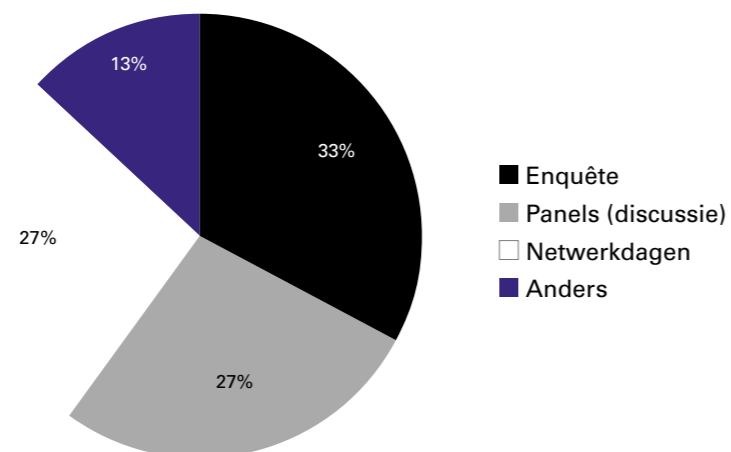
Wat betreft moderne multimedia technieken wordt het vaakste gebruik gemaakt van een forum/chatbox en online vraag en antwoord (figuur 3.5). Geen van de organisaties maakt gebruik van het online melden van klachten. Alle grote organisaties hebben een forum/chatbox, van de kleine en middenorganisaties heeft de helft een forum. Met name de kleine organisaties maken het meest gebruik van online vraag en antwoord (83%), tegenover de helft van de middengroep en een kwart van de grote organisaties.

Figuur 3.5 – Moderne multimediatechnieken



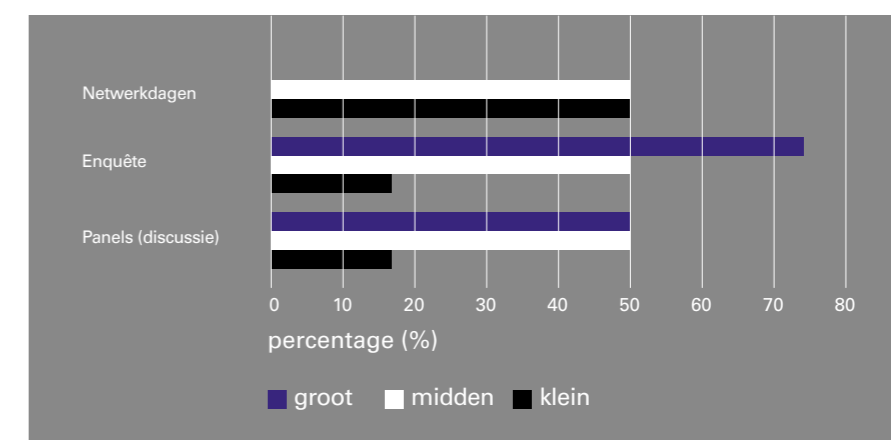
De klassieke communicatietechnieken enquêtes, panels en netwerkdagen worden ongeveer even vaak ingezet (figuur 3.6).

Figuur 3.6 – Klassieke communicatiemiddelen



Uit onderstaande figuur blijkt dat met name de grote organisaties gebruik maken van enquêtes om hun achterban te benaderen. Grote organisaties maken echter geen gebruik van netwerkdagen, terwijl de helft van de kleine en midden organisaties dit wel doet.

Figuur 3.7 – Klassieke communicatiemiddelen naar grootte organisatie



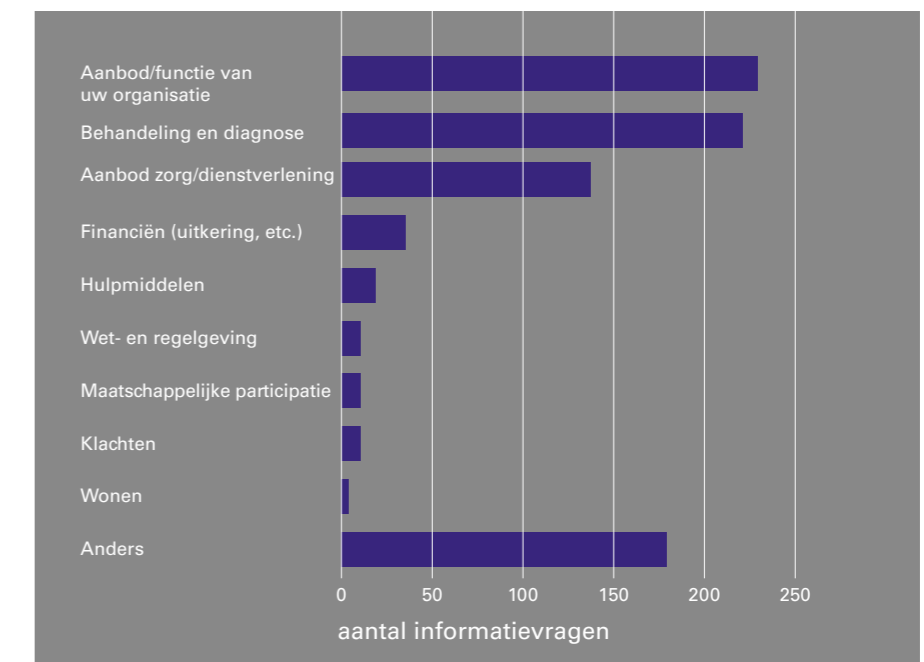
Vragen en klachtenopvang

4.1 Vragen

Ruim eenderde van de kankerpatiëntenorganisaties houdt een registratie bij van de binnengekomen informatievragen. Deze zeven kankerpatiëntenorganisaties hebben gemiddeld 899 informatievragen behandeld in 2007. De meeste vragen gingen over het aanbod/functie van de organisatie, over behandeling en diagnose en over aanbod zorg/dienstverlening (figuur 4.1).

Grote organisaties krijgen vragen over alle onderwerpen. De kleine organisaties krijgen met name vragen over de behandeling en diagnose, en geen vragen over hulpmiddelen en wonen. Van de middengroep is deze informatie niet bekend.

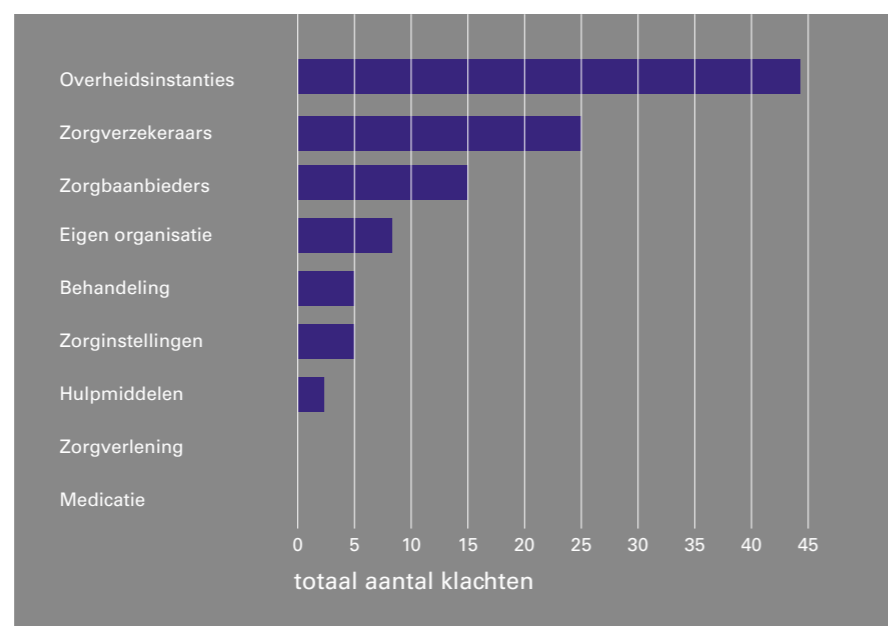
Figuur 4.1 Onderwerpen van informatievragen



4.2 Klachten

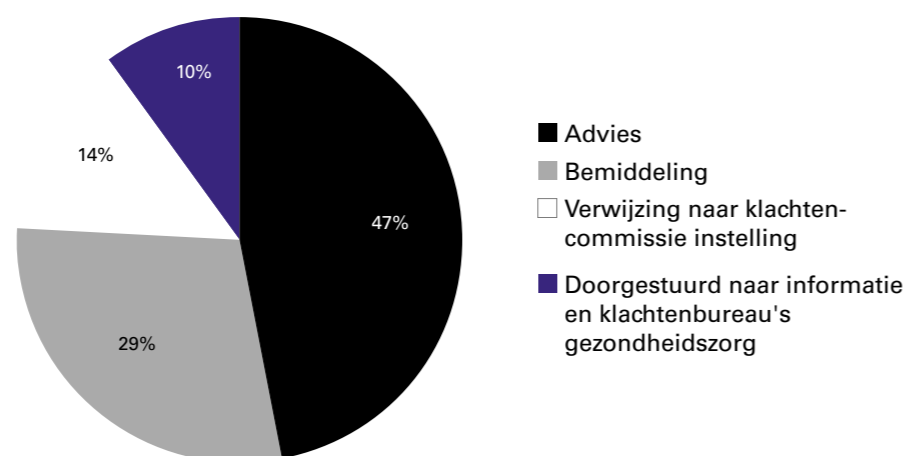
Dertien kankerpatiëntenorganisaties hebben klachten ontvangen in 2007, waarvan tien organisaties ook de binnengekomen klachten registreren. In onderstaande figuur is het totale aantal klachten weergegeven dat bij deze tien kankerpatiëntenorganisaties is binnengekomen. Hieruit blijkt dat verreweg de meeste klachten gaan over overheidsinstanties. Daarnaast worden relatief veel klachten ingediend over zorgverzekeraars en zorgaanbieders.

Figuur 4.2 – Waarover worden klachten ontvangen



Tien kankerpatiëntenorganisaties hebben deze klachten zelf in behandeling genomen en afgehandeld. Bijna de helft van de klachten worden afgehandeld door advies. Verder wordt ruim een kwart van de klachten afgehandeld door bemiddeling. Een klein aantal klachten wordt afgehandeld door verwijzing naar de klachtencommissie van de eigen instelling of naar informatie en klachtenbureaus gezondheidszorg.

Figuur 4.3 – Wijze afhandeling klachten

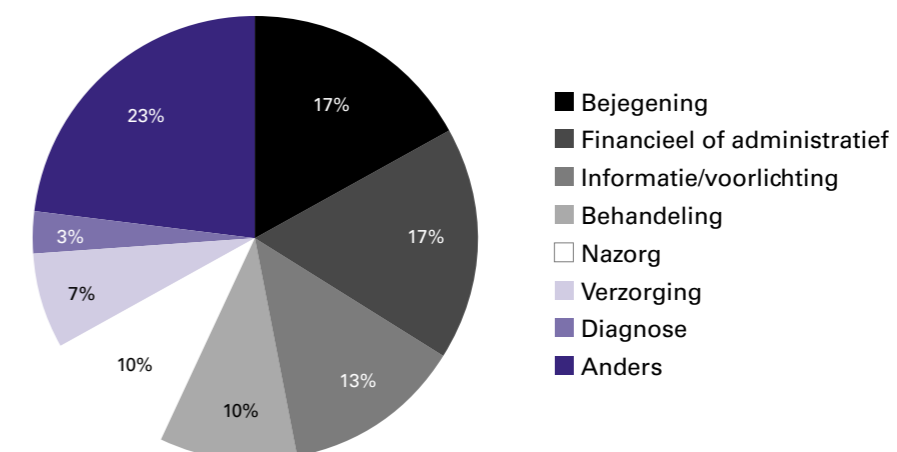


De onderwerpen van de klachten waren divers. De meeste klachten gingen over bejegening en financiële of administratieve zaken. Er is ook een grote groep klachten die onder 'anders' valt. Deze klachten gingen over:

- juridische afhandeling bij IAS
- snelheid van antwoorden op vragen, opmerkingen, wijzigingen
- preventief onderzoek
- vergoeding door verzekeraars van prothese
- aanmeldprocedure leden en storingen in e-mail
- niet vergoeden van HIFU, Viagra en Androskat

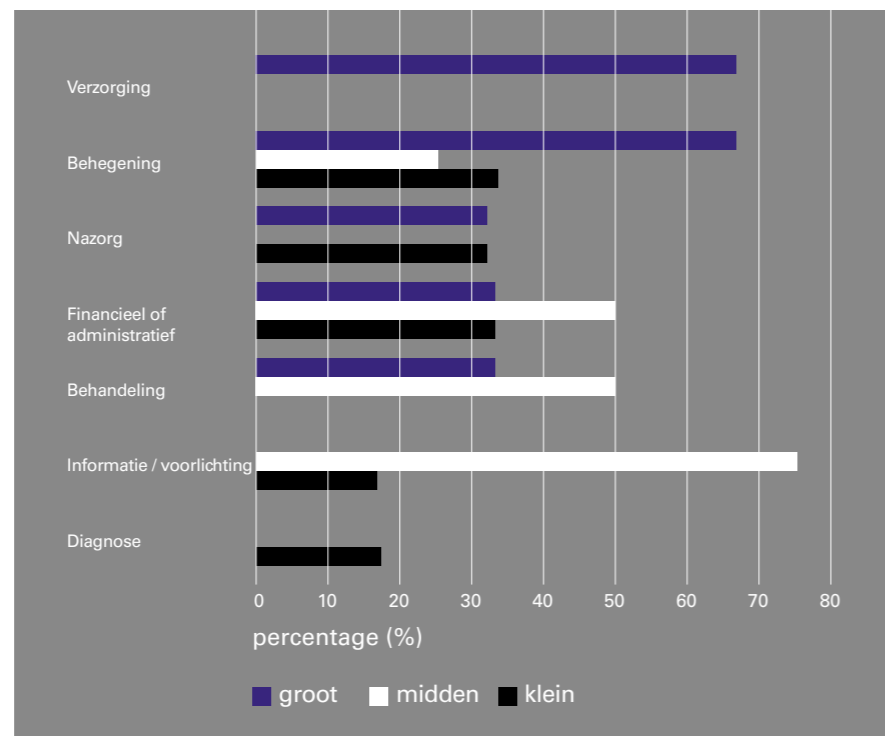
Eén kankerpatiëntenorganisatie geeft aan uitzonderlijk weinig klachten over het medische traject binnen te krijgen. Een andere organisatie geeft aan dat patiënten tijdens lotgenotencontact aangeven dat zij problemen ondervinden rondom de bejegening van sommige artsen en nazorg.

Figuur 4.4 – Belangrijkste onderwerpen van klachten



Onderstaande figuur laat zien dat grote organisaties met name klachten ontvangen over verzorging en bejegening. Midden organisaties ontvangen vooral klachten over informatie/voorlichting.

