



STICHTING KLANKBORD

Verantwoording over 2009

Strategie 2010-2013

INHOUD

INLEIDING	4
ALGEMENE INFORMATIE.....	6
<i>Oprichting en doel van Stichting Klankbord.....</i>	6
<i>De organisatie.....</i>	6
<i>Het bestuur</i>	8
Vrijwilligers	9
Medisch adviseurs	10
Samenwerking NSvG.....	11
<i>De financiële middelen</i>	11
Subsidies.....	11
Contributies	14
Legaten en schenkingen bij leven.....	16
MAATSCHAPPELIJKE OMGEVING EN BELEID.....	17
<i>Inbreng en overleg.....</i>	19
<i>Zichtbaarheid in het ziekenhuis</i>	21
<i>Overleven en continuïteit.....</i>	22
ALGEMENE VERANTWOORDING WERKPLAN	24
<i>De kernactiviteiten</i>	24
<i>Projecten en bijzondere doelstellingen in 2009.....</i>	24
<i>Professionaliseringsactiviteiten in 2009.....</i>	25
VERANTWOORDING WERKPLAN 2009 PER KERNACTIVITEIT	27
<i>Lotgenotencontacten, de eerste kernactiviteit</i>	27
Het magazine	27
Het kookboek	28
Landelijke activiteiten	28
Regionale activiteiten	29
Trainingen van lotgenotencontactpersonen	29
Voortgezette proef: nieuwe functie in het lotgenotencontact.....	30
Inloophuizen.....	30
Benaderen potentiële nieuwe deelnemers.....	31
<i>Voorlichting en informatieverstrekking, de tweede kernactiviteit</i>	32
Welkomspakket.....	32
Folder	32
Gecombineerde folder met NSvG	33
Kookboek	34
Screens; een innovatief presentatiemiddel dat opvalt.....	34

De site en interactief contact	35
Hosting en informatieoverdracht	35
Bezoek aan ziekenhuizen en een experiment.....	36
De integrale kankercentra	37
Persoonlijke informatieverstrekking	37
Invitaties en informatie-uitwisseling.....	38
<i>Gezamenlijke belangenbehartiging, de derde kernactiviteit</i>	<i>38</i>
Het ministerie van VWS en KWF kankerbestrijding; onze subsidieverstrekkers	38
NFK	39
NSvG.....	39
De crAZ, cliëntenraad van de academische ziekenhuizen.....	40
SPEERPUNTEN IN STRATEGIE EN BELEID	42
<i>Bestuurszaken</i>	<i>42</i>
<i>Financiële zaken.....</i>	<i>42</i>
<i>Samenwerking en professionalisering</i>	<i>43</i>
<i>Beleid ten aanzien van de kernactiviteiten</i>	<i>43</i>
Informatieverstrekking en voorlichting.....	43
Belangenbehartiging	44
ADDENDUM	45

INLEIDING

Dit document beschrijft de verantwoording door het bestuur van de activiteiten van Stichting Klankbord in 2009. De cijfermatige verantwoording over 2009 vindt u in het accountantsrapport. Dit rapport is net als de toelichting gerubriceerd op drie kernactiviteiten: lotgenotencontact, informatieverstrekking en belangenbehartiging. Separaat wordt aandacht besteed aan processen van kwaliteitstoetsing, die steeds meer vorm krijgen en zich beginnen te ontwikkelen tot een belangrijke activiteit.

In de verantwoording is in *cursieve tekst* de strategie verwoord die het bestuur daadwerkelijk wil uitvoeren in de komende vier jaren, van 2010 tot en met 2013. Dit *werkplan voor de komende vier jaar* wordt jaarlijks bijgesteld aan de hand van voortschrijdend inzicht en de resultaten van het laatste verslagjaar. De strategie wordt niet vertaald in concrete geldbedragen voor elk van die vier jaren. Alleen voor het komend jaar, in dit geval 2010, wordt een deelwerkplan met begroting gemaakt op basis van de meest waarschijnlijke inkomsten en vastgestelde prioriteiten. Klankbord houdt altijd rekening met de onzekere factor die de inzet van eigen vrijwilligers met zich mee brengt. Deze inzet is niet goed planbaar, gezien de impact van de ziekte hoofd/halskanker op de fysieke en soms ook geestelijke conditie.

De strategie voor vier jaar en het gedetailleerde werkplan voor het komend jaar zijn transparant ter

beschikking aan de subsidievertrekker(s) en ieder ander in het kader van de verantwoording die u van ons mag verwachten.

Het bestuur dankt de actieve vrijwilligers, donateurs (deelnemers en belangstellenden), adviseurs, de redactie van ons magazine, subsidiegevers en alle anderen voor wat zij deden in 2009 met enorme inzet, betrokkenheid en vertrouwen. Onze leveranciers en dienstverleners zijn we ook zeer erkentelijk voor hun gemotiveerde medewerking. Samen gaan we verder in de strijd waarvoor we staan, soms met verdriet, maar ook met blijheid over wat we kunnen doen.

ALGEMENE INFORMATIE

Oprichting en doel van Stichting Klankbord

Stichting Klankbord is op 3 november 1993 opgericht bij notariële akte en geregistreerd bij de Kamer van Koophandel Gooi- en Eemland onder nummer 41190147. Klankbord is een patiëntenorganisatie voor (ex) patiënten met vormen van hoofd/halskanker. Langere en betere kwaliteit van leven en/of beter worden, daar gaat het om. Klankbord onderkent het belang van een goede wisselwerking in de huiselijke sfeer en is er ook voor partners en naasten van patiënten.

De organisatie

Klankbord heeft geen medewerkers in dienst, noch onroerend goed of beleggingen. De organisatie functioneert dankzij de inzet van enkele tientallen gemotiveerde actieve vrijwilligers. Dat zijn o.a. de lotgenotencontactpersonen en partnercontactpersonen, redacteurs van magazine en website, bestuurders, ziekenhuisbezoekers, vertegenwoordigers in extern overleg. Allen maken gebruik van hun specifieke talenten, voor zover dat fysiek haalbaar is. De meesten hebben zelf, of in hun omgeving, te maken (gehad) met vormen van hoofd/halskanker. Werken onder tijdsdruk mag niet worden verlangd; voor korte of langere tijd kunnen vrijwilligers zeer onverwacht uitvallen. Chronische vermoeidheid en medische behandelingen vormen een gegeven om terdege rekening mee te houden.

Klankbord is landelijk werkzaam, de reisafstanden zijn vaak groot. De meeste vrijwilligers zijn gelukkig vertrouwd met moderne communicatiemiddelen en beschikken bovendien over meer dan gemiddelde communicatieve vaardigheden. En dat is nodig want onzichtbare drempels in de contacten met nieuwe deelnemers zijn er in overvloed. Een mailtje of telefoontje kan die drempels slechten, maar is toch vaak net anders dan een persoonlijk gesprek. Een beperkt aantal vrijwilligers heeft de uitgesproken communicatieve vaardigheden om contacten met nieuwe deelnemers om te zetten in een succesvolle deelname. *Wij proberen daarom ook buitenstaanders te enthousiasmeren voor Klankbord.*

De organisatie heeft geen winstdoelstelling en is afhankelijk van subsidies en bijdragen van donateurs. Klankbord ontving in 2009 geen geldelijke bijdragen van farmaceuten en verzekeraars.

De operationele activiteiten om de kernactiviteiten te faciliteren, zijn uitbesteed om zo meer menselijke capaciteit voor de eigen kernactiviteiten vrij te maken. Op deze wijze is Klankbord minder afhankelijk van vrijwilligers, die onverwacht kunnen uitvallen of in hun taakopvatting soms een eigen visie hebben, die niet altijd aansluit bij de werkzaamheden die in teamverband worden uitgeoefend. Voorwaarde voor succesvolle uitbesteding is dat de financiering daarvan voor langere tijd veilig is en dat de uitbesteding in de praktijk ook steeds beter gaat functioneren. In 2009 werd de uitbesteding afgerond van de combinatie van bestandsbeheer en -beveiliging, de organisatie van het

welkomstpakket, het bestuurssecretariaat, het beveiligd intranet voor kerninformatie, de postbehandeling, telefoonbeantwoording en de boekhouding. Alles werd integraal ondergebracht bij één externe organisatie, die we de back office noemen. De controle op de boekhouding werd gescheiden en elders uitbesteed.

