



Beleidsplan 2016



Inhoudsopgave

| | | |
|-----|--|---|
| 1 | Waarom Stichting Pijn Bij Kanker | 1 |
| 1.1 | Feiten & Cijfers | 1 |
| 1.2 | Onafhankelijke stichting | 1 |
| 1.3 | Wie zijn de initiatiefnemers | 1 |
| 1.4 | Bestuur..... | 1 |
| 2 | Missie, visie en doelen | 2 |
| 2.1 | Missie: minder pijn bij kanker! | 2 |
| 2.2 | Visie | 2 |
| 2.3 | Doelen | 2 |
| 2.4 | Doelgroepen | 2 |
| 3 | Projecten en initiatieven | 2 |
| 3.1 | Communicatie..... | 2 |
| 3.2 | Educatie..... | 3 |
| 3.3 | Ondersteuning en palliatie | 3 |
| 3.4 | Projecten 2016 | 3 |
| 3.5 | Aanmoedigingssubsidies nieuwe initiatieven | 4 |
| 4 | Marketing en communicatie | 4 |
| 4.1 | Communicatiemiddelen | 4 |
| 4.2 | Samenwerking | 4 |
| 4.3 | Werving van fondsen | 4 |
| 5 | Organisatie..... | 5 |
| 5.1 | Het beloningsbeleid | 5 |
| 5.2 | Verantwoording..... | 5 |
| 5.3 | ANBI-status..... | 5 |
| 5.4 | Rechtsvorm, inschrijving, fiscaalnummer, contactgegevens | 5 |



1 Waarom Stichting Pijn Bij Kanker

Veel vormen van kanker zijn steeds beter te behandelen. Daardoor blijven meer patiënten met kanker langer in leven. Dat is uiteraard goed nieuws. Maar dit betekent ook dat een toenemend aantal patiënten worstelt met pijnklachten. Want hoewel het misschien niet het eerste is waar je aan denkt, als het over kanker gaat, heeft ruim de helft van de patiënten met pijn te maken. Pijn bij kanker is daarmee dus een toenemend probleem.

1.1 Feiten & Cijfers

- Bij patiënten met kanker is pijn één van de meest gevreesde aspecten van de ziekte.
- Op het moment dat de ziekte wordt vastgesteld, heeft al 30-40% van de patiënten matige tot ernstige pijn. Dat percentage neemt toe naar 40-70% tijdens de behandeling en 70-90% in een vergevorderd of terminaal stadium.
- Meer dan de helft van de patiënten met kanker heeft meerdere soorten pijn.
- Pijn kan ontstaan door beschadiging van weefsels, doordat kankercellen ingroeien in botten of organen. Daarnaast ontstaat pijn door beschadiging van zenuwen.
- Ongeveer tweederde van alle patiënten met kanker heeft pijn door weefselbeschadiging. Bijna tien procent heeft pijn door zenuwbeschadiging. Een kwart van de patiënten heeft beide soorten pijn.
- In de praktijk krijgen pijnklachten vaak te weinig aandacht. Dat komt door onvoldoende kennis en aandacht van hulpverleners en door weerstand bij patiënten om pijn te melden.
- Optimale pijnbehandeling kan bij 90% van de patiënten de pijn verminderen.

1.2 Onafhankelijke stichting

Als onafhankelijke stichting nemen we een voortrekkersrol in waar het gaat om pijn bij kanker in de breedste zin van het woord. Enerzijds waar het gaat om de fysieke pijn van de patiënt. Maar anderzijds óók de emotionele pijnbeleving die een meer dan een zware wissel heeft op het welzijn van gezinsleden, familie en vrienden.

1.3 Wie zijn de initiatiefnemers

Het initiatief tot de oprichting van de Stichting Pijn bij Kanker is genomen door Ernst Daniel Smid. Samen met een gemengd gezelschap van betrokken en deskundige medisch specialisten, organisatorisch en financieel deskundigen is de stichting in het leven geroepen.