Figuur 4.5 – Belangrijkste onderwerpen van klachten naar grootte organisatie



Belangenbehartiging

5.1 Collectieve belangenbehartiging

Collectieve belangenbehartiging is een belangrijke kerntaak van kankerpatiëntenorganisaties. Hieronder wordt verstaan het beïnvloeden van het beleid van overheden, financiers, zorgaanbieders, bedrijven en dienstverleners om de zorg voor mensen met een aandoening of handicap te verbeteren en de maatschappelijke positie van de mensen te versterken. NFK, de koepelorganisatie, heeft als focus collectieve belangenbehartiging en ondersteunen van de lidorganisaties hierbij. De lidorganisaties richten zich wat betreft belangenbehartiging meer op de individuele belangenbehartiging.

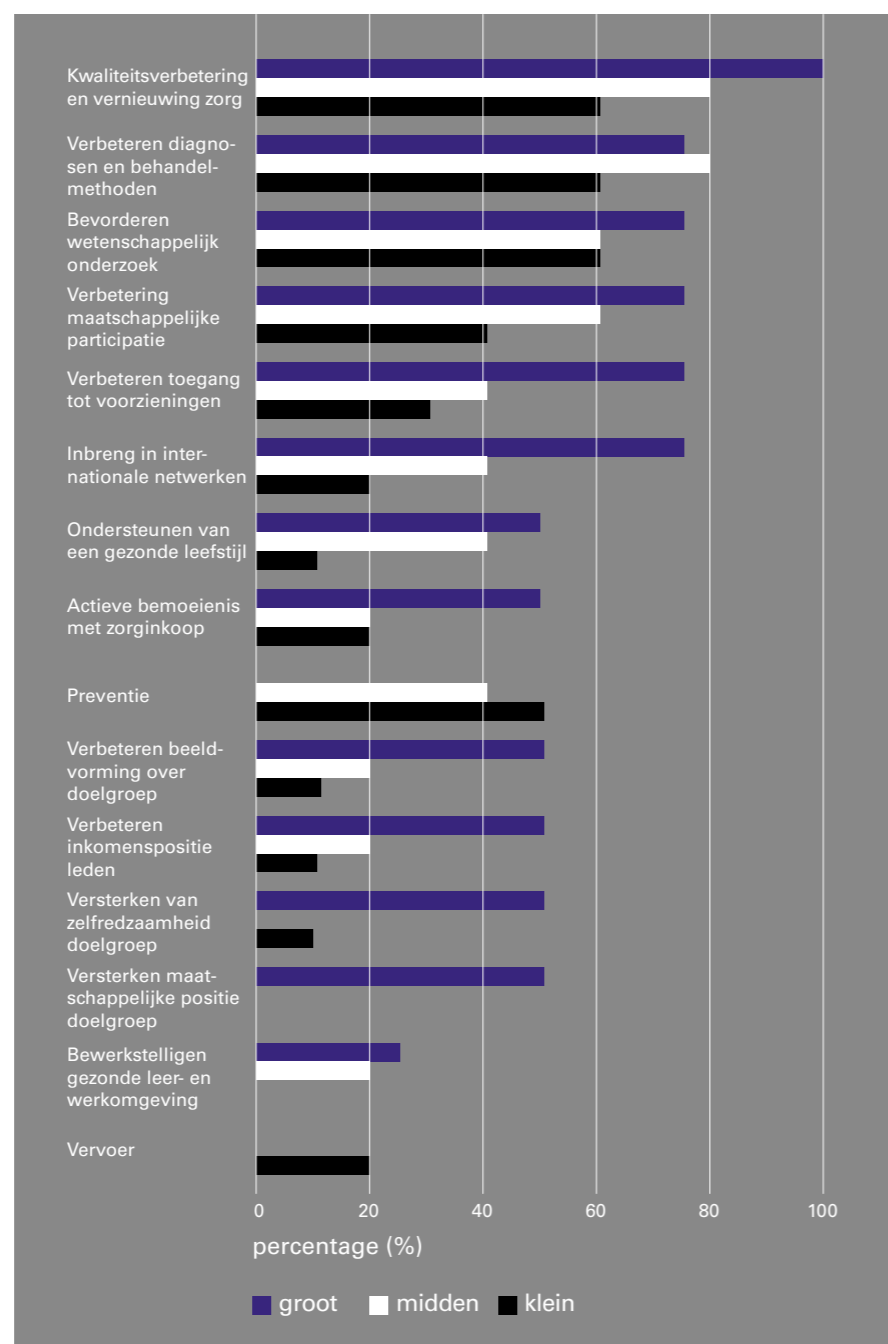
De activiteiten in het kader van collectieve belangenbehartiging richten zich met name op kwaliteitsverbetering en vernieuwing in de zorg, het verbeteren van diagnoses en behandelmethoden en het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek (figuur 5.1).

Andere collectieve belangenbehartiging die in 2007 door enkele kankerpatiëntenorganisaties zijn uitgevoerd zijn:

- aanpassen van de wetgeving
- deelname platforms KWF Kankerbestrijding/NFK (Nederlandse Federatie van kankerpatiëntenorganisaties) voor ziekteoverstijgende belangen zoals medicijnbeleid, werk en kanker, vermoeidheid, psychosociale zorg
- belangenbehartiging van partners van kankerpatiënten
- verbeteren van de kwaliteit van leven door middel van positivisme (o.a. via het kookboek)
- meewerken aan de ontwikkeling van een richtlijn

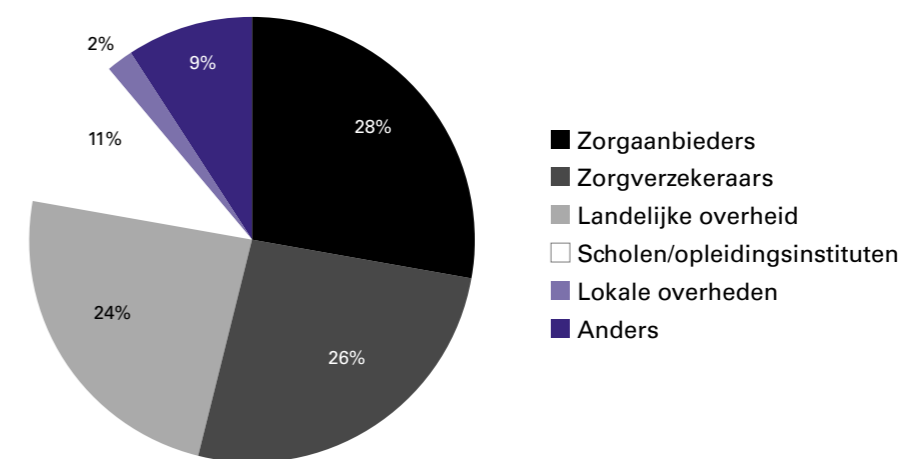
Opsplitsing naar grootte van de organisatie laat zien dat de grote kankerpatiëntenorganisaties het meest actief zijn in de belangenbehartiging (figuur 5.1). Dit is begrijpelijk vanwege hun sterkere positie. Opvallend is dat zij zich niet bezighouden met belangenbehartiging op het gebied van preventie, terwijl ongeveer de helft van de kleine en midden organisaties dit wel doet.

Figuur 5.1 – Activiteiten collectieve belangenbehartiging



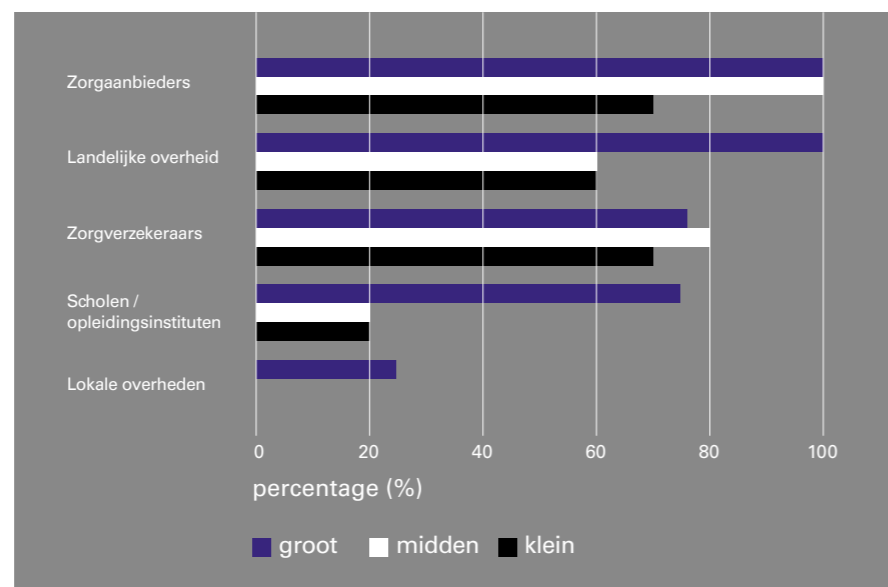
Uit onderstaande figuur blijkt dat collectieve belangenbehartiging met name is gericht op zorgaanbieders, zorgverzekeraars en de landelijke overheid. Collectieve belangenbehartiging is niet vaak gericht op de lokale overheid. Verder geven enkele kankerpatiëntenorganisaties aan dat de collectieve belangenbehartiging ook is gericht op het ministerie van VWS en het IAS (Instituut Asbestslachtoffers), de KWF Kankerbestrijding, farmaceuten, crAZ (cliëntenraad Academische Ziekenhuizen) en NWHHT (Nederlandse Werkgroep HoofdHals Tumoren).

Figuur 5.2 – Partijen waarop collectieve belangenbehartiging is gericht



Alle midden en grote organisaties richten zich op de zorgaanbieders (figuur 5.3). Daarnaast richten ook alle grote organisaties zich op de landelijke overheid, terwijl 60% van de midden en kleine organisaties zich hierop richt. Driekwart van de grote organisaties richt zich ook op scholen en opleidingsinstellingen, terwijl slechts weinig kleine en midden organisaties zich hierop richten. Verder is het opvallend dat slechts één grote organisatie zich richt op lokale overheden, de kleine en midden organisaties doen dit niet.

Figuur 5.3 – Partijen waarop collectieve belangenbehartiging is gericht naar grootte organisatie

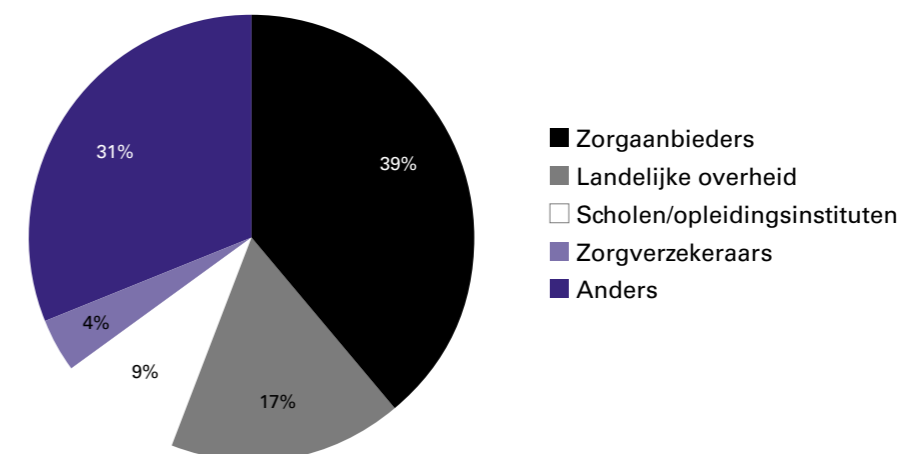


Kankerpatiëntenorganisaties treden vooral gezamenlijk naar buiten met zorgaanbieders bij het behartigen van de belangen van de achterban. Gezamenlijk optreden met zorgverzekeraars komt daarentegen niet vaak voor.

Enkele andere partijen worden nog door kankerpatiëntenorganisaties genoemd waarmee zij gezamenlijk naar buiten treden:

- KWF Kankerbestrijding
- Koepelorganisatie NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties)
- NPCF (Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie)
- IAS (Instituut Asbestslachtoffers)
- Stichting BETER
- Andere patiëntenorganisaties

Figuur 5.4 – Gezamenlijk naar buiten treden



5.2 Betrokkenheid bij ontwikkelen richtlijnen en protocollen

Negen kankerpatiëntenorganisaties zijn betrokken bij het ontwikkelen van richtlijnen en protocollen. De meerderheid van deze organisaties was in 2007 betrokken bij één richtlijn. Alle grote kankerpatiëntenorganisaties waren betrokken bij het maken van richtlijnen, terwijl 40% van de kleine organisaties en 20% van de midden organisaties hierbij betrokken was. De kankerpatiëntenorganisaties waren betrokken bij de volgende richtlijnen en protocollen:

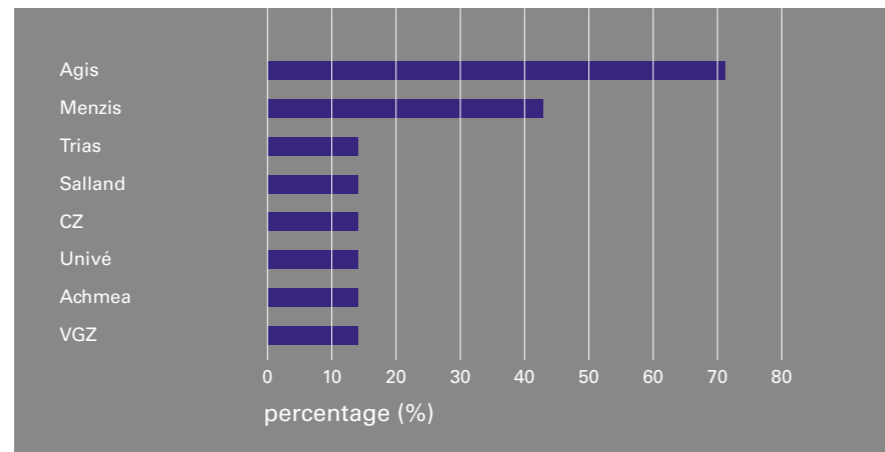
- Preventieve onderzoeken
- Richting screening en diagnostiek borstkanker
- Richtlijn blaascarcinoom
- Richtlijn detecteren behoeften aan psychosociale zorg na kanker
- Prostaatcarcinoom
- Protocol hoofd hals patiënten (met NWHHT en NSvG)
- Richtlijn beroerte
- Richtlijn erfelijke darmkanker
- Cryopreservatie ovariumweefsel
- Palliatieve zorg voor kinderen
- Late effecten monitoring
- Protocol waarin vastgelegd is door het NVALT wie in aanmerking komt voor het toepassen van Alimta, een kostbaar medicijn

5.3 Contacten met zorgverzekeraars

Zeven kankerpatiëntenorganisaties hebben contacten met zorgverzekeraars. Hierbij worden ze vaak ondersteund door de NFK. Er is een groot verschil te constateren tussen de verschillende groepen organisaties: 10% van de kleine organisaties onderhoudt contacten met zorgverzekeraars, tegenover 60% van de midden en 75% van de grote organisaties. De meeste kankerpatiëntenorganisaties onderhouden contacten met Agis en Menzis. NKF is gezamenlijk met enkele kankerpatiëntenorganisaties in gesprek met deze zorgverzekeraars over zorginkoop.

Geen van de kankerpatiëntenorganisaties onderhoudt contacten met Azivo, Fortis, Delta Lloyd, ONVZ, OZ, De Friesland, DSW en Zorg en Zekerheid.