In de planperiode blijft het bestuur regelmatig toetsen of de uitbesteding van deze geïntegreerde activiteiten aan normen van functionaliteit en prijsstelling voldoet. Het is voorts de bedoeling om vanuit de beschikbare cijfermatige informatie te komen tot de opzet van gestructureerde managementinformatie. Aldus wint ons overleg met externe partijen zoals medici en verzekeraars aan kracht door een betere onderbouwing van de feiten. Bovendien helpt het ons in het stellen van de juiste prioriteiten.

Het bestuur

Stichting Klankbord staat onder verantwoordelijkheid van het bestuur. Het bestuur concipieert de strategie en werkt zelf actief mee bij de uitvoering daarvan. Enerzijds door toenemend structureel contact met vooral de medische buitenwereld en anderzijds geholpen door externe, niet medische, professionals.

Bestuurders vervullen de statutaire functies “voorzitter”, “secretaris” en “penningmeester” of combineren die met andere functies, zoals het coachen van vrijwilligers, het vertegenwoordigen van het bestuur in gremia, die de positie van patiënten versterken. Deze bestuurders, ook wel Dagelijks Bestuur genoemd, zijn gezamenlijk verantwoordelijk voor de dagelijkse gang van zaken. Het bestuur ziet af van elke vorm van beloning of

vrijwilligersvergoeding. In 2009 nam Klankbord afscheid van twee algemeen bestuurders en trad één nieuwe bestuurder aan. Aan het eind van 2009 waren er vier bestuurders, die zich allen bezig hielden met de dagelijkse gang van zaken. Door goede interne samenwerking in 2009 kregen zowel de beleidsbepalende als de operationele taken de vereiste aandacht. De huidige bestuurders zijn allen non-nonsense vrijwilligers die zich realiseren dat papieren beleid in fraaie volzinnen ook moet worden uitgevoerd. Met gebakken lucht worden geen resultaten bereikt. De statuten werden in overleg met een ter zake kundige notaris geactualiseerd.

In het werkplan willen wij zonder afstandelijkheid en met behoud van de warmte in de lotgenotencontacten een goede balans bevorderen tussen strategie en de mogelijkheden in de praktijk van alle dag.

In verband met de brede “scope of control” en de “relatief platte” organisatie, ligt het accent in de planperiode op het *zorgvuldig uitbreiden van het dagelijks bestuur met één of meer algemeen bestuurders. Bij voorkeur afkomstig uit de groep deelnemende patiënten en gericht op samen presteren.* In 2009 is intern afgestemd hoe we daarmee omgaan. Op termijn past daarin ook een zekere roulatie in het bestuur met mogelijkheid tot herbenoeming.

Vrijwilligers

Naast het bestuur bestaat de organisatie uit circa 21 andere actieve vrijwilligers, die rechtstreeks worden

aangestuurd door het bestuur. Zij zijn de spil van de organisatie en vervullen de functies regiocontactpersoon, (hoofd)redacteur, deelnemer aan overleg, vertrouwenspersoon, ziekenhuisvoorlichter, gespreksleider, bemanning van stands op voorlichtingsbijeenkomsten of anderszins.

In 2009 zijn weer enkele vrijwilligers gestopt met dit zware werk, vanwege hun gezondheid, grenzen aan hun belasting of om persoonlijke redenen. Grote waardering voor nieuwe contactpersonen die aantraden. Het bestuur deed er in 2009 weer alles aan om alle “plekken” in het land te bemensen, maar de beperkingen van een minder goede gezondheid bleken niet altijd overwinbaar.

Dit beleid wordt in de planperiode voortgezet. Doelstelling blijft een landelijke dekking te bereiken van de lotgenotencontactpersonen en die op peil te houden.

Medisch adviseurs

In voorkomende gevallen kan het bestuur een beroep doen op uiteenlopende medisch adviseurs, bestaande uit voornamelijk professioneel werkzame deskundigen in academische ziekenhuizen als afdelingshoofd, medisch specialist, paramedicus of met een andere expertise elders. Het bestuur heeft in 2009 beleid geformuleerd in een notitie voor het onderscheid tussen deze medische professionals (eveneens vrijwilligers) en andere vormen van (betaalde) expertise.

Strategie is in de planperiode beroep te blijven doen op de medische expertise van adviseurs, en meer uiteenlopende medische professionals te interesseren in

het kader van versterking van algemene advisering aan onze deelnemers.

Een belangrijk hulpmiddel daarbij is ons eigen magazine.

Samenwerking NSvG

Op advies van een externe deskundige en een medisch specialist, verwoord in 2008, werd de samenwerking met NSvG in 2009 versterkt (patiëntenvereniging voor stembandlozen). Het betrof de externe vertegenwoordigingen in overleg (o.a. de cliëntenraad academische ziekenhuizen, de Nederlandse Werkgroep voor Hoofd Hals Tumoren, enkele Integrale Kankercentra, de talloze gremia in de NFK). Daarnaast werden academische ziekenhuizen gezamenlijk bezocht. Bovendien kwam in een groot project een uitgebreide brochure tot stand, waarin de patiënten hun visie geven op de kwaliteit van de hoofd/hals zorg.

Onderzocht wordt permanent in goed overleg of, en zo ja welke samenwerkingsmogelijkheden nog meer kunnen worden geëntameerd. Stap voor stap, met evaluaties tussendoor. Zo nodig op projectbasis. Voor de planperiode wordt de mogelijkheid tot samenwerking op het gebied van de magazines van de organisaties onderzocht.

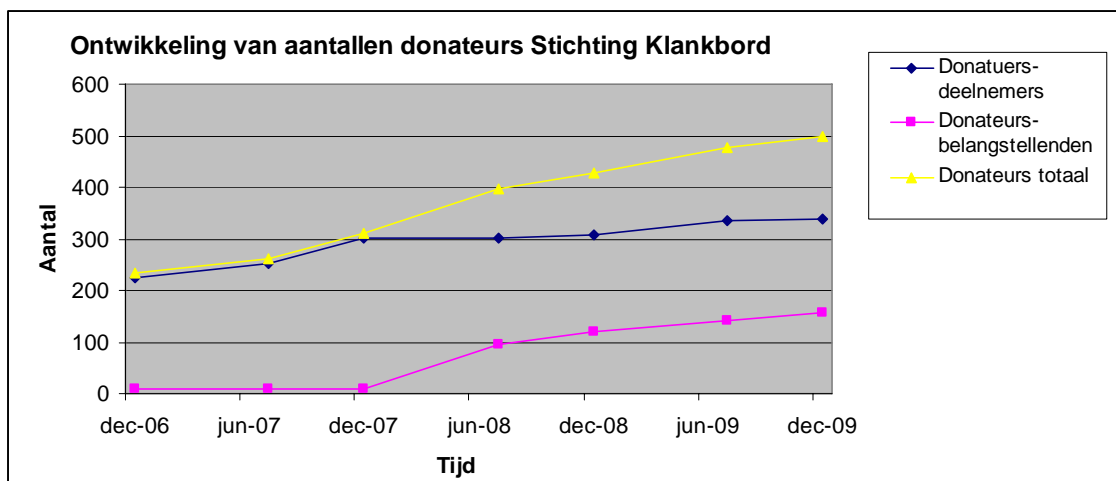
De financiële middelen

Subsidies

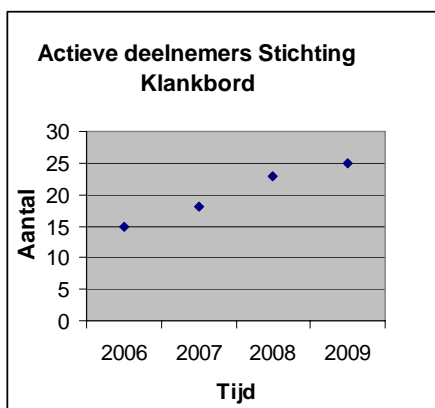
Klankbord heeft geen capaciteit en van subsidiegever KWF ook geen toestemming om actief gelden te werven. Klankbord is mede afhankelijk van subsidie van KWF

kankerbestrijding en het ministerie van VWS. Subsidie wordt verstrekt volgens strakke regels waarin de verantwoording voor de besteding helder is vastgelegd. De subsidiesystematiek van KWF en VWS is vergelijkbaar.