1.4 Bestuur

Voorzitter: prof.dr. Kris C.P.Vissers | Hoogleraar Pijn en Palliatieve Geneeskunde

Vicevoorzitter: Nick van Dasselaar | Anesthesist en pijnspecialist

Secretaris: Dyonne Blik | Event- & projectmanagement

Penningmeester: Rob Koster | Financieel verbinder

Bestuurslid: Michel Wagemans | Anesthesist en pijnspecialist

Ambassadeur: Ernst Daniel Smid | (Opera) zanger en televisiepresentator

2 Missie, visie en doelen

Pijnbestrijding gebeurt vaak niet optimaal. Dat ligt zowel aan patiënten als aan artsen. In de praktijk blijken patiënten niet altijd hulp te vragen of weten niet waar ze terecht kunnen met hun vragen. En hoewel artsen wel informeren in algemene termen hoe het patiënten vergaat, vraagt slechts 35% van de artsen expliciet naar de pijn.

2.1 Missie: minder pijn bij kanker!

Minder pijn bij kanker door het, waar mogelijk in dialoog, informeren van patiënten en hun directe omgeving over het onderwerp pijn bij kanker en delen van professionele kennis, oplossingen en innovatie met behandelaars.

2.2 Visie

De Stichting Pijn bij Kanker is de voortrekker waar het gaat om pijn bij kanker in de breedste zin van het woord. En draagt bij aan het welzijn van alle betrokkenen.

2.3 Doelen

Het doel van de stichting is het verbeteren van pijnbestrijding door het steunen, initiëren en subsidiëren van projecten, zodat patiënten met pijn bij kanker:

- beter leren communiceren over hun pijn
- een zo optimaal mogelijke pijnbehandeling krijgen
- zo lang mogelijk kunnen genieten van het leven met zo min mogelijk pijn
- een zo menswaardig mogelijk einde hebben met zo min mogelijk pijn

Maar uiteraard ook voor zorgprofessionals, zodat zij beter leren luisteren en bevragen.

Dit wil de stichting bereiken door zich te richten op:

- communicatie (tussen patiënt en behandelaar en behandelaars onderling)
- educatie (verbetering van opleiding en voorlichting behandelaars)
- ondersteuning en palliatie (ontwikkeling van hulp voor patiënten en hun naasten)

2.4 Doelgroepen

De doelgroepen van de stichting bestaan uit patiënten met pijn bij kanker, zijn omgeving en behandelaars.

3 Projecten en initiatieven

3.1 Communicatie

Pijnbestrijding gebeurt vaak niet optimaal. Dat ligt zowel aan patiënten als aan artsen. In de praktijk blijken patiënten niet altijd hulp te vragen of weten niet waar ze terecht kunnen met hun vragen. En hoewel artsen wel informeren in algemene termen hoe het patiënten vergaat, vraagt slechts 35% van de artsen expliciet naar de pijn.

Pijn? Praat erover...!

Onze missie is zorgen voor minder pijn bij kanker. De stichting wil dit o.a. bereiken door projecten op te zetten en initiatieven te ondersteunen die zich richten op het gebied van communicatie. De stichting wil patiënten, naasten, maar ook professionals leren om beter met elkaar te communiceren,

zodat er makkelijker over pijn gesproken wordt. Op deze manier kan de pijn veel effectiever aangepakt worden.

Daarnaast wil de stichting voorlichting aan patiënten geven over o.a. de werking en (bij)werking van medicijnen, het belang van therapietrouw en mogelijkheden voor niet-medicamenteuze behandelingen.

3.2 Educatie

Opleiding

Naast communicatie wil de stichting zich richten op educatie. Het onderwerp pijn bij kanker moet veel meer worden ingebed in opleidingen voor zorgprofessionals. Er is nu geen structurele cursus of een kernblok over pijn in oncologische opleidingen. De stichting wil het thema pijn bovendien stimuleren bij kenniscentra in Nederland.