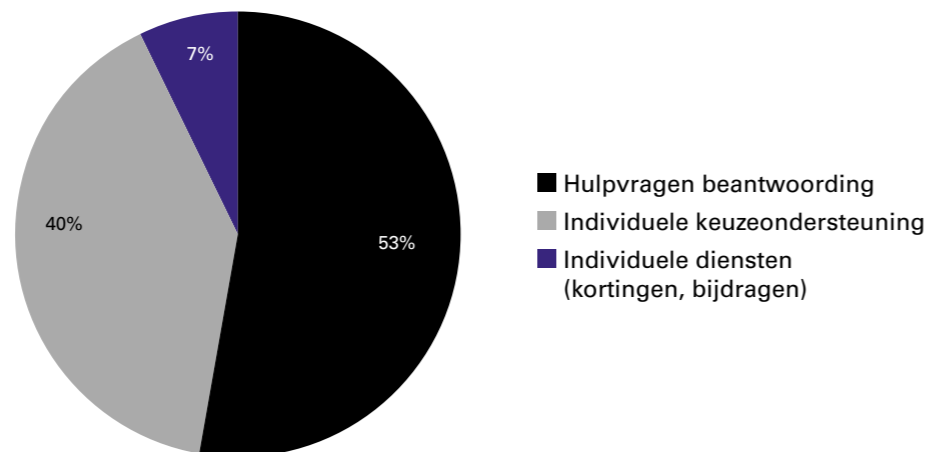
Figuur 5.5 – Contacten met zorgverzekeraars



5.4 Individuele dienstverlening

Acht kankerpatiëntenorganisaties geven aan ook individuele dienstverlening aan te bieden. Kleine kankerpatiëntenorganisaties hebben gemiddeld 31 personen geholpen, terwijl middel en grote organisaties gemiddeld ongeveer 400 personen hebben geholpen. Er werden vooral hulpvragen beantwoord en individuele keuzeondersteuning verleend (figuur 5.5).

Figuur 5.6 – Vormen van individuele dienstverlening



Lotgenotencontact

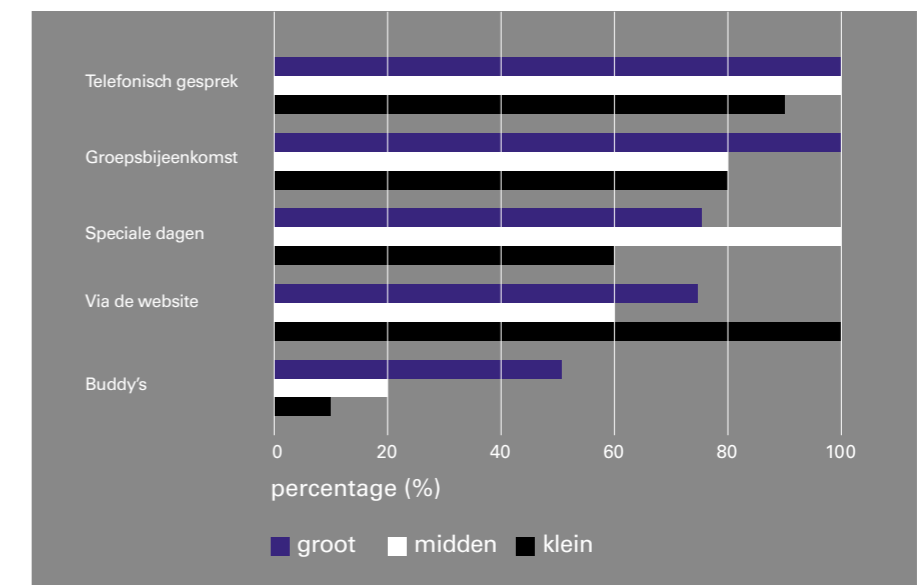
6.1 Vorm en doel van lotgenotencontact

Zowel kleine, midden als grote organisaties geven vooral vorm aan lotgenotencontact via telefonische gesprekken en via groepsbijeenkomsten (figuur 6.1). Daarnaast organiseren met name midden organisaties speciale dagen. Kleine organisaties maken vooral gebruik van hun website voor het lotgenotencontact. Daarnaast maken vooral de grote organisaties gebruik van buddy's.

Andere vormen van lotgenotencontact die door kankerpatiëntenorganisaties worden gebruikt zijn:

- e-mail(oproep)
- contactblad
- jaarlijkse contactdag
- inloopspreekuur
- landelijke dagen (2 daags programma) en frequent regiobijeenkomsten op kleine schaal
- bezoeken en acties in onder andere inloophuizen, integrale kankercentra en ziekenhuizen
- landelijke informele familiedag
- sportdagen

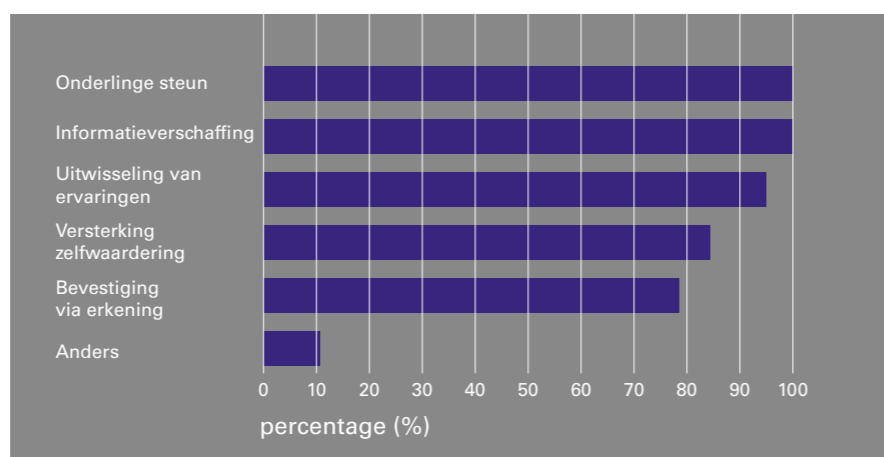
Figuur 6.1 – Vormen van lotgenotencontact



Alle kankerpatiëntenorganisaties geven aan dat het doel van lotgenotencontact is om onderlinge steun te bieden en informatie te verschaffen (figuur 6.2). De ruime meerderheid beoogt met lotgenotencontact ook ervaringen uit te wisselen, zelfwaardering te versterken en bevestiging via erkenning te bieden. Het begeleiden bij het invullen van de formulieren van het IAS werd ook door

een kankerpatiëntenorganisatie genoemd als beoogd doel. Een andere kankerpatiëntenorganisatie geeft aan dat aandacht voor de partners van de zieken essentieel is.

Figuur 6.2 – Doel lotgenotencontact



Gemiddeld hebben de kleine kankerpatiëntenorganisatie 11 bijeenkomsten voor lotgenoten georganiseerd in 2007. De midden organisaties hebben 25 bijeenkomsten georganiseerd en de grote organisaties 94 bijeenkomsten.

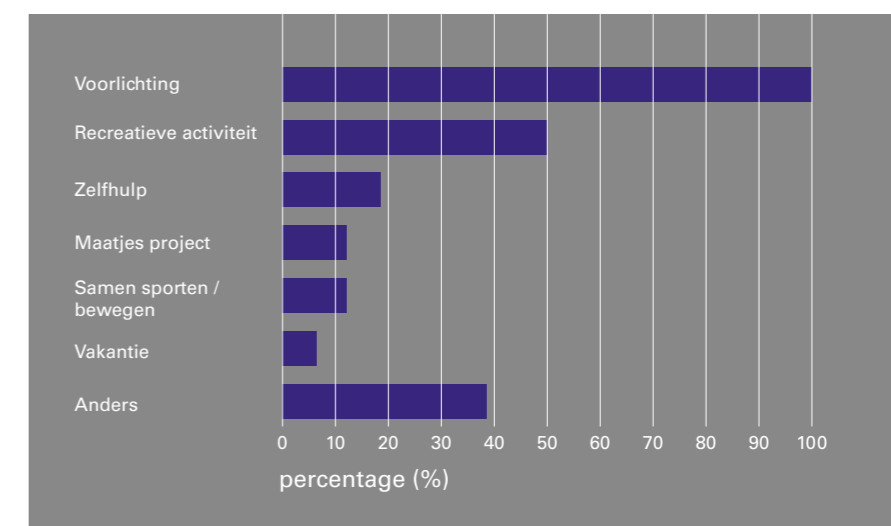
De grote meerderheid (84%) van de organisaties registreren het aantal deelnemers. Bij de kleine organisaties namen gemiddeld 125 mensen deel aan deze bijeenkomsten. De midden organisaties hadden 363 deelnemers en de grote organisaties hadden 1.947 deelnemers.

Vijftien van de negentien kankerpatiëntenorganisaties zetten ook de website in voor lotgenotencontact. Hiervan registreert vier kankerpatiëntenorganisaties het aantal mensen dat via de website lotgenotencontact heeft. Bij deze organisaties hebben gemiddeld 21 mensen dagelijks lotgenotencontact via de website.

Zestien kankerpatiëntenorganisaties geven aan lotgenotencontact te combineren met andere activiteiten. Al deze organisaties combineren het lotgenotencontact met voorlichting. Daarnaast combineert de helft van de organisaties lotgenotencontact ook met recreatieve activiteit.

Verder geven kankerpatiëntenorganisaties aan dat lotgenotencontact wordt gecombineerd met juridische ondersteuning, ALV, partnerprogramma en -contact en lotgenotencontact tijdens de landelijke ontmoetingsdag. Daarnaast wordt lotgenotencontact ook gecombineerd met sociaal contact, eenvoudig eten en gezelligheid, voorlichting met betrekking tot mutilaties en verbetering van opmaak en voorlichting over eet- en spreekstoornissen.

Figuur 6.3 – Activiteiten waarmee lotgenotencontact gecombineerd wordt

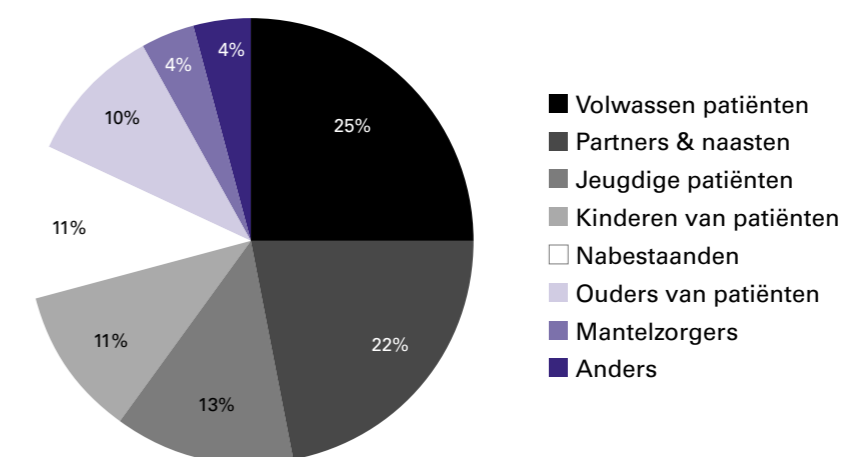


6.2 Doelgroepen lotgenotencontact

Het lotgenotencontact wordt met name georganiseerd voor volwassen patiënten en partners en naasten. Sommige kankerpatiëntenorganisaties bieden ook lotgenotencontact voor jeugdige patiënten, kinderen van patiënten en nabestaanden.

Enkele kankerpatiëntenorganisaties geven ook aan lotgenotencontact te organiseren voor medici, jonge onderzoekers en ex-kankerpatiënten. Een kankerpatiëntenorganisatie biedt ook lotgenotencontact aan mensen die op jeugdige leeftijd Hodgkin hebben gehad en nu met gevolgen op lange termijn worden geconfronteerd.

Figuur 6.4 – Verdeling doelgroepen waarvoor lotgenotencontact wordt georganiseerd



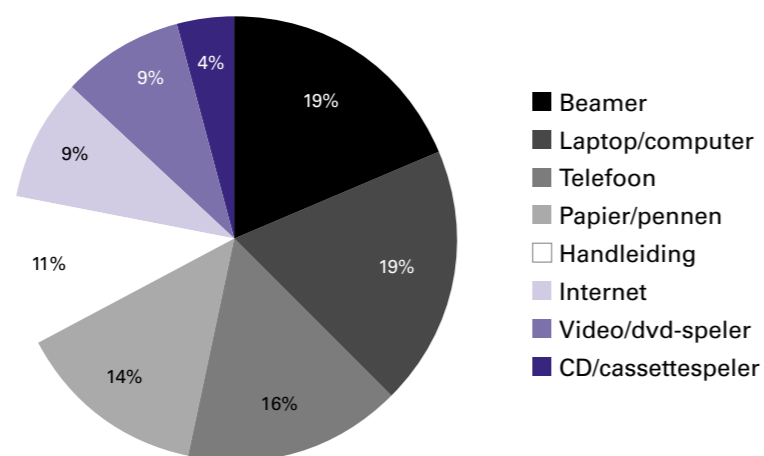
6.3 Faciliteiten

Zeven kankerpatiëntenorganisaties geven aan dat er een beroepskracht aanwezig is bij lotgenotencontact. Ruim driekwart van de organisaties stelt ook faciliteiten beschikbaar voor lotgenotencontact. Een vergaderruimte wordt beschikbaar gesteld door vijftien kankerpatiëntenorganisaties en vervoer door acht organisaties.

Verder bieden enkele kankerpatiëntenorganisaties als faciliteiten: ruimte in contactblad, website, emailverkeer, recreatieve ruimte, deskundigen voor lezingen/workshops, verblijfkosten, inloophuis en een congreszaal.

Dertien kankerpatiëntenorganisaties gebruiken hulpmiddelen bij lotgenotencontactgroepen. De meest gebruikte hulpmiddelen zijn een beamer, laptop, telefoon en papier/pennen (figuur 6.5).

Figuur 6.5 Hulpmiddelen bij lotgenotencontact



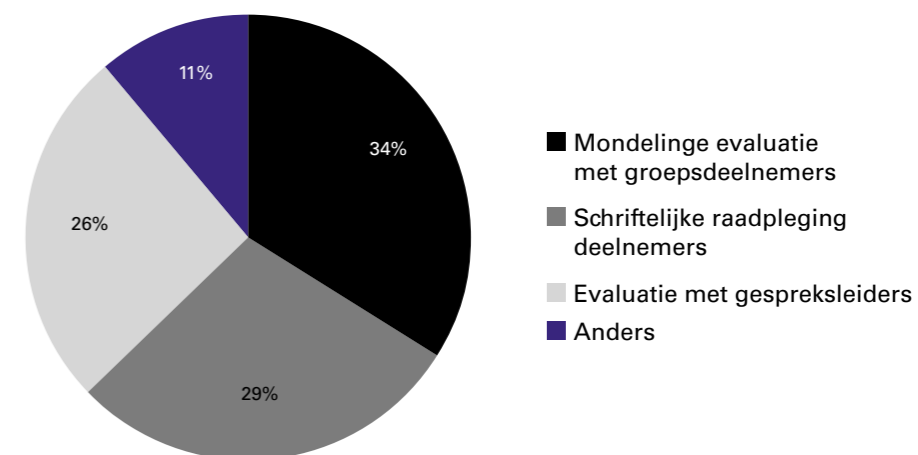
6.4 Evaluatie lotgenotencontact

Bijna alle (89%) kankerpatiëntenorganisaties evalueren de lotgenotencontactgroepen. Deze evaluatie vindt met name mondeling plaats met groepsdeelnemers. Verder wordt een schriftelijke raadpleging van de deelnemers en een evaluatie met de gespreksleiders vaak gebruikt om de lotgenotencontactgroepen te evalueren.