Een basissubsidie wordt aangevuld met subsidie die afhankelijk is van het aantal deelnemers. Door de toegenomen belangstelling van patiënten voor Stichting Klankbord namen de inkomsten uit subsidie, gekoppeld aan het ledental, toe.



Figuur 1: Ontwikkeling van aantallen donateurs. Op 31-12-2009 had Stichting Klankbord in totaal 497 donateurs, waarvan 340 deelnemers en 157 belangstellenden.



Figuur 2 Ontwikkeling van actieve deelnemers van Stichting Klankbord

In de planperiode is het beleid erop gericht om maximaal van de bestaande subsidiemogelijkheden gebruik te maken bij KWF en VWS. In dit kader is een jaarlijkse groei van minimaal vijf procent en liefst tien procent van het bestand deelnemers/donateurs een harde doelstelling.

Dit is zeer taakstellend gezien de aantallen deelnemers die ons helaas ontvallen, maar niet irreëel gezien de behaalde resultaten uit het recente verleden.

Er zijn ook projectsubsidies mogelijk. In 2009 stelde VWS voor het tweede jaar extra middelen beschikbaar voor professionalisering.

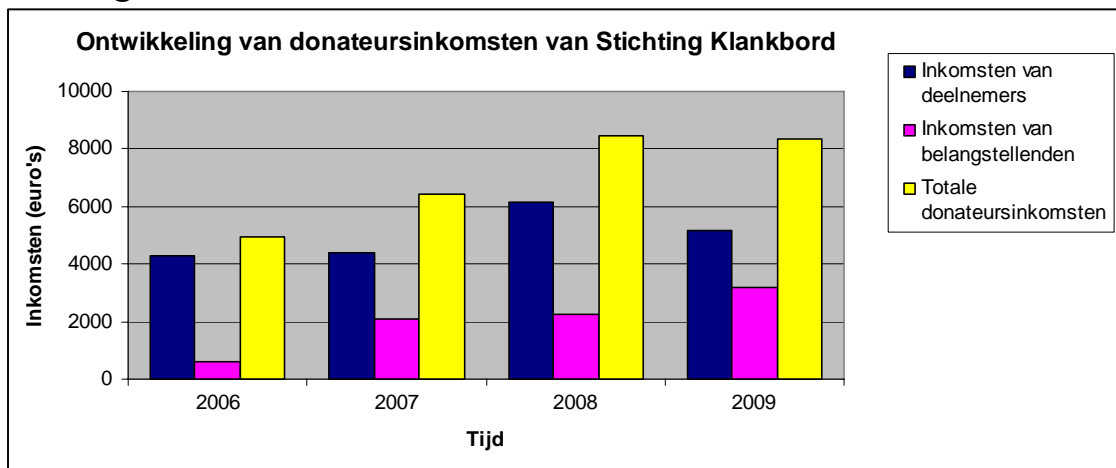
Ons beleid is om de extra subsidie voor professionalisering niet in te zetten voor dure rapportages en adviezen, maar eerder om de professionalisering daadwerkelijk vorm te geven, gericht op structuur. Met eigen management of met behulp van deskundigen die de praktijk kennen en daadwerkelijk helpen. Soms prefereert Klankbord een eenmalige investering, bijvoorbeeld voor communicatieve doeleinden of om gerichte informatie te geven aan onze deelnemers. Zo zullen we de door ons ontwikkelde huisstijl consequent in alle communicatie gaan gebruiken. Wij zeggen duidelijk wat we doen en we doen wat we zeggen.

Tevens zal het belang van consistente subsidiestromen in de loop der tijd benadrukt worden bij de subsidiegevers. In ruil voor het recht op transparantie en

financiële verantwoording en natuurlijk ook: meetbare resultaten.

Contributies

Naast subsidies worden contributies ontvangen van donateurs/deelnemers en van donateurs/belangstellenden. De contributies werden in 2009 niet verhoogd. Ze worden zeer trouw betaald, vaak zelfs meer dan dat. Incassobeleid bleek niet nodig in 2009. Klankbord houdt voorkeur voor acceptgiro's met een warme toelichting boven het soms kille automatische afschrijven. De minimum contributie voor de deelnemers blijft in 2010 €20 en €10 voor de belangstellenden.



Figuur 3: Ontwikkeling van donateursbijdragen van Stichting Klankbord.

In de planperiode is het beleid de contributiehoogte jaarlijks te toetsen aan de kwaliteit van onze dienstverlening en de prijsstelling van collegae, maar ook aan de financiële situatie van Klankbord en de financiële mogelijkheden en mogelijk veranderende verwachtingen van de deelnemers. Het beleid van Klankbord is invordering van contributies zoveel als

mogelijk te vermijden en uitsluitend bij aanhoudende vergeetachtigheid discreet te herinneren. Wij verkiezen persoonlijk contact, waarmee de contributie bijna automatisch zeker gesteld is.

Een geleidelijke contributieverhoging tot circa € 30 is op lange termijn niet uit te sluiten. Zo'n forse verhoging zou alleen noodzakelijk worden als wij ons als patiëntenorganisatie zouden inzetten op een nieuwe kerntaak: professionele dienstverlening. Die kerntaak, onderdeel van de nieuwe ideeën van een werkgroep "wenkend perspectief" van de overheid, zal volgens ons de afstand naar onze eigen deelnemers echter zodanig vergroten door groei en professionalisering, dat het einde van een patiëntenorganisatie bestaande uit vrijwilligers in zicht zou komen. *Daarom is professionele dienstverlening geen doel van Stichting Klankbord. Wij vinden een goede balans tussen de grootte van onze doelgroep, de al zeer goede dienstverlening van de medische sector en onze eigen begrensde maar zeer gerichte mogelijkheden van strategisch belang.*

	deelnemers	waarvan actief	bijdrage deelnemers	donateurs-belangstellenden	bijdrage belangstellenden	donateurs totaal	bijdragen totaal
31-12-2006	225	15	4296	8	625	233	4921
1-7-2007	253			10		263	
31-12-2007	302	18	4371	10	2064	312	6435
1-7-2008	301			95		396	
31-12-2008	308	23	6157	119	2278	427	8435
1-7-2009	335			143		478	
31-12-2009	340	25	5159	157	3194	497	8353

Tabel 1: Ontwikkeling van aantallen donateurs en hun bijdragen.

Legaten en schenkingen bij leven

Door een anonieme geldgever werd in 2009 € 1.000 gestort op een postkantoor.

Zeer incidenteel, niet in 2009, krijgt Klankbord de beschikking over een legaat. Er wordt dan over de besteding afgestemd, zo mogelijk in overleg met de executeur. Klankbord is fiscaal sinds 2007 een zogenaamde ANBI instelling. Legaten en schenkingen zijn vrij van belasting. Eén in 2008 verkregen groot legaat werd gedoteerd aan een bestemmingsreserve ter zake van de herontwikkeling van het succesvolle boek van Klankbord (“Als eten even moeilijk is”; Miller, 2008).

In de planperiode wordt de mogelijkheid tot schenking en donatie frequent maar zeer bescheiden gecommuniceerd. Bijvoorbeeld door vermelding in gidsen voor notarissen, in onze folder en in ons magazine. Behoud van de fiscale ANBI status is essentieel.