Daarnaast wordt een bestuursvergadering gebruikt door een kankerpatiëntenorganisatie om lotgenotencontact te evalueren, en digitale enquêtes door een andere organisatie. Een kankerpatiëntenorganisatie geeft aan dat evaluatie plaats vindt via beoordelingen van de professionele externe trainers en van bestuurders. Een andere kankerpatiëntenorganisatie geeft aan dat binnen het bestuur wordt gesproken over de manier waarop voorlichting/lotgenotencontact beter kan worden aangeboden. Eén kankerpatiëntenorganisatie vermeldt dat het probleem wordt geconstateerd dat er momenteel erg weinig behoefte is aan

lotgenotencontact. Daarom wordt samen met andere kankerpatiëntenorganisaties gekeken wat zij op regionaal vlak kunnen gaan betekenen. Het genoemde gebrek aan behoefte aan lotgenotencontact is een interessante constatering. Mogelijk is er minder behoefte aan de klassieke vorm van lotgenotencontact door middel van bijeenkomsten. Volgens de NFK en KWF Kankerbestrijding is er een verschuiving in de aard van het lotgenotencontact te constateren. Lotgenotencontact wordt tegenwoordig vaker vormgegeven in een actieve sfeer: door gezamenlijk deel te nemen activiteiten van de organisatie. Verder vindt lotgenotencontact tegenwoordig ook vaker plaats via het web. Zoals hierboven aangegeven vindt lotgenotencontact via de website van de organisatie regelmatig plaats. Deze digitale contacten vinden mogelijk ook buiten de organisatie plaats.

Figuur 6.6 Evaluatie lotgenotencontact

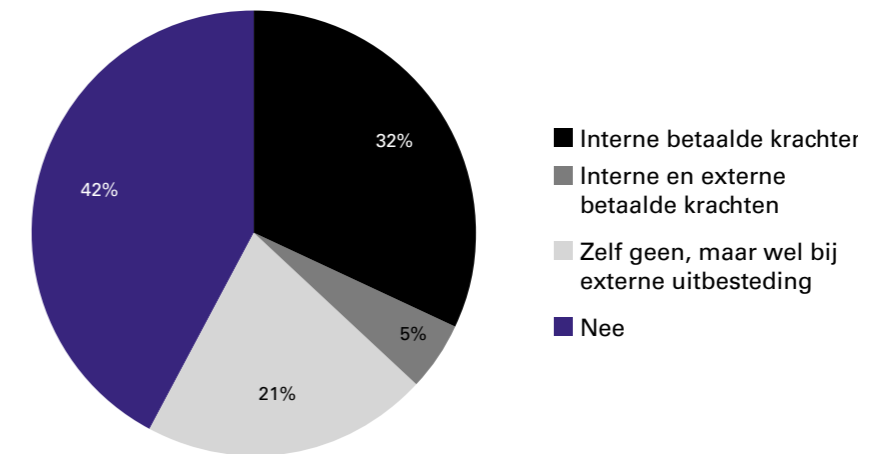


Beschikbare menskracht

7.1 Betaalde krachten

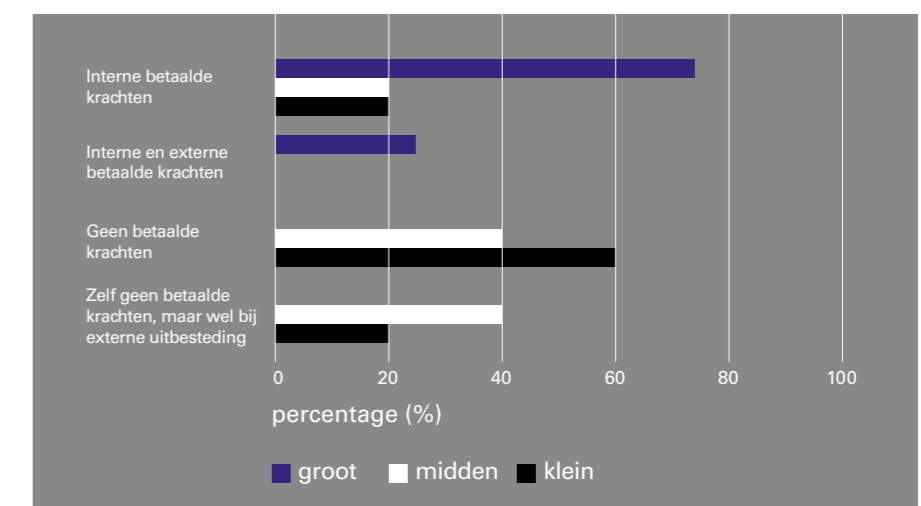
Ongeveer eenderde van de kankerpatiëntenorganisaties werkt met interne betaalde krachten. Een kwart van de organisaties heeft geen interne betaalde krachten, maar een groot deel hiervan werkt wel met externe betaalde krachten. De meeste kankerpatiëntenorganisaties (acht) hebben zowel interne als externe betaalde krachten.

Figuur 7.1 – Betaalde krachten



Bij uitsplitsingen van de resultaten naar de grootte van de organisatie blijkt dat meer dan de helft van de kleine organisaties geen betaalde krachten heeft. Alle grote organisaties werken met betaalde krachten, en 60% van de midden organisaties. Driekwart van de grote organisaties heeft interne betaalde krachten, tegenover 20% van de midden organisaties.

Figuur 7.2 – Betaalde krachten naar grootte organisatie



Gemiddeld werkt er 1 betaalde kracht bij kleine organisaties, 2 betaalde krachten bij midden grote organisaties en 5 bij grote organisaties. Het gemiddelde aantal FTE's is 0,2 voor kleine en midden grote organisaties, bij grote organisaties is 3,4 FTE beschikbaar. Het betreft voornamelijk parttime functies. De gemiddelde leeftijd van betaalde krachten is 51 jaar. Er zijn duidelijk meer vrouwelijke betaalde krachten: 83% is vrouw.

Vijf kankerpatiëntenorganisaties hebben een budget voor externe betaalde krachten, dit budget is gemiddeld € 23.960 per organisatie. De dienstverlenende instellingen worden voor verschillende doeleinden ingezet:

- financiële administratie
- ledenadministratie
- secretariaat voor post- en e-mail afhandeling en telefoon
- verenigingsblad, website en internet
- ondersteuning van de organisatoren van activiteiten

Een kankerpatiëntenorganisatie geeft aan dat het budget in de nabije toekomst ook gebruikt zal worden voor standplaats en vergaderen.

7.2 Vrijwilligers

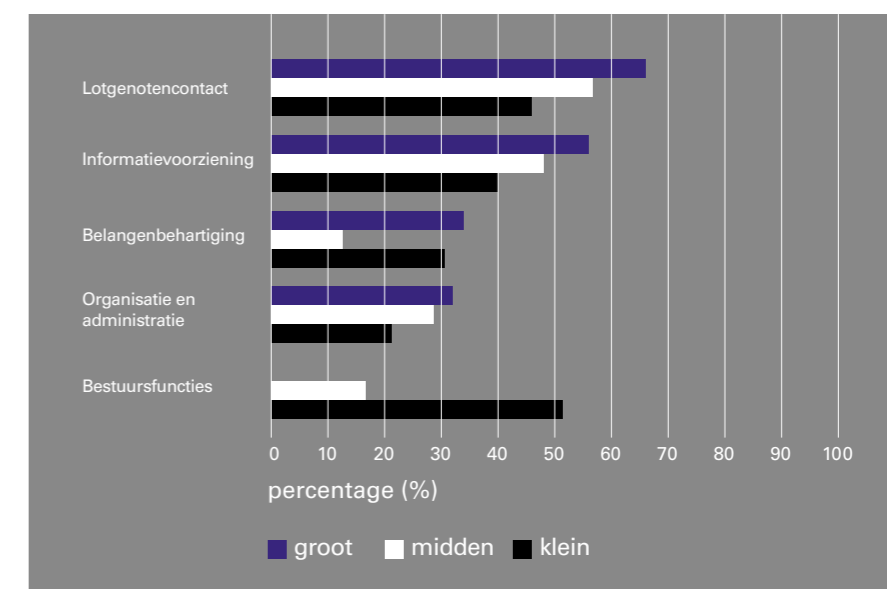
Driekwart van de kankerpatiëntenorganisaties heeft gegevens over vrijwilligers die zowel op landelijk en regionaal niveau worden ingezet. Een kwart heeft alleen gegevens op landelijk niveau.

In totaal waren er bij de 19 kankerpatiëntenorganisaties 1.098 vrijwilligers actief. Kleine organisaties hadden gemiddeld 15 vrijwilligers, de middengroep had gemiddeld 47 vrijwilligers en bij de grote organisaties waren gemiddeld 178 vrijwilligers actief.

De gemiddelde leeftijd van de vrijwilligers is 51 jaar. Er zijn iets meer vrouwelijke vrijwilligers: 58% is vrouw.

Figuur 7.3 laat zien dat het grootste deel van de vrijwilligers zich bezig houdt met lotgenotencontact en informatievoorziening. Opvallend is dat bij kleine organisaties meer dan de helft van de vrijwilligers actief is in bestuursfuncties. Verder zetten midden organisaties opmerkelijk minder vrijwilligers in voor belangenbehartiging dan grote en kleine organisaties.

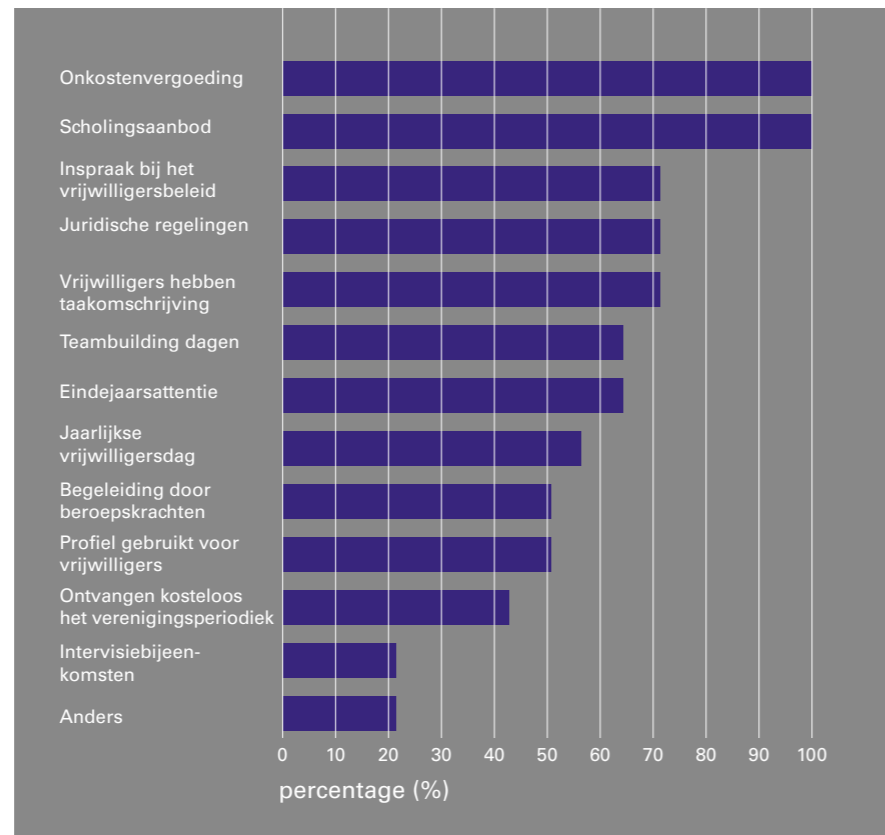
Figuur 7.3 – Taken vrijwilligers naar grootte organisatie



Driekwart van de kankerpatiëntenorganisaties heeft een vrijwilligersbeleid. Bij opsplitsing naar grootte van de organisatie blijkt dat alle midden en grote organisaties een vrijwilligersbeleid hebben, terwijl slechts de helft van de kleine organisaties een vrijwilligersbeleid heeft. Van de kankerpatiëntenorganisaties die een vrijwilligersbeleid hebben, bieden allen een onkostenvergoeding en scholingsaanbod (figuur 7.3). Daarnaast geeft bijna driekwart van de kankerpatiëntenorganisaties aan juridische regelingen te hebben, een taakomschrijving en hebben vrijwilligers inspraak bij het vrijwilligersbeleid.

Enkele kankerpatiëntenorganisaties hebben nog een andere vorm van vrijwilligersbeleid. Zo combineert een kankerpatiëntenorganisatie professionele training met informeel samenzijn. Een andere organisatie stuurt vrijwilligers een verjaardagskaart en kerstkaart.

Figuur 7.4 – Vormgeving vrijwilligersbeleid



Financieel overzicht

8.1 Inkomsten

De gemiddelde inkomsten voor een kleine kankerpatiëntenorganisatie bedragen € 29.364,-, voor de middengroep € 111.790,- en voor de grote organisaties bedraagt het gemiddelde inkomen € 659.429,-. Dit is een gemiddelde van de bedragen die de kankerpatiëntenorganisaties zelf hebben aangedragen als totaalbedrag van inkomsten. In onderstaande tabel is inzichtelijk gemaakt waar het geld vandaan komt wat de kankerpatiëntenorganisaties ontvangen. Hierin is een verdeling gemaakt van de vier groepsgroottes. Uit figuur 8.1 blijkt dat het meeste geld wordt ontvangen uit subsidies van andere fondsen. Dit geldt met name voor de middengroep. De voornaamste subsidiegever voor de kankerpatiëntenorganisaties is de KWF Kankerbestrijding. Opvallend is dat voor kleine organisaties de farmaceutische industrie een grote bron van inkomsten is. Slechts een klein deel van de inkomsten komt uit contributie. Met name voor de kleine verenigingen is dit een kleine bron van inkomsten. De zorgverzekeraars vormen geen bron van inkomsten.

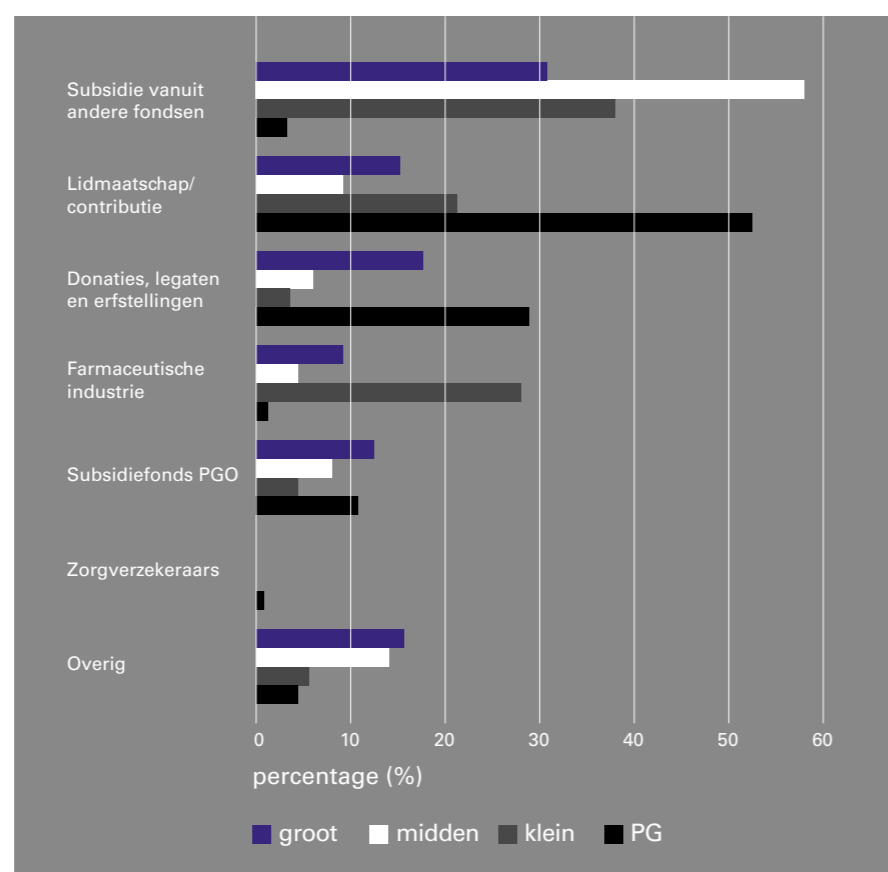
Tabel 8.1 – Ontvangen gelden naar grootte organisatie

Bron	Aantal Kankerpatiënten organisaties	Gemiddelde klein	Gemiddelde middel	Gemiddelde groot
Lidmaatschap/contributie	18	€ 3.038	€ 17.697	€ 116.023
Subsidiefonds PGO	6	€ 2.528	€ 9.997	€ 88.094
Donaties, legaten en erfstellingen	14	€ 2.091	€ 6.569	€ 127.692
Farmaceutische industrie	3	€ 15.638	€ 5.383	€ 67.684
Zorgverzekeraars	0	€ 0	€ 0	€ 0
Subsidie vanuit andere fondsen (o.a. KWF Kankerbestrijding)	18	€ 21.761	€ 70.088	€ 229.785
Overig	15	€ 11.956	€ 11.443	€ 112.841
Totaal ⁷		€ 57.012	€ 121.177	€ 742.119

⁷ Deze optelsom van de verschillende uitgavenposten komt niet overeen met het hiervoor genoemde gemiddelde. Er zijn namelijk twee aparte vragen gesteld: het totaal aan uitgaven en de verschillende uitgavenposten. Niet alle organisaties hebben bij deze twee vragen dezelfde totaaluitgaven opgegeven.

Uit de vergelijking met de algemene patiënten- en gehandicaptenorganisaties valt op dat de P/G-organisaties veel minder geld ontvangen uit subsidie vanuit andere fondsen dan de kankerpatiëntenorganisaties. KWF Kankerbestrijding is het zogenoemde 'huis'fonds van kankerpatiëntenorganisaties. De P/G-organisaties ontvangen wel relatief veel gelden uit het Fonds PGO. Daarentegen ontvangen andere P/G-organisaties voornamelijk gelden vanuit lidmaatschap en contributie, terwijl dit voor kankerpatiëntenorganisaties een minder grote bron van inkomsten is.

Figuur 8.1 – Verdeling ontvangen gelden



PG = patiënten- en gehandicaptenorganisaties

8.2 Uitgaven

De gemiddelde uitgaven voor kleine kankerpatiëntenorganisatie in 2007 bedroegen € 31.440,-, voor de middengroep was dit € 98.160,- en de grote organisaties hadden een gemiddelde uitgave van € 591.953,-. Dit is een gemiddelde van de bedragen die de kankerpatiëntenorganisaties zelf hebben aangedragen als totaalbedrag van uitgaven.

Een specificatie van de uitgaven is weergegeven in onderstaande tabel. Hieruit blijkt dat voor kleine en grote organisaties de vaste lasten de grootste kostenpost zijn. Voor de middengroep zijn geen vaste lasten weergegeven, omdat zij deze gegevens niet hebben aangeleverd. Voor de midden organisaties is voorlichting en informatie verreweg de grootste uitgavenpost. Lotgenotencontact is een duidelijke grotere uitgavenpost dan belangenbehartiging voor kleine en midden-organisaties, terwijl dit voor de grote organisaties gelijk is.

Een verdeling van de uitgaven naar grootte van de organisatie is visueel weergegeven in figuur 8.2 op pagina 47.

Tabel 8.2 – Specificatie uitgaven

Bron	Aantal Kankerpatiënten organisaties	Gemiddelde klein	Gemiddelde middel	Gemiddelde groot
Vaste lasten	9	€ 11.490	€ 0	€ 278.057
Informatie en voorlichting	18	€ 6.386	€ 47.480	€ 222.449
Belangenbehartiging	16	€ 1.983	€ 6.307	€ 75.381
Lotgenotencontact	19	€ 8.597	€ 22.126	€ 74.964
Overig	16	€ 8.618	€ 22.247	€ 14.156
Totaal ⁸		€ 37.074	€ 98.160	€ 665.007

⁸ Deze optelsom van de verschillende uitgavenposten komt niet overeen met het hiervoor genoemde gemiddelde. Er zijn namelijk twee aparte vragen gesteld: het totaal aan uitgaven en de verschillende uitgavenposten. Niet alle organisaties hebben bij deze twee vragen dezelfde totaaluitgaven opgegeven.

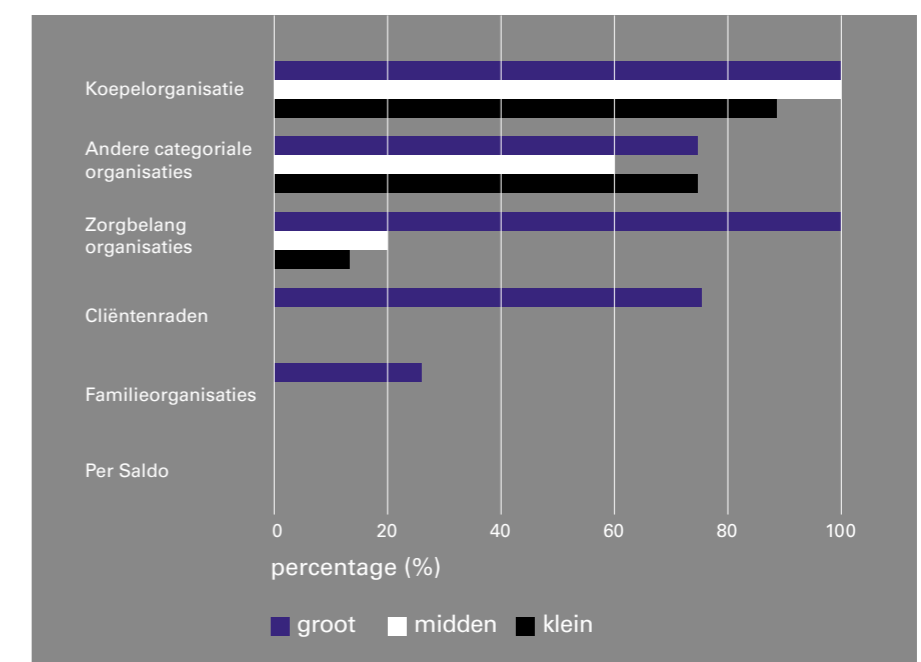
Samenwerking

9.1 Samenwerking met andere patiëntenorganisaties

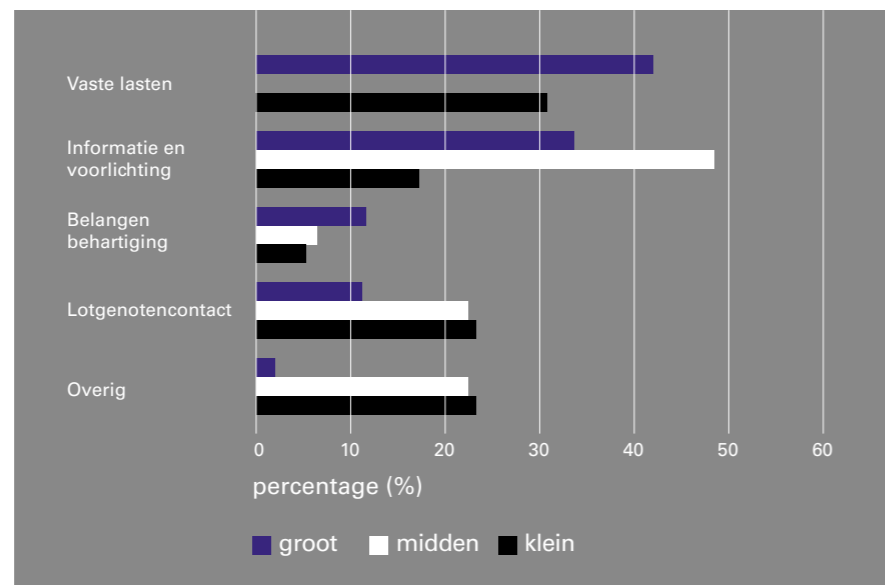
De meeste kankerpatiëntenorganisaties werken samen met andere patiëntenorganisaties: 17 van de 19 kankerpatiëntenorganisaties geven aan samen te werken. De grote meerderheid werkt samen met Koepelorganisaties en andere kankerpatiëntenorganisaties (figuur 9.1). NFK is de koepelorganisatie van de kankerpatiëntenorganisaties, derhalve kan aangenomen worden dat al deze organisaties enige vorm van samenwerking hebben met NFK. In de Monitor komt naar voren dat de kankerpatiëntenorganisaties zelf geen contact onderhouden met Per Saldo. De NFK vertegenwoordigt de kankerpatiëntenorganisaties op het gebied van belangenbehartiging en zij onderhoudt een relatie met Per Saldo. Onderstaande figuur laat duidelijk zien dat grote organisaties met meer verschillende partijen samenwerken dan midden en kleine organisaties. Zo werken alle grote organisaties samen met Zorgbelangorganisaties terwijl kleine en midden organisaties hiermee nauwelijks samenwerken. Driekwart van de grote organisaties werkt samen met cliëntenraden, tegenover geen van de kleine en midden organisaties.

Bij samenwerking met andere organisaties wordt vertegenwoordiging in externe organen crAZ (cliëntenraad Academische Ziekenhuizen) en NWHHT (Nederlandse Werkgroep Hoofd Hals Tumoren) genoemd.

Figuur 9.1 – Organisaties waarmee samenwerking plaatsvindt



Figuur 8.2 – Verdeling uitgaven naar grootte organisatie

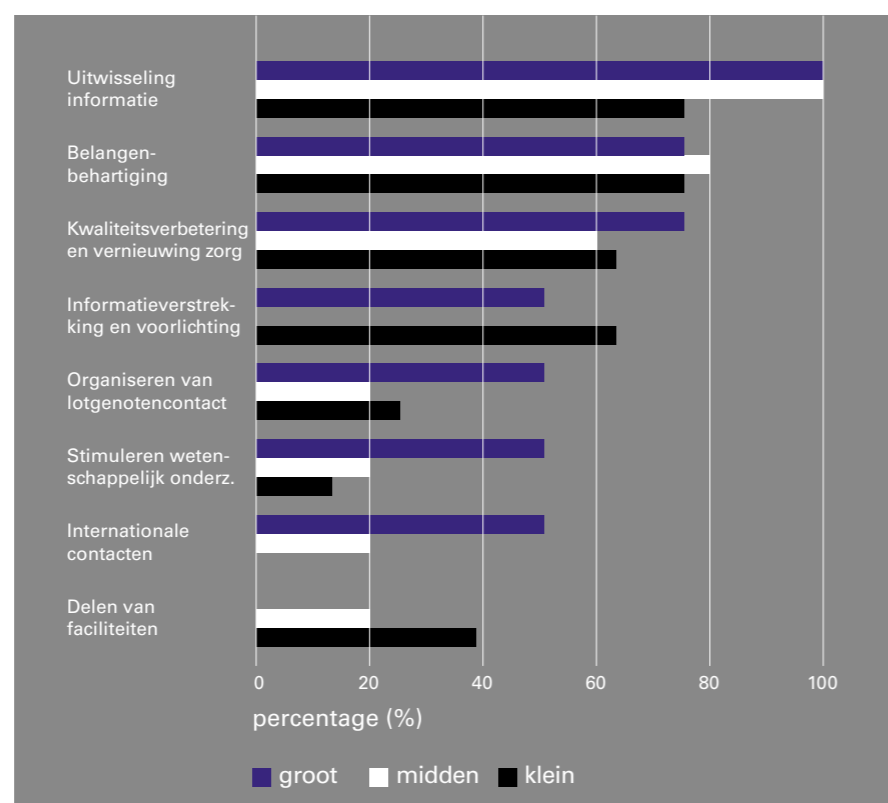


Verder zijn er nog verschillende uitgavenposten die de kankerpatiëntenorganisaties aangeven:

- instandhoudingskosten (bestuur en secretariaat)
- kantoorkosten, automatisering
- voorbereiding jubileum
- bijzondere projecten
- uitbesteding werkzaamheden
- reiskosten
- cursuskosten
- PR
- ontwikkeling internethaven
- deelname congres (wereldcongres mesothelioom in Amsterdam)
- risicoreserve Fonds PGO

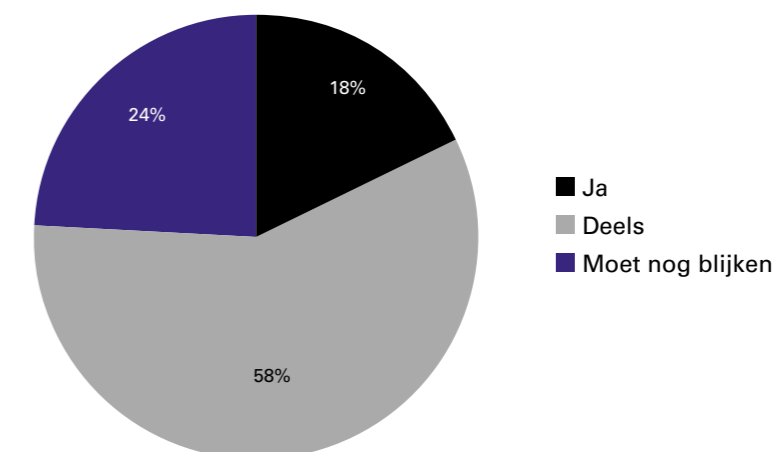
De meeste samenwerking vindt plaats op het gebied van informatieuitwisseling, belangenbehartiging en kwaliteitsverbetering en vernieuwing van zorg (figuur 9.2). Opvallend is dat midden organisaties niet samenwerken met andere organisaties op het gebied van informatieverstrekking en voorlichting. Kleine organisaties werken niet samen met anderen in het onderhouden van internationale contacten. Het valt op dat kleine organisaties meer samenwerken voor het delen van faciliteiten dan midden en grote organisaties.