MAATSCHAPPELIJKE OMGEVING EN BELEID

Het belang van patiëntenorganisaties wordt steeds breder onderkend, in 2009 ook steeds meer in de medische wereld. De politiek wil versterking van die kracht in de wisselwerking met de professionele medische wereld en de verzekeraars. Als middel om dat te bereiken is er enige druk om samen te werken met andere patiëntenorganisaties en om zodoende de massa te vergroten. Die druk gaat soms samen met een zekere vorm van fusiedwang, die, hoe goed bedoeld ook, zou kunnen leiden tot brokken, indien de adviezen van sommige deskundigen “aan wal” onverkort zouden worden opgevolgd. Het gaat immers om de belangen van de patiënten, en niet om die van derden. Schaalvergroting (meer van hetzelfde) kan leiden tot organisaties die op papier perfect lijken te functioneren, ondanks interne problemen als gevolg van een te grote formatie vrijwilligers over het gehele land. Een formatie, die niet meer goed te managen is met e-mail, vergaderingen of telefoon door de schaarse coachende vrijwilligers. Een patiëntenorganisatie is aldus geen sterke partij meer die zijn belang eenduidig verwoordt. Vandaar het nog steeds ruime aanbod van betaalde individuele onderzoekers, adviseurs en opleiding- en trainingsorganisaties, die allen het belang van de patiënten zeggen te dienen, maar in feite gericht zijn op hun eigen voortbestaan. Deze deskundigen gaan onverkort door met het opvragen van gegevens bij de patiëntenorganisaties. Men herschikt die informatie

vervolgens op een originele manier. Klankbord behoudt haar twijfels over de toegevoegde waarde van veel externe rapporten en adviezen, zeker in relatie tot de kostprijs ervan.

Klankbord selecteert haar externe medische en andere adviseurs zeer zorgvuldig en de toegevoegde waarde van hen is aantoonbaar van hoge kwaliteit.

Zeer plezierig in 2009 was de rol van het ministerie VWS, dat oog heeft voor de ontwikkeling van de kracht van patiëntenorganisaties en haar eigen procedures al heeft vereenvoudigd. Ook vermelden we de actieve rol van onze eigen koepel NFK, waarmee steeds betere afstemming op gang komt over die zaken die we zelf aankunnen en datgene wat een zeer hoge graad van expertise vraagt. Daarover beschikken de individuele patiëntenorganisaties niet. Wij zien dit als basis voor goed overleg en zinvolle bundeling van krachten.

Bij veel koepelorganisaties in de zorg ligt het professionele zwaartepunt op financiële, communicatieve en medische activiteiten en kennis. Hun interne bedrijfsprocessen lijken echter nog verbeterbaar. Klankbord zal niet als eerste deelnemen in organisatorische back office projecten die niet passen in kwaliteitsnormen die in het bedrijfsleven gelden. Wel gaan we *meer inhaken bij samenwerkingsvormen die beogen de positie van patiënten te verbeteren. Projectmatig of op andere wijze.*

Inbreng en overleg

Het belang van patiënten leeft, want wekelijks verschijnen er publicaties van onderzoekers namens en over patiënten en hun organisaties. Vaak willen de schrijvers echter vooral hun eigen expertise promoten. Of wil men een goed beeld geven van de tevredenheid die bij patiënten zou leven in de organisatie van hun opdrachtgevers. Toch is dit juist het onderwerp, waarin de systematiek in verslaggeving en de cijfermatige creaties niet aan statistische normen voldoen. Ongeacht de prachtige foto's waarin iedereen tevredenheid uitstraalt in fraaie brochures.

Vervolgens zijn er consumentenorganisaties, die het accent vooral leggen op vermeende onvrede bij patiënten en hun rechten om daar iets aan te doen. Favoriet onderwerp van onderzoekers, gesprekspartners en overlegvoerders was in 2009 de “klanttevredenheid”. Wij prefereren zelf het gegeven dat medici hun uiterste best doen en fouten mogen maken. We willen slechts dat zij luisteren en daarvan leren. Wij weten ook dat onze behandelaars zo ongeveer het moeilijkste werk doen dat maar mogelijk is.

Ons beleid is een respectvolle interactieve inbreng. Rechtstreeks door onze eigen ervaringsdeskundigen of indirect door bestuurders in overleg in de cliëntenraad academische ziekenhuizen, de Nederlandse werkgroep voor hoofd/hals tumoren, de koepel NFK en de fantastische behandelaars die voor ons in ziekenhuizen werken.

Daarnaast houden we contact met ongeveer 100 andere gremia. Onze tijdsinzet daarvoor is enorm maar totaal

onzichtbaar in onze resultatenrekening, want vrijwilligers ontvangen geen loon. Sommige rekenmeesters vergelijken ten onrechte de “zichtbare overhead” met de “onzichtbare arbeidskosten” bij het beoordelen van patiëntenorganisaties. Dat is helaas onjuist.

Het beleid in de planperiode is zo efficiënt en krachtig mogelijke externe vertegenwoordigingen van Klankbord te onderhouden. Indien zinvol en haalbaar doen we dat samen met partner NSvG of andere partners. We geven bovendien graag voorrang aan informatieverstrekking die onze patiënten aantoonbaar vooruit kan helpen of indirect, als het een bijdrage oplevert voor de organisatie, gericht op de belangen van de deelnemers.

De meerderheid van organisaties in de zorg onderkent dat de betrouwbaarheid van inzet van vrijwilligers heel anders en veel onzekerder is dan die van gesalarieerde medewerkers. Desondanks houdt men daar in de communicatie met patiëntenorganisatie nog weinig rekening mee. Hoewel de hoeveelheid opgevraagde informatie lijkt te stabiliseren, vragen medici en onderzoekers wel steeds meer individuele informatie. Men verlangt ook meer en meer dat we aanzitten in regionaal overleg. Niet zozeer vanwege onze gewaardeerde inbreng, maar vooral om aan te tonen dat men bezig is met te overleggen. Niet zelden zijn de betreffende notities daarna zo geschreven dat er geen touw aan vast te knopen is voor de gemiddelde deelnemer aan een sessie, of dat deelnemers er zich nauwelijks in herkennen.

Ons beleid is om prioriteiten te stellen. Die vormen van inbreng waarbij wij daadwerkelijk verbeteringen kunnen bereiken voor de patiënten hebben onze voorkeur. Besloten is dat Stichting Klankbord in 2010 actief deelneemt aan een wetenschappelijk onderzoek onder leiding van mevr. prof I.M. Verdonck - de Leeuw. Dit onderzoek wordt direct van belang geacht voor onze doelgroep. Ook indirect steunen wij belangrijk onderzoek, bijvoorbeeld door erover te publiceren in ons magazine of door positief advies aan een subsidieverstrekker vanuit patiëntenperspectief.

Wij hebben daarnaast de indruk dat er steeds meer wetenschappelijk onderzoek geschiedt door patiënten vanuit de universiteiten rechtstreeks te benaderen. In veel gevallen zijn patiënten zich nauwelijks bewust deelnemer te zijn aan enig onderzoek of wordt de deelname slechts matig gecommuniceerd. Ook is er nogal eens inbreuk op de gang van zaken in het gezin door allerlei vragen op ongelegen momenten.

In dit kader is ons beleid erop gericht om onze deelnemers helderheid te geven wat men als deelnemer aan een medisch onderzoek kan verwachten en moet weten.

Zichtbaarheid in het ziekenhuis

Tenslotte is er een vage trend zichtbaar dat grote ziekenhuizen in aanvulling op complexe behandelingen, voor de nazorg lokaal op het randje van de stoel van de patiëntenorganisaties gaan zitten. Denk aan zogenaamde groepsconsulten, waarbij patiënten onder andere praktische problemen met elkaar kunnen

bespreken. Deze ontwikkeling is deels te danken aan de patiëntenorganisaties zelf, die zich onvoldoende profileren, maar ook wel aan het onderschatten van de toegevoegde waarde van de patiëntenorganisaties door de medici.

Ons beleid is om vaker in de grote ziekenhuizen met de hoofdbehandelaars af te stemmen. Verdere ontwikkeling van deze positieve wisselwerking is een kwestie van lange adem en vormt een groot deel van onze inzet in de komende jaren.

Het werd in 2009 door de medici in elk geval zeer gewaardeerd, merkten we.

Overleven en continuïteit

De motivatie van vrijwilligers is doorgaans veel sterker dan die in commerciële organisaties. Desondanks valt de factor arbeid vaak uit. Het verloop in de formatie van patiëntenorganisaties door ziekte en helaas ook door overlijden is vele malen groter dan in organisaties van mensen in loondienst. Overlijden als oorzaak van afname van deelnemersaantallen is de grootste handicap voor patiëntenorganisaties die ernstig zieken vertegenwoordigen. Slechts door de combinatie van buitengewone motivatie, een bescheiden groei van het saldo deelnemers/donateurs en slimme, efficiënte professionalisering van de back office kunnen de patiëntenorganisaties overleven in hun kerntaken zonder ondergesneeuwd te raken in de vele goedbedoelde adviezen van hen die aan wal staan.