Figuur 9.2 – Samenwerkingsgebieden



Zeven kankerpatiëntenorganisaties werken samen op zowel landelijk als regionaal niveau. Tien kankerpatiëntenorganisaties werken alleen samen op landelijk niveau. De meerderheid van de kankerpatiëntenorganisaties geeft aan dat de samenwerking deels tot de beoogde resultaten leidt (figuur 9.3).

Figuur 9.3 – Samenwerking leidt tot beoogde resultaten



Driekwart van de kankerpatiëntenorganisaties geeft aan dat er knelpunten zijn in de samenwerking met andere patiëntenorganisaties. Verschillende knelpunten worden benoemd:

- andere belangen
- cultuurverschillen
- andere bestuursvorm (vereniging versus stichting)
- te weinig capaciteit (mankracht)
- beperkingen inzetbaarheid bestuursleden
- trage besluitvorming
- gebrek aan tijd
- contact met medische beroepsverenigingen zoals NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap)
- eigen identiteit/autonomie willen bewaren
- overstroomt met vragen en informatie
- emoties

9.2 Internationale samenwerking

Elf kankerpatiëntenorganisaties hebben daarnaast ook internationale contacten met organisaties met overeenkomstige doelstellingen als de eigen organisatie. Met name de grotere organisaties hebben internationale contacten: 40% van de kleine organisaties, 60% van de midden en alle grote organisaties onderhouden contacten met kankerpatiëntenorganisaties in het buitenland.

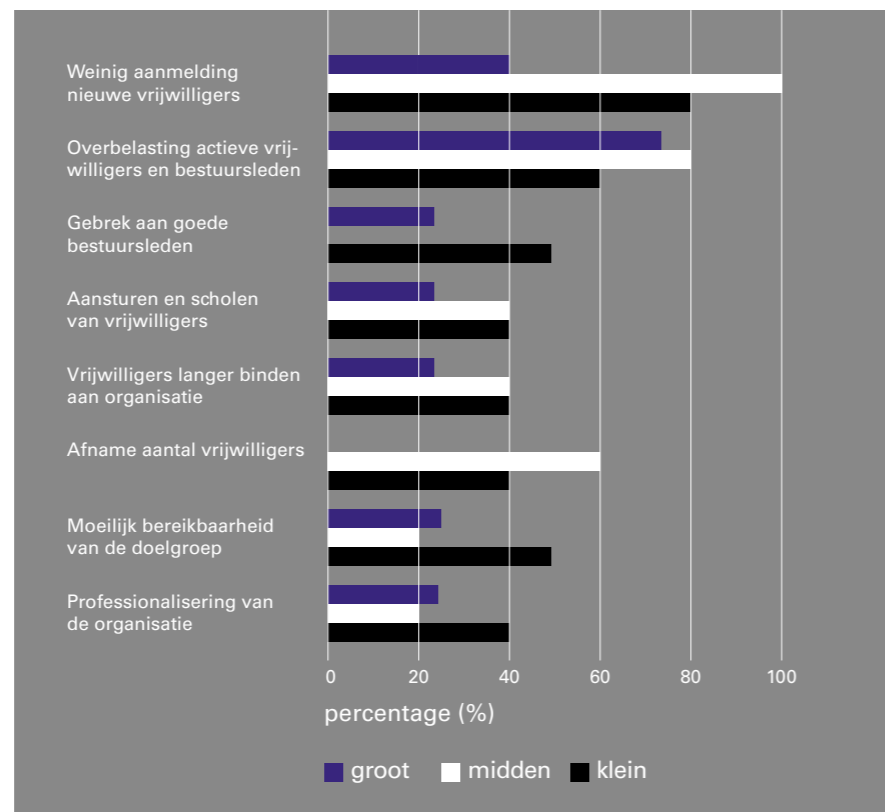
Knelpunten

Kankerpatiëntenorganisaties hebben verschillende knelpunten genoemd waar zij als organisatie tegenaan lopen en waar ze met andere organisaties over zouden willen praten. Alle midden en de meeste kleine organisaties ervaren als knelpunt dat weinig nieuwe vrijwilligers zich aanmelden (figuur 10.1). Bij grote organisaties is overbelasting van actieve vrijwilligers en bestuursleden het grootste knelpunt. Ook een groot deel van de midden en kleine organisaties heeft hiermee te maken. Daarnaast noemt ongeveer de helft van de midden en kleine organisaties de afname van het aantal vrijwilligers als knelpunt, terwijl geen van de grote organisaties dit probleem heeft. Met name voor kleine en midden organisaties is het gebrek aan goede bestuursleden ook een knelpunt.

Over het algemeen kan opgemerkt worden dat meer kleine en midden organisaties tegen knelpunten aanlopen dan grote organisaties. Verder kan geconstateerd worden dat de genoemde knelpunten met name intern gericht zijn op het eigen functioneren en de eigen doelgroep. De NFK herkent dat met name voor veel kleine organisaties het hoofd boven water te houden en te werken aan bestuurlijke continuïteit veel aandacht vraagt.

Andere knelpunten die genoemd worden zijn hoe potentiële donateurs bereikt kunnen worden en hoe medewerking verkregen kan worden van zorgaanbieders om informatie over de stichting aan te bieden aan hun patiënten. Verder wordt genoemd het (te) hoge verloop door ziekte en overlijden en zeer beperkte inzetbaarheid van patiënten/vrijwilligers. Een vrijwilligersorganisatie is erg lastig te managen door de vele emoties en daarmee soms het gebrek aan rationaliteit heeft een organisatie aangegeven. Een kankerpatiëntenorganisatie noemt de bijeenkomsten en vergaderingen van organisaties met betaalde krachten als knelpunten. Betaalde krachten willen overdag vergaderen, terwijl de vrijwilligers alleen in de avonden kunnen vergaderen.

Figuur 10.1 – Knelpunten



Behaalde resultaten

Diverse resultaten zijn behaald in 2007 door de verschillende kankerpatiëntenorganisaties. Deze verschillende resultaten zijn gegroepeerd in verschillende categorieën die overeenkomen met de onderwerpen van de hoofdstukken. Hieruit komt naar voren dat de meeste genoemde resultaten zijn behaald voor de thema's organisatie, informatie en communicatie en belangenbehartiging. Op het gebied van vragen en klachtenopvang en financiën zijn geen behaalde resultaten genoemd door de organisaties.

Informatie en communicatie

- Presentatie nieuwe website en actualisatie website (genoemd door vier organisaties)
- Ontwikkeling van een nieuwe familiale registratie
- Monitor Borstkankerzorg
- Verspreiding boeken Erfenis van Thomas Hodgkin
- Uitbrengen film "Een stoma, nou en.."
- Bijeenkomsten in ziekenhuizen waarin informatie en behandelingen over huidkanker werd gegeven.
- Jaarcongres
- Afronding eigentijdse herdruk kookboek
- TRMP (Thalidomide Risk Management Programma)

Belangenbehartiging

- Gesprekpartner geworden bij het Ministerie van VROM
- Landelijke implementatie KanjerKetting (meer informatie over dit project wordt vermeld in bijlage 1 Good practices bij voorbeeld 1 van kankerpatiëntenorganisatie 17)
- Start project Palliatieve Zorg voor kinderen met kanker
- Geleidelijk doorbreken van de taboes. In 2007 kreeg prostaatkanker meer aandacht in de pers dan voorgaande jaren.
- Toenemende betrokkenheid bij belangrijke vraagstukken die de behandeling van onze kinderen aangaan, in 2007 was dat met name het vraagstuk van vroeg klinisch onderzoek bij kinderen.
- Positief advies van de Gezondheidsraad aangaande het HPV vaccin
- De Ketting van Ballonnen, grote landelijke fietstocht van 600 kilometer door ex-patiënten en bussen waarbij zij laten zien dat er leven is na kanker.

Lotgenotencontact

- Stijging (subregionale) lotgenotencontacten (twee kankerpatiëntenorganisaties)
- Succesvolle gezinsdagen
- Jaarlijkse Informele Familiedag

Organisatie

- Uitzetten nieuwe koers en strategie
- Implementatie van een nieuw intern organisatie-model (directiemodel)
- Behoud van de stichting

- Verbetering van de organisatie door een Virtueel Kantoor (intranet)
- Stichting Longkanker heeft via NFK een personal coach toegewezen gekregen, die met alle vrijwilligers een individueel gesprek heeft gevoerd m.b.t. organisatie, werkzaamheden en verwachtingen van de stichting. Het doel van dit project is om de belangen van longkankerpatiënten nog beter te kunnen behartigen. Dit coachingstraject is ook bij andere organisaties aangeboden.
- Professionalisering van vrijwilligers en bestuur
- Professionalisering managementinformatie en meeneembare screeninformatie

Groei

- Ledengroei (genoemd door drie organisaties)
- Toename van het aantal donateurs (één organisatie noemt een groei van 21% t.o.v. begin 2007)
- Toegenomen naamsbekendheid

Samenwerking

- Start samenwerking met andere kankerpatiëntenorganisaties, bijvoorbeeld Stichting Klankbord met NSvG (Patiëntenvereniging voor stembandlozen) met resultaten in 2008
- Goed contact met het IAS (Instituut Asbestslachtoffers) en de SVB (Sociale Verzekeringsbank)
- Samenwerking met Ogilvy en Woedend
- De Bad Nauheim Declaration, een Europees statement (verklaring) om behandelaars van GIST (Gastro Intestinale Stroma Tumor) patiënten te vragen om zich te houden aan de bestaande richtlijnen, opdat elke GIST patiënt, waar dan ook ter wereld, de 'state of the art' behandeling en zorg krijgt.

De good practices die in het volgende hoofdstuk staan beschreven, zijn in feite ook behaalde resultaten.

11.1 Gebruik Brancherapport en spiegelrapporten

Vier kankerpatiëntenorganisaties hebben het Brancherapport Patiënt- en consumentenorganisaties 2007 dat eind 2007 is verschenen gebruikt binnen de eigen organisatie om het beleid aan te passen. Daarnaast hebben vijf kankerpatiëntenorganisaties het spiegelrapport dat eind 2007 is verschenen gebruikt binnen de eigen organisatie.

Good Practices

In de Monitor is gevraagd om een beschrijving te geven van één of meerdere successen van de kankerpatiëntenorganisaties. Hierbij gaat het om een goed voorbeeld, een good practice. Zeven kankerpatiëntenorganisaties hebben drie voorbeelden van good practices aangegeven, zeven kankerpatiëntenorganisaties twee voorbeelden en drie kankerpatiëntenorganisaties één voorbeeld. Twee kankerpatiëntenorganisaties hebben geen good practices ingevuld.

De doelgroepen waarop deze good practices zijn gericht zijn zeer gevarieerd. De meeste waren gericht op patiënten. Verder waren er meerdere voorbeelden gericht op leden, donateurs, betrokkenen en artsen. Tevens waren de doelen van deze good practices divers, maar in het algemeen kan geconstateerd worden dat ze gericht zijn op verbetering van de zorg voor patiënten, bieden van goede informatie, voorlichting en lotgenotencontact.

Voor een volledig overzicht van de good practices per kankerpatiëntenorganisatie kunt u bijlage 1 'Good practices' raadplegen.

Samenvatting en conclusies

Van de 25 kankerpatiëntenorganisaties die bij de NFK zijn aangesloten, hebben 19 organisaties aan de Monitor deelgenomen. Het betrof tien kleine (<500 leden⁹), vijf midden (500-2000 leden) en vier grote (>2000 leden) kankerpatiëntenorganisaties. De helft van de organisaties heeft als bestuursvorm een vereniging, de andere helft heeft een stichtingsvorm.

Er is een groei te constateren van het aantal leden in 2007: kleine organisaties zijn percentueel het meest gegroeid (9%) en grote organisaties hadden de minste groei (3%). Voor midden organisaties was de groei 6%.

De belangrijkste doelgroepen van kankerpatiëntenorganisaties zijn patiënten en betrokkenen. Daarnaast richten grote organisaties zich ook sterk op zorgverleners en zorgconsumenten, terwijl maar weinig van de kleine en midden organisaties deze als doelgroep zien. Vooral allochtonen zijn een moeilijk te bereiken doelgroep. Daarnaast benoemt ongeveer de helft van de kleine en midden organisaties patiënten als moeilijk te bereiken doelgroep.

13.1 Kerntaken

Kerntaken van de kankerpatiëntenorganisaties zijn informatie en voorlichting, belangenbehartiging en lotgenotencontact. De meeste kankerpatiëntenorganisaties geven aan dat deze taken alle drie even belangrijk zijn.

Op het gebied van informatie en voorlichting zien kankerpatiëntenorganisaties als belangrijkste taken het verbeteren van de communicatie tussen patiënten en behandelaars en het verspreiden van kennis over diagnostiek, behandeling en zorgverlening. Minder dan de helft van de organisaties stelt zich als doel de begeleiding en nazorg aan de familie en het geven van informatie over de zorgverzekering. Alle kankerpatiëntenorganisaties gebruiken informatiebijeenkomsten en een nieuwsbrief of tijdschrift om hun leden en belangstellenden te informeren. Alle organisaties hebben een eigen website, die meestal frequent wordt bezocht. Er is een trend te constateren dat in de loop der jaren de website een steeds belangrijker medium is geworden om informatie te verstrekken. Bovendien worden websites in toenemende mate gebruikt voor lotgenotencontact. Slechts enkele kankerpatiëntenorganisaties hebben echter een elektronische nieuwsbrief.

Het grootste deel van de kankerpatiëntenorganisaties organiseert cursussen en themabijeenkomsten voor de eigen leden. Daarnaast worden er door verschillende kankerpatiëntenorganisaties ook bijeenkomsten georganiseerd voor zorgverleners, docenten of studenten en zorgconsumenten of naasten. Alle kankerpatiëntenorganisaties hebben een nieuwsbrief en een eigen website. Met name grote organisaties bieden een forum aan op hun website. De meerderheid van de kankerpatiëntenorganisaties kent een (inter)actieve wijze van communiceren met de leden en/of donateurs. De klassieke communicatietechnieken enquêtes, panels en netwerkdagen worden ongeveer even vaak ingezet. Met name de grote organisaties maken gebruik van enquêtes, maar zij maken geen gebruik van netwerkdagen.

¹⁰ Onder leden worden leden, gezinsleden en donateurs verstaan

Ruim eenderde van de kankerpatiëntenorganisaties houdt een registratie bij van de binnengekomen informatievragen. De meeste vragen gaan over het aanbod/functie van de organisatie, over behandeling en diagnose en over aanbod zorg/dienstverlening. Daarnaast registreert ruim de helft van de organisaties de binnengekomen klachten. Verreweg de meeste klachten gaan over overheidsinstanties. Daarnaast worden relatief veel klachten ingediend over zorgverzekeraars en zorgaanbieders. Grote organisaties ontvingen met name klachten over verzorging en bejegening en midden organisaties over informatie/voorlichting. Kankerpatiëntenorganisaties hebben een belangrijke signaalfunctie doordat zij klachten ontvangen van patiënten. De klachten dienen als input waarop de belangenbehartiging wordt gericht.