Ons beleid in de planperiode is erop gericht het aantal betrokken vrijwilligers met specifieke vaardigheden te vergroten en die vaardigheden te ontwikkelen met de

beschikbare middelen. Doel daarvan is de kwetsbaarheid van de organisatie terug te dringen en de kwaliteit van ons werk te vergroten.

In en na de planperiode wil Klankbord overleven en zelfs aan kracht winnen in de nog steeds ondoorzichtige complexe omgeving van de zorg. Alleen of samen met anderen, maar gericht op haar kerntaken en haar eigen doelgroepen. Dat is slechts mogelijk door te blijven voldoen aan de voorwaarden van externe subsidieverstrekking. En met interne betrokkenheid in de vorm van inzet van onze eigen moedige vrijwilligers/deelnemers.

Daarom zijn de back office activiteiten in een goede prijs/kwaliteit verhouding professioneel georganiseerd en aangestuurd vanuit ons bestuur. Toegankelijk voor elke vorm van controle. Wij leggen de nadruk op het *behoud van onze zeer gemotiveerde vrijwilligers*, die met hun grote betrokkenheid vrij zelfstandig in ons team willen werken, naar beste kunnen. Zonder veel hiërarchie, maar wel *met respect en stijl naar elkaar en binnen het raam van onze strategie.*

ALGEMENE VERANTWOORDING WERKPLAN

De kernactiviteiten

Voor 2009 beschikte Klankbord over een helder werkplan met bijbehorend budget voor de drie kerntaken. Medio 2009 werd het werkplan 2010 opgesteld, gekoppeld aan een begroting 2010 met focus op diezelfde kerntaken: lotgenotencontact, informatieverstrekking en belangenbehartiging. Het werkplan 2010 past in de strategie 2010-2013, onderdeel van dit document.

Projecten en bijzondere doelstellingen in 2009

- Alle aandacht werd gegeven aan een groot project “goede zorg” in samenwerking met NSvG, die het management en budgetbeheer voor haar rekening nam. Het project is afgerond met een gezamenlijke presentatie van een fraaie brochure die goede zorg beschrijft en normeert, ditmaal door de bril van de patiënten gezien.
- In 2009 werd bovendien een tweejarig project, al gestart in 2008, beëindigd, waarbij wel een flinke stap vooruit werd geboekt, maar niet alle oorspronkelijke doelstellingen werden gerealiseerd.
- Periodiek werd overlegd met zustervereniging NSvG over gezamenlijke vertegenwoordigingen, beleid en presentaties. Naast uitvoering van de gemaakte afspraken kwamen nieuwe vormen van samenwerking aan de orde.

- Voortgezette groei naar > 450 donateurs (eind 2006 < 250).
- Versterking van de formatie van regiocontactpersonen.

Professionaliseringsactiviteiten in 2009

In 2009 werd onverkort doorgegaan met de professionalisering. Concreet werden de volgende resultaten geboekt:

- Er werd een nieuwe huisstijl ontwikkeld en vormgegeven in het magazine, folder, visitekaartjes, presentatie in stands op tafelkleden, enz.
- Ook verschenen er vier magazines in die nieuwe huisstijl, zeer professioneel geredigeerd.
- Verdere concentratie van de belangrijkste back office activiteiten bij een professionele organisatie.
- Op orde brengen van de hosting processen en koppelen aan de site en back office, uitgevoerd door één leverancier.
- Ontwikkeling van een geheel nieuwe folder.
- Herontwikkeling van het systeem van kostenrekeningen met codering aangepast aan de verantwoordingssystematiek naar subsidiegevers.
- Overheveling van de boekhouding vanuit Nieuwegein naar Nijkerk.
- Jaarverantwoording voor 2008 gereed binnen een maand na afloop boekjaar.
- Accountantscontrole gescheiden van boekhouding.
- Bezoeken aan en overleg met vier academische ziekenhuizen.

- Professionele trainingen van actieve vrijwilligers voor diverse disciplines en nieuwe thema's.
- Actualisering van de oude statuten uit 1993.

VERANTWOORDING WERKPLAN 2009 PER KERNACTIVITEIT

Lotgenotencontacten, de eerste kernactiviteit

Het magazine

Het Klankbord Magazine verschijnt drie à vier keer per jaar. De redactie is onafhankelijk en respectvol naar iedereen. Het magazine gericht op de deelnemers van Klankbord wordt toenemend ook gelezen door medici in ziekenhuizen en belangstellenden. Steeds meer wordt het magazine gebruikt in de communicatie op bijeenkomsten voor professionals in de zorg of het kader van regionale activiteiten, vaak in combinatie met de vernieuwde folder.

Hoofdredacteur is een vrijwilliger met professionele achtergrond. Backing geschiedt door een professional met expertise in de medische wereld en met communicatieve achtergrond. Het blad wordt gespeld door onze deelnemers en een voorzichtige aanzet tot vraag en antwoord met lezers is gestart.

De kosten van het tijdschrift vormen een substantieel deel van ons budget. Desondanks stond de prijs/kwaliteitverhouding van het magazine in 2009 op een zeer hoog niveau. *Het beleid is erop gericht om in de planperiode de redactie uit te breiden, en op lange termijn, dan wel bij onvoorziene calamiteiten, redactionele synergie af te wegen met het blad van NSvG.*

Het kookboek

Dit geheel vernieuwde boek “Als eten even moeilijk is” (Miller 2008) was een regelrecht succes. Niet alleen bij Klankbord maar ook bij veel andere patiëntenorganisaties en particulieren. *In de planperiode zal Klankbord het boek blijven gebruiken bij sociaal contact met haar lotgenoten en als hulpmiddel bij het werven van donateurs. Het kookboek is gratis beschikbaar voor alle betrokkenen bij Klankbord en op onze afdelingen van ziekenhuizen.*

Landelijke activiteiten

Een tweedaags samenzijn, in voor- en najaar, van lotgenoten en actieve vrijwilligers onder leiding van externe trainers werd bijgewoond door een groeiend aantal deelnemers. We hielden rekening met de fysieke mogelijkheden van de aanwezigen en boden ook een aangepaste horecavoorziening. Met het grieprisico werd preventief zo zorgvuldig mogelijk rekening gehouden. “De sfeer is hartelijk en vertrouwenwekkend te noemen,” aldus reacties van deelnemers. En er komen talloze thema’s aan de orde. Permanent zijn tenminste twee bestuurders aanwezig.

Nadruk ligt op het kiezen van eenvoudige, maar goede locaties, waar de rust van de omgeving en de zwaarte van de trainingen worden afgewisseld met persoonlijk contact. De horeca is voor de deelnemers een specifiek punt van aandacht. Gebruik van alcohol wordt, gezien de samenhang met het ziektebeeld, niet echt bevorderd, net als roken. Buiten wordt dat laatste niet verboden, want het blijft ieders eigen verantwoordelijkheid .

In de planperiode wordt voortdurend gezocht naar verbetering en actualisering van het programma in goed overleg met de trainers/professionele begeleiders. Beoogd wordt de bijeenkomsten zoveel mogelijk door met Klankbord vertrouwde professionals te laten geschieden.

Regionale activiteiten

Locale bijeenkomsten in regio's vinden veelal plaats in ziekenhuizen, inloophuizen, of met stands elders. Voorzien van folders, leggen vrijwilligers hier accent op informele contacten. Zieke mensen blijken door de lage drempel minder terughoudend te zijn voor een gesprekje. Na informele contactmomenten blijkt de kans groter dat men later een landelijke bijeenkomst wil bijwonen en/of zelfs actief vrijwilliger wordt. In 2009 werd in de meeste regio's gemiddeld drie à vier keer per jaar een informele bijeenkomst georganiseerd, met wisselende belangstelling.

Dit beleid blijft ongewijzigd.