Op het gebied van belangenbehartiging heeft de NFK als de koepelorganisatie een belangrijke rol. Zij richten zich met name op de collectieve belangenbehartiging. De focus van lidorganisaties is meer op individuele belangenbehartiging waarbij zij ondersteuning krijgen van de NFK. De activiteiten in het kader van collectieve belangenbehartiging richten zich met name op kwaliteitsverbetering en vernieuwing in de zorg, het verbeteren van diagnoses en behandelmethoden en het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek. De grote kankerpatiëntenorganisaties zijn het meest actief in de belangenbehartiging. Opvallend is dat zij zich niet bezighouden met belangenbehartiging op het gebied van preventie, terwijl ongeveer de helft van de kleine en midden organisaties zich hier wel voor inzet. Collectieve belangenbehartiging is met name gericht op zorgaanbieders, zorgverzekeraars en de landelijke overheid, terwijl het niet vaak gericht is op de lokale overheid. Kankerpatiëntenorganisaties treden vooral gezamenlijk naar buiten met zorgaanbieders bij het behartigen van de belangen van de achterban. Gezamenlijk optreden met zorgverzekeraars komt daarentegen niet vaak voor.

Ruim eenderde van de kankerpatiëntenorganisaties heeft contacten met zorgverzekeraars, dit zijn vooral de midden en grote organisaties. Met name met Agis en Menzis worden contacten onderhouden. Geconstateerd kan worden dat er opvallend weinig overleg is met (verschillende) zorgverzekeraars. Kankerpatiëntenorganisaties leveren weinig informatievoorziening wat betreft verzekerde pakketten. Daarentegen is de NFK op het gebied van zorginkoop juist een voorloper.

Zowel kleine, midden als grote organisaties geven vooral vorm aan lotgenotencontact via telefonische gesprekken en via groepsbijeenkomsten. Daarnaast organiseren met name midden organisaties speciale dagen. Kleine organisaties maken vooral gebruik van hun website voor het lotgenotencontact. Daarnaast maken vooral de grote organisaties gebruik van buddy's. De belangrijkste doelen van lotgenotencontact is om onderlinge steun te bieden, informatie te verschaffen en ervaringen uit te wisselen. Het wordt met name georganiseerd voor volwassen patiënten en partners en naasten. Sommige kankerpatiënten-

organisaties bieden ook lotgenotencontact voor jeugdige patiënten, kinderen van patiënten en nabestaanden. De meeste organisaties zetten ook de website in voor lotgenotencontact. Bijna alle organisaties evalueren de lotgenotencontactgroepen. Er is een verschuiving in de aard van het lotgenotencontact te constateren. Lotgenotencontact wordt tegenwoordig vaker vormgegeven in een actieve sfeer: door gezamenlijk deel te nemen activiteiten van de organisatie. Verder vindt lotgenotencontact tegenwoordig ook vaker plaats via het web.

13.2 Organisatie

Wat betreft beschikbare menskracht blijkt dat met name de kleine en midden organisaties voornamelijk op vrijwilligers draaien. De gemiddelde vrijwilliger is een vijftigjarige vrouw. Meer dan de helft van de kleine organisaties heeft geen betaalde krachten. Alle grote organisaties en de meerderheid van de midden organisaties werken met betaalde krachten. Het gemiddelde aantal FTE's is 0,2 voor kleine en midden grote organisaties, terwijl bij grote organisaties 3,4 FTE beschikbaar is.

Het grootste deel van de vrijwilligers houdt zich bezig met lotgenotencontact en informatievoorziening. Opvallend is dat bij kleine organisaties meer dan de helft van de vrijwilligers actief is in bestuursfuncties.

Alle midden en grote organisaties hebben een vrijwilligersbeleid, terwijl slechts de helft van de kleine organisaties een vrijwilligersbeleid heeft. Van de kankerpatiëntenorganisaties die een vrijwilligersbeleid hebben, bieden allen een onkostenvergoeding en scholingsaanbod.

Kankerpatiëntenorganisaties ontvangen het grootste deel van hun inkomsten uit subsidies van andere fondsen. Dit geldt met name voor de middengroep. De voornaamste subsidiegever van de kankerpatiëntenorganisaties is de KWF Kankerbestrijding. Opvallend is dat voor kleine organisaties de farmaceutische industrie een grote bron van inkomsten is. Slechts een klein deel van de inkomsten komt uit contributie. Met name voor de kleine verenigingen is dit een kleine bron van inkomsten. Bij vergelijking met de algemene patiënten- en gehandicaptenorganisaties valt op dat deze veel minder geld ontvangen uit subsidie vanuit andere fondsen dan de kankerpatiëntenorganisaties. Daarentegen ontvangen andere PG-organisaties voornamelijk gelden vanuit lidmaatschap en contributie, terwijl dit een relatief kleine bron van inkomsten is voor kankerpatiëntenorganisaties.

Voor de kleine en grote organisaties zijn de vaste lasten de grootste kostenpost. Voor de middengroep is voorlichting en informatie verreweg de grootste uitgavenpost. Lotgenotencontact is een duidelijke grotere uitgavenpost dan belangenbehartiging voor kleine en middenorganisaties, terwijl dit voor de grote organisaties gelijk is.

De meeste kankerpatiëntenorganisaties werken samen met andere patiëntenorganisaties. De grote meerderheid werkt samen met Koepelorganisaties (met name NFK) en andere kankerpatiëntenorganisaties. De grote organisaties werken

met meer verschillende partijen samen dan midden en kleine organisaties. Zo werken alle grote organisaties samen met Zorgbelangorganisaties terwijl kleine en midden organisaties hiermee nauwelijks samenwerken. Driekwart van de grote organisaties werkt samen met cliëntenraden, tegenover geen van de kleine en midden organisaties. De meeste samenwerking vindt plaats op het gebied van informatieuitwisseling, belangenbehartiging en kwaliteitsverbetering en vernieuwing van zorg. Opvallend is dat midden organisaties niet samenwerken op het gebied van informatieverstrekking en voorlichting. Driekwart van de kankerpatiëntenorganisaties geeft aan dat er knelpunten zijn in de samenwerking met andere patiëntenorganisaties. Knelpunten zijn onder andere cultuurverschillen, andere belangen en een trage besluitvorming.

Alle grote organisaties en ongeveer de helft van de kleine en midden organisaties hebben daarnaast ook internationale contacten met organisaties met overeenkomstige doelstellingen als de eigen organisatie.

13.3 Knelpunten en resultaten

Kankerpatiëntenorganisaties hebben verschillende knelpunten genoemd waar zij als organisatie tegenaan lopen en waar ze met andere organisaties over zouden willen praten. Alle midden en de meeste kleine organisaties ervaren als knelpunt dat weinig nieuwe vrijwilligers zich aanmelden. Bij grote organisaties is overbelasting van actieve vrijwilligers en bestuursleden het grootste knelpunt. Ook een groot deel van de midden en kleine organisaties heeft hiermee te maken. Verder wordt met name door midden en kleine organisaties een gebrek aan goede bestuursleden en een afname van het aantal vrijwilligers als een knelpunt ervaren. Over het algemeen kan opgemerkt worden dat meer kleine en midden organisaties tegen knelpunten aanlopen dan grote organisaties. Verder kan geconstateerd worden dat de genoemde knelpunten met name intern gericht zijn op het eigen functioneren en de eigen doelgroep.

De kankerpatiëntenorganisaties hebben verschillende resultaten behaald in 2007. De meeste genoemde resultaten zijn behaald voor de thema's organisatie, informatie en communicatie en belangenbehartiging. Op het gebied van informatie en communicatie hebben meerdere organisaties hun website geactualiseerd en verschillende boeken en een film zijn verspreid. Verder is de 'KankerKetting' landelijk geïmplementeerd. Meerdere organisaties hebben een toename van het aantal leden en donateurs gehad. Verder zijn er verschillende samenwerkingsverbanden gestart.

De meeste van de good practices waren gericht op patiënten. Verder waren er meerdere voorbeelden gericht op leden, donateurs, betrokkenen en artsen. De belangrijkste doelen waren verbetering van de zorg voor patiënten, bieden van goede informatie, voorlichting en lotgenotencontact. Voor een volledig overzicht van de good practices kunt u bijlage 1 raadplegen.

13.4 Slotbeschouwing

Uit de gegevens van de monitor kan geconstateerd worden dat het bereik van kankerpatiëntenorganisaties veel verder reikt dan alleen de eigen leden. Zo heeft de website gemiddeld 58.846 bezoekers, terwijl er gemiddeld 1.465 leden¹⁰ zijn. Lotgenotencontact wordt ook georganiseerd voor andere doelgroepen dan de eigen leden. De trend dat de website een steeds belangrijkere rol gaat spelen bij de informatieverstrekking, voorlichting en ook lotgenotencontact draagt er ook toe bij dat het bereik van de organisaties groter wordt.

Collectieve belangenbehartiging wordt niet vaak gericht op de lokale overheid. Mogelijk is de achterliggende reden hiervoor dat een infrastructuur voor collectieve belangenbehartiging in de regio ontbreekt. Op dit punt valt winst te behalen. Hoewel de kankerpatiëntenorganisaties steeds meer als een volwaardige partij worden gezien, missen vooral de kleine en midden organisaties nog de middelen en mogelijkheden om een verschil te maken in het zorgbeleid. Ze zijn te klein om sterk te staan en zijn daardoor meer afhankelijk van andere partijen. Wat betreft menskracht zijn zij bijna volledig afhankelijk van vrijwilligers. Door het gebrek aan betaalde krachten zijn zij een groot deel van de tijd bezig met bestuursfuncties, waardoor minder tijd over blijft voor de kerntaken. Ook ervaren kleine en midden organisaties de meeste knelpunten, zo krijgen zij weinig aanmeldingen van nieuwe vrijwilligers.

Hoewel de organisaties aangeven dat de drie kerntaken (informatie en voorlichting, belangenbehartiging en lotgenotencontact) even belangrijk zijn, komt naar voren dat de meeste vrijwilligers worden ingezet voor lotgenotencontact. Dit sluit aan bij het gegeven dat de kerntaak belangenbehartiging voor een deel is gedelegeerd aan de Koepelorganisatie NFK, met name waar het gaat om de collectieve belangenbehartiging op het gebied van kanker.

De wetgeving op het gebied van zorgbeleid zorgt voor duidelijke kaders waarin kankerpatiëntenorganisaties functioneren. Het legt echter ook barrières op waar de verschillende organisaties en de koepelorganisatie NFK tegenaan lopen.

¹⁰ Onder leden worden leden, gezinsleden en donateurs verstaan

Bijlage 1 – Good practices

Kankerpatiëntenorganisatie 1

Voorbeeld 1

Soort activiteit	Inspraak in nieuwe TNS regeling (tegenoetkoming niet-loondienstgerelateerde slachtoffers van mesotheliom)
Op wie gericht	Mesotheliompatiënten, die de ziekte niet tengevolge met het werken de ziekte opgelopen hebben
Doel	Financiële ondersteuning en genoegdoening voor deze slachtoffers
Samenwerking met	IAS en Ministerie van VROM
Resultaat	Regeling is aangepast en op 1 december 2007 in werking getreden

Kankerpatiëntenorganisatie 1

Voorbeeld 2

Soort activiteit	Toepassing Alimta (duur medicijn)
Op wie gericht	Mesotheliompatiënten
Doel	Betere behandeling, minder pijn, levensverlenging op een aangename manier
Samenwerking met	Werkgroep mesotheliom NVALT (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose)
Resultaat	Alimta mag verstrekt worden

Kankerpatiëntenorganisatie 2

Voorbeeld 1

Soort activiteit	Belangenbehartiging
Op wie gericht	Artsen in academische ziekenhuizen
Doel	Labonderzoeken zo veel mogelijk uitvoeren bij een ziekenhuis bij de patiënt in de buurt. Op die manier hoeft de patiënt minder vaak naar academische ziekenhuizen te reizen waardoor het dagelijkse leven van de patiënt minder in het geding komt.
Samenwerking met	Artsen in academische ziekenhuizen
Resultaat	In 2007 is een test gestart

Kankerpatiëntenorganisatie 2	Voorbeeld 2
Soort activiteit Op wie gericht	Informatie en voorlichting MEN-patiënten en endocrinologen in Nederland en Vlaanderen
Doel	Uitwisseling van informatie over de behandelmethodes
Samenwerking met	Nederlandse en Vlaamse artsen: endocrino- logen, chirurgen, internist-oncologen
Resultaat	Men wil een vervolg op deze bijeenkomst

Kankerpatiëntenorganisatie 3	Voorbeeld 1
Soort activiteit Op wie gericht	Oproep preventieve controles Patiënten
Doel	Preventieve controles
Samenwerking met	Belangenvereniging Von Hippel-Lindau, Belangengroep M.E.N. en NFK
Resultaat	Betere en constante controle

Kankerpatiëntenorganisatie 4	Voorbeeld 1
Soort activiteit Op wie gericht	Opzetten Monitor Borstkankerzorg Ziekenhuizen en patiënten
Doel	Verbetering zorg patiënten en bieden van goede informatie
Samenwerking met	CBO
Resultaat	Prototype is gereed en wordt verder uitgewerkt

Kankerpatiëntenorganisatie 5	Voorbeeld 1
Soort activiteit	De contactgroep GIST heeft een virtueel kantoor opgezet, wat vergelijkbaar is met een intranet.
Op wie gericht Doel	Bestuur en werkgroepen Doel is om in 2007 de samenwerking binnen de Contact-groep GIST tussen bestuursleden, werkgroepen en externe contacten softwarematig beter te onder- steunen ter bevordering van kwaliteit als geheel, onderlinge samenwerking, transparantie en kennisborging.
Samenwerking met Resultaat	ICT bedrijf Door het Virtueel kantoor zijn alle documenten beschikbaar voor het bestuur en/of werkgroepen. Dit werkt niet alleen efficiënt maar is ook belangrijk voor over- dracht. Daarnaast een gezamenlijke agenda en takenlijst waardoor het overzicht bewaard wordt.

Kankerpatiëntenorganisatie 5	Voorbeeld 2
Soort activiteit	Verzamelen van de meest actuele medische informatie
Op wie gericht Doel	Patiënten Bestaande en nieuwe patiënten informeren
Samenwerking met Resultaat	Medici en farmaceuten Een website met de meest actuele informatie en een telefonische en e-mail hulplijn voor individuele vragen.