Trainingen van lotgenotencontactpersonen

De lotgenotencontactpersonen vormen de belangrijkste schakel in de communicatie met de deelnemers. Gegeven de enorme reisafstanden, de vermoeidheidsklachten van velen en de e-mail als gebrekkig communicatiekanaal bij emoties, is goede training en plezierige werkafstemming van deze moedige en krachtige mensen een must. Velen van hen zijn ervaringsdeskundig, maar vaak toch zelf chronisch ziek en hebben soms plotseling een dip na een slecht

bericht. Anderen hebben een werkzaam leven achter zich en zijn vaak ouder dan 60 jaar.

De training van de lotgenotencontactpersonen geschiedt op een centrale locatie door externe professionele trainers in een tweedaags programma, twee keer per jaar.

Doelstelling is versterking van de horizontale communicatie en de leermogelijkheden tussen de lotgenotencontactpersonen onderling.

Voortgezette proef: nieuwe functie in het lotgenotencontact

Enkele vrijwilligers meldden zich aan als partnercontactpersoon. Deze vertrouwensfunctionarissen blijken een zeer zinvolle bijdrage te kunnen leveren in het veld tussen partners waarvan er één gezond is en de ander patiënt.

In de planperiode willen we meer ervaring blijven opdoen met deze functie, ondanks dat de drempel om met de functionaris contact op te nemen hoog is. Bedoeling is om de eerste twee jaar telefonisch advies te geven. Later mogelijk anders.

Inloophuizen

Inloophuizen, gericht op patiënten met vormen van kanker, bestaan in steeds meer gemeenten. De informatie over Klankbord wordt aldaar geactualiseerd door onze lokale vrijwilligers. De inloophuizen vormen een geschikte plaats voor informeel contact met potentiële deelnemers.

Benaderen potentiële nieuwe deelnemers

Ons beleid is gericht op het leggen van nieuwe contacten met potentiële deelnemers, pas als een patiënt dat wil, mits wij die patiënt kennen. Die kennen we echter alleen als de artsen ons op de patiënten attenderen. Dat gebeurt tot nu in geringe mate.

In onze ervaring zijn de meest voorkomende momenten waarop een patiënt interesse in ons kan ontwikkelen:

- Bij de boodschap dat men kanker heeft in het hoofd/halsgebied.
- Tussen de voorbehandeling en operatie, of tussen de operatie en nabehandeling.
- Tijdens momenten van controle; hier ligt tevens een goed synergiemoment tussen ziekenhuis en onze organisatie.
- 1 tot 2 jaar na de behandeling.
- 5 tot tien jaar na de behandeling, als de naaste geen begrip meer opbrengt, of geen luisterend oor meer heeft.

Het beleid van Stichting Klankbord is niet gericht op actief bezoek aan het ziekenhuisbed voor de operatie plaatsvindt, dit in tegenstelling met zusterorganisatie NSvG.

Wij willen bevorderen dat de behandelend geneesheren de patiënten actiever wijzen op het bestaan van patiëntenorganisaties, zoals wij. Dit bereiken is de grootste uitdaging voor ons.

Mede daarvoor hebben wij onze folder in 2009 aangepast, geactualiseerd en de nadruk gelegd op

informatie wie wij zijn, wat we kunnen betekenen, en hoe men contact kan opnemen met ons.

Voorlichting en informatieverstrekking, de tweede kernactiviteit

De voorlichting, tweede kernactiviteit, geschiedt door menselijk contact, door algemene informatie, specifieke communicatie met vragenstellers of door een combinatie daarvan. Vaak gecombineerd met contacten tussen lotgenoten. Meer algemeen op folders laten we het bekende embleem van het KWF kankerbestrijding zien. De middelen, die wij inzetten, zijn:

Welkomspakket

Direct na aanmelding ontvangen de nieuwe deelnemers een welkomspakket met eerste specifieke informatie, het nieuwste kookboek en de nieuwe fraaie brochure. Toezending geschiedt tegelijk met opname van de nieuwe persoonsgegevens in het extern beheerde bestand. De vertrouwelijke medische gegevens worden separaat gearhiveerd door een vertrouwenspersoon in het bestuur, los van de bestandsgegevens. In 2009 zijn de welkomstteksten grondig herzien en voorzien van een embleem in onze huisstijl.

Planperiode: ongewijzigd beleid.

Folder

De oude wit/groene Klankbord folder is vervangen door een geheel nieuwe, in een eigentijdse, opvallende huisstijl. De folders dienen in alle ziekenhuizen aanwezig te zijn en liggen in de meeste academische ziekenhuizen zelfs op meerdere plaatsen. Ze zouden

eigenlijk uitgereikt moeten worden, bijvoorbeeld bij controle. Ze zijn er voor een eerste informatie over wat Klankbord is en kan doen voor haar deelnemers en geven expliciet informatie hoe men zich kan aanmelden. De logistieke processen van het folderbeheer zijn net als de folderpresentatie in vrijwel alle ziekenhuizen verbeterbaar.

Het beleid in de planperiode is de lay-out van de folder voortdurend te toetsen.

Daarnaast is het beleid erop gericht om rechtstreeks en snel de ziekenhuizen te kunnen bevoorraden, met een goed inzicht in de behoeften van de grootverbruikers, die actief met hun folders omgaan. Separaat wordt contact onderhouden met de logistieke afdeling van KWF, om ook op die logistiek ingewikkelde, en minder inzichtelijke, manier, de distributie veilig te stellen.

Wij streven ernaar dat de medici op een moment dat hen goed lijkt de patiënten attenderen op ons bestaan en tegelijk de folder uitreiken.

Zorgelijke ontwikkeling is dat zeer incidenteel ziekenhuizen menen dat folders overbodig zijn. Als dit denkbeeld verder uitdijt is het schadelijk voor verdere ontwikkeling van patiëntenorganisaties. Internet is geen goede oplossing voor complexe intermenselijke communicatie.

Gecombineerde folder met NSvG

Samen met NSvG (de patiëntenvereniging voor stembandlozen) is de in 2008 ontwikkelde gezamenlijke folder nog één keer herdrukt. Daarin worden lezers in de academische ziekenhuizen geattendeerd op het bestaan

van beide patiëntenorganisaties en de Nederlandse Werkgroep voor Hoofd/Hals Tumoren (NWHHT).

Samen met NSvG is tevens een nieuwe brochure ontwikkeld. *Deze brochure zien wij als een uitstekende opvolger van de oude gezamenlijke folder. Daarom zal hij voortaan worden gebruikt in de communicatie naar patiënten en naar medici.*

Kookboek

Het kookboek is een specifieke bron van luchtige maar praktische informatie over een probleem waarmee alle patiënten meer of minder te maken hebben: problemen met eten en slikken. *Beleid is op termijn dit boek te actualiseren, te herdrukken, dan wel te vertalen. Hiervoor wordt een bestemmingsreserve opgebouwd.*

Screens; een innovatief presentatiemiddel dat opvalt

Deze uitrolbare, gemakkelijk mee te nemen en op te zetten doeken met basisinformatie, worden gebruikt voor visuele presentatie achter stands, bij presentaties en kleine bijeenkomsten. Het middel is dermate professioneel en effectief gebleken, dat het *beleid is om in 2010 ook deze screens in de nieuwe huisstijl uit te laten voeren. Aangevuld met vlaggen in de dezelfde huisstijl.*

Op momenten van een tijdelijk onbemande balie wordt de boodschap goed gevisualiseerd en neemt de aantrekkingskracht voor een gesprek zichtbaar toe.

De site en interactief contact

Een externe ervaringsdeskundige/automatiseerder beheert voor Klankbord een moderne en praktische site met veel informatie en links. De site is modern en gebruiksvriendelijk, ook voor leken. Via de link met de Stichting Diagnose Kanker is de bereikbaarheid verder verbeterd. Daarnaast werd de bereikbaarheid per e-mail (de zg. hosting) ondergebracht bij dezelfde beheerder. Via de site of e-mail kan men zich nu direct opgeven als deelnemer en ziekenhuizen kunnen folders (bij)bestellen, die vervolgens efficiënt worden aangeleverd. In 2009 werd de informatie op de site verder verbeterd.

In de planperiode blijven we aandacht besteden aan de actualiteit en de focus van de informatie op de site. We handhaven de aanmeldingsmogelijkheid van nieuwe deelnemers en de bestelmogelijkheid van folders.

Aan het Forum werd weinig aandacht gegeven door het ontbreken van mensen die hierop professioneel kunnen toezien. *In de planperiode wordt nagegaan of het summiere toezicht via de Stichting Diagnose Kanker voldoende is of dat gestopt moet worden met deze aandachtvereisende en zeer tijdsintensieve activiteit.*

Hosting en informatieoverdracht

Klankbord heeft meerdere e-mail adressen, in gebruik bij redactie, bestuur, secretaris, websitebeheerder en lotgenoten. In 2009 is het aantal inkomende adressen gekanaliseerd en is tevens de behandeling van de digitale post verbeterd. *Het effectief omgaan met, en het*

kanaliseren van, zinvolle inkomende informatie is in 2009 aanzienlijk verbeterd en zal ook in de planperiode verder aandachtspunt blijven.

Bezoek aan ziekenhuizen en een experiment

Bestuursleden en regiocontactpersonen bezoeken regelmatig ziekenhuizen. Vooral de academische maar ook andere ziekenhuizen waar onze patiënten worden behandeld. Aandachtveld is bv. de presentatie van folders, miniposters, kookboek, magazine e.d. *Het blijkt belangrijk om in de planperiode die bezoeken te intensiveren omdat ziekenhuizen niet systematisch of uniform het belang van patiëntenorganisaties onderkennen of mogelijk zelfs overbrengen.* Om onze afhankelijkheid van een toevallige heer of mevrouw die ons goed gezind is, te verminderen gaan we frequenter ziekenhuizen bezoeken en zo mogelijk een respectvol gesprek aan met de leiding van onze behandelaars en/of de oncologisch verpleegkundigen. *Het beleid is erop gericht om samen met NSvG die bezoeken te intensiveren en tegelijk een meer systematische presentatie en zo mogelijk uitreiking van folders in de (academische) ziekenhuizen te bevorderen.*

Enkele vrijwilligers bleken bereid om voorlichting te geven in ziekenhuizen aan (para)medisch werkzame medewerkers. Dit project werd op enkele locaties, o.a. Tilburg en Eindhoven voortgezet.

De ervaringen die hiermee worden opgedaan in de planperiode zullen worden gebruikt om verder beleid vast te stellen en om de bereikte goede contacten met de medici vast te houden.

De integrale kankercentra

Met deze professionele instellingen in de regio's is in enkele regio's intensief contact. Volgens informatie zouden het zelfstandige centra zijn met een eigen beleid. Er zijn signalen dat de centra bezig zijn met interregionale samenwerking, al zijn de specifieke doelstellingen en taken van de IK's voor ons nog niet geheel helder.

Er is geen specifiek beleid bij Klankbord in deze contacten, anders dan het, zo mogelijk deelnemen aan relevant overleg. Dat gebeurt al in ca. 6 centra.

Persoonlijke informatieverstrekking

Veel meer dan duizend keer werd in 2009 vanuit Klankbord persoonlijk informatie verstrekt door onze actieve vrijwilligers: via e-mail, via het forum gekoppeld aan de site, via de telefoon, via een tweegesprek of in een kleine groep. Deze contacten zijn niet geregistreerd, omdat een betrouwbare registratie niet haalbaar is. Voorts worden talloze bijeenkomsten of individuen van koepels, subsidieverstrekkers, farmaceuten, universiteiten, (para)medici, subsidieverstrekkers aan onderzoekers, huisartsen, oncologen, KNO artsen, subsidieverleners, onderzoekers, adviseurs en vele anderen bezocht.

Wij leveren in beginsel alleen informatie indien dit in het belang is van onze doelgroep. Beleid in de planperiode: niet alles kan/hoeft meer beantwoord of bezocht te worden. We stellen prioriteiten of beantwoorden vragen met een standaardbriefje, als er geen toegevoegde waarde is voor onze doelgroep en we geen capaciteit hebben. We richten ons vooral op die bijeenkomsten

waar op een of andere wijze synergie met onze activiteiten is te behalen. Het bestuur van Klankbord maakt in zijn algemeenheid meer capaciteit voor het onderhouden van die externe contacten vrij en behartigt daarmee de belangen van onze deelnemers ook voor de toekomst beter.

Invitaties en informatie-uitwisseling

De hoeveelheid invitaties van koepels, universiteiten, ziekenhuizen, zorgorganisaties, farmaceuten als organisatoren van congressen, fora, lezingen, symposia, promoties en inaugurale redes e.d. is overstelpend. *Wij maken een selectie uit het grote aanbod en gaan doelgericht en kostenbewust te werk. Vooralsnog wordt om die reden afgezien van buitenlandse contacten. Op termijn zal mogelijk een eerste contact worden gelegd in Vlaanderen en/of Wallonië.*

Gezamenlijke belangenbehartiging, de derde kernactiviteit

Collectieve belangenbehartiging geschiedt veelal samen met andere, grotere organisaties. De betreffende exploitatiekosten bestaan vaak alleen uit reiskosten van bestuurders. De verantwoorde kosten zijn in 2009 dus relatief gering.

Voorbeelden van organisaties waarmee in de belangenbehartiging wordt samengewerkt zijn:

Het ministerie van VWS en KWF kankerbestrijding; onze subsidieverstrekkers

KWF kankerbestrijding is de organisatie die patiëntenorganisaties, die te maken hebben met kanker

in enige vorm, steunt. Ook het ministerie van VWS doet dat. We zijn het KWF en hen die zich inzetten voor het werven van donaties aan KWF buitengewoon dankbaar. Ook de overheid zijn we zeer erkentelijk en met name voor hun extra subsidie om patiëntenorganisaties te professionaliseren. Zonder deze steun zou Klankbord niet levensvatbaar zijn. *Wij nemen de verantwoordelijkheid op ons om zinvolle versterking met die hulp tot stand te brengen en ons daarover te verantwoorden.*

NFK

Deze federatie is een koepelorganisatie waarbij de op vormen van kanker gerichte patiëntenorganisaties, Klankbord dus ook, zijn aangesloten. Het in samenspraak met haar leden opgestelde beleid wordt vormgegeven. Het laat zich aanzien dat in de huidige meer coöperatieve wijze van samenwerken dan in het verleden de gecombineerde collectieve inzet van het NFK en de specifieke inzet van haar lidorganisaties structureel blijft leiden tot verdere versterking van de strijd tegen kanker.

Het beleid is er in de planperiode op gericht dat de voorzitter van Stichting Klankbord of diens bestuurlijke vervanger ons zal blijven vertegenwoordigen in het NFK bestuur; zoals voorgeschreven door de NFK. Bestuurders van Klankbord nemen actief deel aan verschillende werkgroepen.

NSvG

Deze vereniging voor “gelaryngectomeerden” (stembandlozen) is nu ongeveer drie keer zo groot als

Stichting Klankbord, gemeten aan het aantal betalende donateurs. Ze richt zich vooral op mensen met vormen van kanker waarbij een speciale operatietechniek wordt toegepast. Naast de medische problemen die de deelnemers van Klankbord ook ondervinden hebben de leden van NSvG bovendien te maken met spraakproblemen. Omdat de behandelende afdelingen in de academische ziekenhuizen dezelfde zijn als die van Klankbord, ligt het voor de hand om vormen van samenwerking te onderzoeken en zo nodig te benutten. Uitgangspunt blijft de intentieovereenkomst uit 2008, gebaseerd op een extern advies.

In 2009 werd een groot project, het project “goede zorg”, afgerond en afgesloten met een presentatie op het lustrumcongres van NSvG in aanwezigheid van vele vertegenwoordigers van Klankbord.

In de planperiode worden verdere samenwerkingsacties aan de orde gesteld en indien zinvol geïmplementeerd. Trekkers daarbij zijn de beide voorzitters.