Kankerpatiëntenorganisatie 6	Voorbeeld 1
Soort activiteit	Tijdens persconferentie presenteren van Thalidomide Risk Management Programma
Op wie gericht	Artsen, apothekers en gebruikers van thalidomide
Doel	Risico beklemtonen van thalidomide, informatie geven en risico van ernstige bijwerkingen vermijden
Samenwerking met	Patiënten, artsen en apothekers
Resultaat	Goede informatie wordt verstrekt, waardoor patiënt zich bewust is van de risico's van thalidomide

Kankerpatiëntenorganisatie 7	Voorbeeld 1
Soort activiteit	Boek: De erfenis van Thomas Hodgkin
Op wie gericht	Leden/patiënten
Doel	Voorlichting
Samenwerking met	Velen
Resultaat	Iedere nieuwe patiënt krijgt een boek aangeboden

Kankerpatiëntenorganisatie 7	Voorbeeld 2
Soort activiteit	Kwartaalmagazine Lymfo
Op wie gericht	Leden
Doel	Voorlichting, binding
Samenwerking met	Redactieteam
Resultaat	Blad waar men erg tevreden mee is

Kankerpatiëntenorganisatie 8	Voorbeeld 1
Soort activiteit	Korte film op dvd getiteld 'Een stoma, nou en...'
Op wie gericht	Mensen die onlangs een stoma hebben gehad of nog geopereerd moeten worden
Doel	Laten zien dat er leven is na stoma aanleg
Samenwerking met	Film is geproduceerd door Wonderland Film uit Amsterdam
Resultaat	Alom gewaardeerde film waarin vijf mensen die een stoma hebben worden geportretteerd. De film is inmiddels opgenomen in het curriculum van de opleiding voor stoma-verpleegkundigen

Kankerpatiëntenorganisatie 8	Voorbeeld 2
Soort activiteit	Betrokkenheid bij pilotproject 'Zorg inkoop' van de NPCF met de zogeheten "Hannie van Leeuwen gelden"
Op wie gericht	Mensen met kanker en spierziekten
Doel	Inbreng van het patiëntenperspectief in het zorginkoop-proces van Agis en Menzis met ziekenhuizen in de regio's Groningen en Utrecht
Samenwerking met	Borstkanker Vereniging Nederland, Stichting contactgroep Prostaatcancer, NFK, Vereniging Spierziekten Nederland, NPCF Agis en Menzis, 10 ziekenhuizen in de regio Groningen en Utrecht
Resultaat	Patiëntenorganisaties zitten in de ziekenhuizen in regio Groningen/Utrecht aan tafel om hun visie in de zorg in te brengen. Agis en Menzis brengen verder de wens en behoefte van patiënten in hun onderhandelingen met ziekenhuizen.

Kankerpatiëntenorganisatie 9	Voorbeeld 1
Soort activiteit	Structureel overleg met overheid, politiek, adviserende organen overheid, zorgaanbieders, zorgverzekeraars
Op wie gericht	Wet- en regelgevende organen
Doel	Snelle toegankelijkheid, beschikbaarheid en eerlijke vergoeding van dure (wees) geneesmiddelen
Samenwerking met	Zorgaanbieders oncologie, stuurgroep weesgeneesmiddelen, NPCF, NFK, Crohn Colitis Ulcerosa Vereniging, Stichting Eerlijke Geneesmiddelenvoorziening, Farmaceutische Industrie
Resultaat	Waarborg van toegankelijkheid, beschikbaarheid en vergoeding van dure (wees)geneesmiddelen

Kankerpatiëntenorganisatie 9	Voorbeeld 2
Soort activiteit	Lobby media
Op wie gericht	Politiek en maatschappij
Doel	Informatie en mobilisatie politiek en maatschappij. Druk uitoefenen op politiek
Samenwerking met	Zorgaanbieders, NPCF, NFK, andere patiëntenorganisaties, professioneel lobbybureau, farmaceutische industrie
Resultaat	Waarborg van toegankelijkheid, beschikbaarheid en vergoeding van dure (wees)geneesmiddelen

Kankerpatiëntenorganisatie 9	Voorbeeld 3
Soort activiteit	1. Afschaffing van organisatie en realisering grootschalige landelijke bijeenkomst. 2. In de plaats daarvan organisatie van regionale, over het land verdeelde (Noord, Oost, West en Zuid) bijeenkomsten. 3. Per bijeenkomst lotgenoten/partnercontact informatie over twee van de zes ziektebeelden die leukemie kent en ziektespecifiek overstijgende onderwerpen.
Op wie gericht	Donateurs, partners en alle niet aangesloten leukemiepatiënten
Doel	1. Betere service aan en bereiken van doelgroep 2. Aan de orde laten komen van alle ziektebeelden (dus ook de "kleine"). 3. Verbetering naamsbekendheid en goodwill stichting. 4. Minder organisatorische belasting bestuur en vrijwilligers
Samenwerking met	Eigen initiatief
Resultaat	1. Grotere, gemotiveerde en bij evaluatie dankbare achterban. 2. Groeiende naamsbekendheid en goodwill. 3. Groeiend enthousiasme en motivering vrijwilligers voor deze vorm van kleinschalige, minder belastende organisatie en door de positieve respons.

Kankerpatiëntenorganisatie 10 Voorbeeld 1	
Soort activiteit	Pilot zorginkoop
Op wie gericht	Zorgverzekeraars, zorgaanbieders, patiënten
Doel	Hoe brengen we de zorg in ziekenhuizen meer in lijn met de wensen van de patiënten
Samenwerking met	NPCF, VSN, Menzis, UMCG, BVN, NFK, Zorgbelang
Resultaat	Patiëntvriendelijke zorgpaden en zorgtrajecten, kortere toegangstijden, sneller herstel, multidisciplinaire teams, patiënteninformatie per fase, verbeterde website zorgaanbieder, extra verpleegkundige ondersteuning, aandacht voor psychosociale ondersteuning

Kankerpatiëntenorganisatie 11 Voorbeeld 1	
Soort activiteit	Uitbesteden administratie
Op wie gericht	Vrijspelen van vrijwilligers voor activiteiten met betrekking tot de doelgroep
Doel	NFK en KWF Kankerbestrijding
Samenwerking met	Efficiënte administratieve organisatie, bundeling van krachten, lagere beheerskosten, hogere kwaliteit
Resultaat	

Kankerpatiëntenorganisatie 12 Voorbeeld 1	
Soort activiteit	Verbetering van managementinformatie door uitbesteding en professionalisering van donateurs en relatiebestanden.
Op wie gericht	Voor bestuur (managementinformatie) en donateurs/deelnemers (gerichte bereikbaarheid/communicatie)
Doel	Essentiële voorwaarde voor functioneren en voortbestaan.
Samenwerking met	Externe partijen
Resultaat	Uitgevoerd uitstekende prijskwaliteit verhouding en samenhang met logistieke activiteiten (folderverzending)

Kankerpatiëntenorganisatie 12 Voorbeeld 2	
Soort activiteit	Geheel financieren, redigeren en uitgeven inclusief distributieproces van eigen(tijds) kookboek.
Op wie gericht	Intern, extern, boekhandel, andere patiëntengroepen.
Doel	Sociaal, nuttig, praktisch middel voor allen die moeite hebben met eten
Samenwerking met	Met de uitgever, de Radboud universiteit diëtisten, de eigen donateur/deelnemers, een chef kok, een prof fotograaf etc. behoudens eigen patiënten en ex-patiënten
Resultaat	Begin 2008 kwam het boek uit dat waarschijnlijk vertaald wordt in het Duits en Engels. Brede belangstelling van markt in en buiten patiëntenorganisaties.

Kankerpatiëntenorganisatie 12 Voorbeeld 3	
Soort activiteit	Opzetten en onderhouden van landelijke contactpersonenorganisatie ondanks veelvuldig overlijden en ziekte-uitval
Op wie gericht	Intern ten behoeve van de donateurs/deelnemers
Doel	
Samenwerking met	Eigen patiënten en ex-patiënten
Resultaat	Versterkte organisatie

Kankerpatiëntenorganisatie 13 Voorbeeld 1	
Soort activiteit	Jaarlijkse ontmoetingsdag op 26 april 2007
Op wie gericht	Donateurs en naasten
Doel	Het bevorderen van het lotgenotencontact voor longkankerpatiënten door het uitwisselen van ervaringen
Samenwerking met	
Resultaat	Nieuwe aanmelding van vrijwilligers voor de stichting, waarvan inmiddels een persoon deel uitmaakt van het bestuur.

Kankerpatiëntenorganisatie 14 Voorbeeld 1	
Soort activiteit	Bijeenkomsten in ziekenhuizen
Op wie gericht	Patiënten en betrokkenen
Doel	Informatie en voorlichting
Samenwerking met	Dermatologen
Resultaat	Redelijk

Kankerpatiëntenorganisatie 14 Voorbeeld 2	
Soort activiteit	Landelijke contactdag
Op wie gericht	Leden en betrokkenen
Doel	Informatie, voorlichting en lotgenotencontact
Samenwerking met	Internist-oncologen, oogartsoncoloog en psychologen
Resultaat	Heel goed

Kankerpatiëntenorganisatie 15 Voorbeeld 1	
Soort activiteit	Lobby in het kader van het HPV (Humaan Papillomavirus) vaccin
Op wie gericht	Alle vrouwen
Doel	Preventief voorkomen van baarmoederhalskanker
Samenwerking met	Politiek en andere maatschappelijke organisaties
Resultaat	Positief advies Gezondheidsraad

Kankerpatiëntenorganisatie 16 Voorbeeld 1	
Soort activiteit	Samenwerking redacties
Op wie gericht	Redacties van enkele kleine patiëntenorganisaties
Doel	Meer uitwisseling van informatie onderling tussen de redacties. Snellere uitwisseling van informatie en verstrekken van gelijke informatie.
Samenwerking met	PPC (Polyposis Contactgroep), Stichting Doorgang en nog een aantal andere organisaties.
Resultaat	Er is een constante, heen en weer gaande stroom van informatie. Men wisselt de informatie uit en eenieder beslist zelf of het belangrijk genoeg is om te publiceren. Er zit geen enkele dwang achter.

Kankerpatiëntenorganisatie 16 Voorbeeld 2

Soort activiteit	Website activeren
Op wie gericht	Iedereen
Doel	Bereikbaar zijn voor iedereen die op zoek is naar informatie over HNPCC
Samenwerking met	NFK om de website op te zetten
Resultaat	Een mooie groei van het aantal leden. Uit verschillende hoeken komen nu vragen en ook aanvragen voor informatie en folders over HNPCC.

Kankerpatiëntenorganisatie 17 Voorbeeld 1

Soort activiteit	KanjerKetting, een gestructureerd beloningssysteem voor kinderen met kanker
Op wie gericht	Kinderen met kanker van 0-18 jaar
Doel	<ul style="list-style-type: none">- Het ondersteunen van kinderen met kanker tijdens de behandeling met een gestructureerd beloningssysteem- Het aanreiken van een middel om de communicatie met andere patiënten en met de omgeving (zoals de school) te bevorderen- Het ondersteunen van kinderen met een blijvende en tastbare herinnering aan de periode van behandeling.- Het bieden van een tastbare herinnering aan gezinnen waar het kind aan kanker is overleden
Samenwerking met	De kideroncologische centra
Resultaat	<ul style="list-style-type: none">- De kanjerkralen helpen bij de begeleiding, de voorlichting en de communicatie.- Bezig zijn met de kralen leidt af van de eigenlijke ingreep en is bijvoorbeeld het inbrengen van een sonde bij sommige kinderen ineens geen probleem meer.- De kinderen "lezen" met hun ouders de ketting terug en praten over wat er gebeurd is.- De kralen zetten aan om nog eens extra uit te leggen wat te gebeuren staat. Ouders bereiden hen aan de hand van de ketting voor op wat er staat te gebeuren. Zo krijgen kinderen meer grip op de onzekere situatie.- De ketting is ook aanleiding met andere patiëntjes te praten over de behandeling.- Ook gebruiken kinderen de kanjerketting om uitleg te geven aan opa's en oma's, vriendjes en vriendinnetjes en klasgenootjes.- De kinderen kijken echt uit naar de kraal die als beloning aan hun ketting kunnen toevoegen.

Kankerpatiëntenorganisatie 17 Voorbeeld 2	
Soort activiteit	Project palliatieve zorg voor kinderen met kanker
Op wie gericht	Ouders van wie het kind niet meer beter kan worden, hulpverleners
Doel	Ontwikkelen van informatie voor ouders en hulpverleners Ontwikkelen van hulp en steun aan ouders en hulpverleners in de vorm van een telefonische en digitale advieslijn. Ontwikkelen van een aparte website koesterkind.nl
Samenwerking met	SKION – De kinderoncologische centra – Andere patiëntenorganisaties-Stichting Pal
Resultaat	Het is een meerjarig project, vanaf juni 2008 komen de eerste producten.

Kankerpatiëntenorganisatie 17 Voorbeeld 3	
Soort activiteit	Informatiereeks over de verschillende vormen kinderkanker – inclusief digitalisering van de reeks bestaande brochures
Op wie gericht	Ouders van kinderen met kanker en hun omgeving
Doel	Toegankelijke informatie over de vorm van kinderkanker die het kind heeft die meteen bij diagnose wordt gegeven in het ziekenhuis - tevens informatie voor de omgeving van het kind
Samenwerking met	SKION (Stichting Kinderoncologie Nederland), Landelijke Werkgroep Kinderoncologieverpleegkundigen, Kinderoncologische centra
Resultaat	Twee nieuwe brochures in 2007 waarmee het totaal op elf komt. Alle elf bestaande brochures zijn in 2007 gedigitaliseerd en zijn van de website te downloaden.

Afkortingenlijst

ALV	Algemene Ledenvergadering
crAZ	cliëntenraad Academische Ziekenhuizen
Fonds PGO	Fonds patiëntenorganisaties, gehandicaptenorganisaties en ouderenbonden
GIST	Gastro Intestinale Stroma Tumor
IAS	Instituut Asbestslachtoffers
KWF	Koningin Wilhelmina Fonds voor de Nederlandse Kankerbestrijding
NFK	Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
NSvG	Patiëntenvereniging voor stembandlozen
NWHHT	Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren
P/G-organisaties	Patiënten- en gehandicaptenorganisaties
TRMP	Thalidomide Risk Management Programma

Colofon

Uitgave

KWF Kankerbestrijding

Postbus 75508

1070 AM Amsterdam

Telefoon 020 570 05 00

Fax 020 675 03 02

info@kwfkankerbestrijding.nl

www.kwfkankerbestrijding.nl



Productiebegeleiding NPCF

Vormgeving ka ontwerpers

Grafieken Rob van Hoesel


Fotografie Mick Salomons

Druk Avant GPC

Auteur Prismant Helen Kamphuis

Prismant

Prismant is hét kennis- en expertisecentrum in het hart van de zorg. Wij willen de Nederlandse zorgsector optimaal informeren, adviseren en ondersteunen en daarmee bijdragen aan een goede sturing en kwaliteit van zorg. Uitgangspunten zijn: objectiviteit, gedegenheid, betrouwbaarheid en onafhankelijkheid.



KWF Kankerbestrijding
Postbus 75508
1070 AM Amsterdam

Telefoon 020 570 05 00
Fax 020 675 03 02

info@kwfkankerbestrijding.nl
www.kwfkankerbestrijding.nl

NFK, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
Postbus 8152
3503 RD Utrecht

Telefoon 030 292 60 90
Fax 030 604 61 01