De crAZ, cliëntenraad van de academische ziekenhuizen

In deze cliëntenraad zijn vele patiëntenverenigingen op het hoogste niveau vertegenwoordigd in medezeggenschap van algemene aard. De belangen van patiënten zijn een belangrijk uitgangspunt bij de medezeggenschap. Onderwerpen waren dit jaar bijvoorbeeld: klachtenregelingen, hoofdbehandelaarschap en concentraties van behandelingen. Bij deze en talloze andere overlegzaken is Klankbord vertegenwoordigd in de raad en in specifieke commissies, die de besluiten van de raad

voorbereiden. In 2009 heeft NSvG gevraagd aan de voorzitter van Klankbord om ook hun vertegenwoordiging op zich te nemen voor de nieuwe periode.

Dit beleid blijft ongewijzigd.

het bestuur,

P.M. (Ella) van Dienst, penningmeester en coördinator
lotgenotencontactpersonen

M.J. (Theo) Groen, secretaris *)

A. (Aldert) Hazenberg **)

Drs. H.(Dirk) Vroom, voorzitter

(* secretaris vanaf eind januari 2009)

(** Bestuurder vanaf juli 2009)

SPEERPUNTEN IN STRATEGIE EN BELEID

Hieronder vindt u de speerpunten in ons beleid, zoals in voorgaande tekst genoemd zijn, nog eens kernachtig op een rij.

Bestuurszaken

- Zorgvuldig uitbreiden van het bestuur. Nieuwe, algemene bestuurders komen bij voorkeur uit de groep deelnemende patiënten.
- Regelmatig toetsen op functionaliteit en prijsstelling van uitbestede activiteiten. Opzetten van gestructureerde managementinformatie.
- Behoud en uitbreiding van onze groep gemotiveerde vrijwilligers met specifieke vaardigheden en hun vaardigheden verder ontwikkelen.
- Aantal medisch adviseurs uitbreiden en blijvend beroep op hen doen.
- Balans houden tussen grootte van doelgroep, goede dienstverlening medische sector en onze eigen mogelijkheden.

Financiële zaken

- Vijf tot tien procent jaarlijkse groei in deelnemers/donateurs.
- Maximaal benutten bestaande subsidiemogelijkheden.
- Verstandige inzet extra middelen t.b.v. professionalisering.
- Benadrukken belang van consistente subsidiestromen in ruil voor transparantie en verantwoording.

- Behoud ANBI status en bescheiden communicatie van schenkingsmogelijkheden.

Samenwerking en professionalisering

- Samenwerking NSvG blijven onderzoeken en waar mogelijk benutten.
- Inhaken bij samenwerkingsvormen gericht op betere positie patiënten.
- Efficiëntie in externe vertegenwoordigingen, belangen deelnemers staan voorop.
- Prioriteiten stellen bij deelname aan wetenschappelijke onderzoeken.
- Bevorderen dat deelnemers die zelf aan medisch onderzoek deelnemen, daarover beter worden geïnformeerd.
- Frequentere afstemming met hoofdbehandelaars grote ziekenhuizen, met oog op positieve wisselwerking.
- Buitenstaanders enthousiasmeren voor Klankbord.

Beleid ten aanzien van de kernactiviteiten

Informatieverstrekking en voorlichting

- Uitbreiden redactie. Op termijn mogelijk synergie met tijdschrift NSvG.
- Blijvend gebruik kookboek bij lotgenotencontact en donateurwerving.
- Trainingen voor lotgenotencontactpersonen voortdurend verbeteren en actualiseren en onderlinge leermogelijkheden versterken.

- Landelijke dekking contactpersonen bereiken en behouden, en ervaring opdoen met partnercontactpersonen.
- Aandacht voor actualiteit en focus website.
- Voortdurende toetsing lay-out en inhoud folder, alsmede logistiek optimaliseren.
- Gebruik gezamenlijke folder Klankbord en NSvG in communicatie naar patiënten en medici.
- Screens uitvoeren in huisstijl.

Belangenbehartiging

- Ziekenhuisbezoeken intensiveren, waar mogelijke samen met NSvG.
- Samenwerkingsacties NSvG in kaart brengen en waar nodig implementeren.
- Ervaring opdoen met vrijwilligersvoorlichting in ziekenhuizen.
- Deelname aan relevant overleg in IK's.
- Bestuurscapaciteit vrijmaken voor externe contacten die patiëntenbelang dienen. Op termijn worden buitenlandse contacten in eerste instantie gelegd met buurlanden.
- Blijvende vertegenwoordiging in bestuur NFK en crAZ.
- Deelname aan de werkgroep NWHHT.

ADDENDUM

Het bestuur is trots op de volgende functionarissen die zich met ere en stijlvol hebben onderscheiden door hun grote verdienste voor Klankbord.

Mevr. Leonie Peeren † legataris
Dhr. Ton Pijcke † oud voorzitter Klankbord
Dhr. John van der Zwaan oud voorzitter Klankbord
Mevr. Manon van den Berg diëtist UMC St.
Radboud te Nijmegen

Daarnaast kreeg Klankbord veel medewerking van de kant van de medici. Enkele medici noemen we met name: prof. dr. (Thijs) M.A.W. Merkx redigeerde met ons een artikel over de tong, die zo belangrijk is voor de kwaliteit van leven. prof. dr. J. (Jan) L.N. Roodenburg en prof. dr. B.(Bernard) F.A.M. Van der Laan betrokken ons nauw bij overleg in de regio over het belang van de patiënten en ook bij de ontwikkeling van een ziekenhuissite voor de hoofd/hals patiënten. prof. dr. C.(Cor) W.R.J. Cremers gaf ons diverse medische informatie o.a. op het gebied van de oren. De inbreng en betrokkenheid bij met name de nazorg voor de hoofd/hals patiënt en de aandacht voor de mens achter de patiënt bij mevr. dr. Lilly Ann van der Velden heeft grote indruk op ons gemaakt. Dr. R (Rob) Coppes weidde ons in in de geheimen van wetenschappelijk en baanbrekend onderzoek naar preventiemogelijkheden van schade in de functie van speekselklieren als gevolg van straling. Stamceltransplantatie vóór de bestraling plaatsvindt, lijkt de sleutel te zijn. Mevr. prof. I.(Irma) M.

Verdonck-de Leeuw is bij Klankbord betrokken vanwege haar onderzoek of een beslissing-ondersteunend informatief systeem toegevoegde waarde kan hebben voor onze patiënten.

Ook noemen we dr. M. de Boer, bestuurder van zusterorganisatie NSvG, die op eigen initiatief zijn inzichten voor snel samengaan van Klankbord met NSvG bleef overbrengen. Hij nam in het verslagjaar afscheid van Klankbord als medisch adviseur. Welkom tenslotte aan mevr. dr. M. (Monique) J. Groen-Wijnberg voor haar aantreden als medisch adviseur in 2009. Zij heeft specifieke kennis op het gebied van de farmacologie. Tevens heten wij welkom als medisch adviseur de heer M. (Miente) Steensma. Hij is tandprotheticus en heeft een tandtechnische achtergrond en heeft bijzondere belangstelling voor de betreffende problematiek van onze patiënten.

Wij hebben waardering voor Trui Simmelink van K.W.F. kankerbestrijding, en drs. Anemone Bögels van het NFK die veel oog hebben voor de specifieke problematiek van een patiëntenorganisatie in ontwikkeling.

Tallose professionele dienstverleners hielpen ons in 2009. We zijn hen erkentelijk. Onder hen noemen we Jolanda Bosma, Bianca Bouw, Gert van den Brink en Keith Wilson van MOS te Nijkerk, Tom v.d. Wal van de Stichting Diagnose Kanker, Frenk Zuring van de Adviesgroep Nieuwegein en alle andere medewerkers in ziekenhuizen over het gehele land van de patiënteninformatie, oncologie, tandheelkunde, logopedie, KNO, diëtetiek. Tenslotte mevr. drs. ir. Bauke

Vermaas voor haar waardevolle adviezen op het gebied van communicatie en magazine. Ook Annelies Dekkers, vertrouwde trainer van Odyssee, en haar collegae hebben in hun trainingen en begeleiding grote waardering verworven.

Alleen samen lukt het ons om tegenslagen te overwinnen en verder te bouwen aan een gezonde en sterke patiëntenorganisatie.