Voorlichting

Uit onderzoek is gebleken dat oncologen hun patiënten niet standaard vragen naar pijn. Dat zou wel moeten gebeuren. De stichting streeft naar een structurele pijnmeting. Het is goed als daarvoor een systematiek ontstaat, net zoals voor bijvoorbeeld het meten van bloeddruk. Voor pijn bestaan verschillende meetschalen en vragenlijsten. Die kunnen veel meer worden ingezet. Dit wil de stichting bewerkstelligen door o.a. vaardigheidstrainingen op te zetten.

Het uiteindelijke doel is o.a. om pijn standaard in het behandelplan bij kanker te krijgen.

3.3 Ondersteuning en palliatie

De stichting gaat zich als derde richten op de ontwikkeling van hulp en ondersteuning voor patiënten en hun naasten. In de toekomst wil de stichting dit doen door o.a. een pool van casemanagers voor patiënten met pijn bij kanker op te zetten.

Casemanagement bij pijn bij kanker is bedoeld om patiënten en hun naasten te ondersteunen in dit traject. De casemanager moet fungeren als een centraal aanspreekpunt, een vertrouwde professional met veel kennis over pijn bij kanker, die in verschillende fasen van het ziekteproces de patiënt en zijn naasten begeleidt. Deze bekijkt steeds welke zorg de patiënt nodig heeft. Hij (of zij) regelt deze zorg. Ook let hij (of zij) er op dat alle zorg en alle behandelingen goed op elkaar zijn afgestemd.

3.4 Projecten 2016

Voor 2016 zijn o.a. de volgende projecten concreet benoemd:

- Pijn Spreekuur; door middel van interactieve sessies wordt de update van de nieuwe richtlijn Pijn bij Kanker toegelicht
- Cursus communicatie
- Samenwerking platform pijnbijkanker.nl
- Samenwerking platform kanker.nl
- Folder 'pijn praat er over' voor patiënten en zijn omgeving
- Bevorderen van de awareness/bekendheid van de stichting en aandacht vragen voor het onderwerp pijn bij kanker door het geven van presentaties en lezingen door o.a. bestuursleden en het deelnemen aan congressen en symposia voor de doelgroepen van de stichting.

3.5 Aanmoedigingssubsidies nieuwe initiatieven

Er zijn veel mensen die rondlopen met goede ideeën en initiatieven voor het verbeteren van de communicatie tussen patiënt en behandelaar en behandelaars onderling. En op het gebied van educatie en palliatie. De stichting wil deze mensen graag een kans geven door middel van een financiële bijdrage. Daarom wil de stichting elk jaar een aantal aanmoedigingssubsidies verstrekken voor goede projecten en initiatieven.

4 Marketing en communicatie

4.1 Communicatiemiddelen

De stichting benadert de doelgroepen middels verschillende middelen waaronder:

- Eigen website
- Websites derden
- Presentatie-, informatie- en promotiemateriaal zoals folders en posters
- Nieuwsbrief
- Facebook
- Twitter
- Free publicity

4.2 Samenwerking

Stichting Pijn bij Kanker is constant op zoek naar samenwerking met stakeholders om de stichting bestuurlijk te kunnen positioneren en een groot netwerk op te bouwen met als doel informatie uit te wisselen om patiënten en organisaties te bereiken. Daarnaast wordt getracht inhoudelijk aansluiting te krijgen bij bepaalde projecten. In dit kader zijn er reeds samengewerkt met o.a. de NVA, V&VN, Kanker.nl en Levenmetkanker.

4.3 Werving van fondsen

De stichting hoopt haar doelen te kunnen verwezenlijken door fondsenwerving. Daarmee kunnen de initiatieven die pijn bij kanker gaan steunen, worden gefinancierd. Hierbij valt o.a. te denken aan:

- Donaties/giften
- Subsidies
- Sponsoring
- Organisatie benefietgala



5 Organisatie

5.1 Het beloningsbeleid

Het bestuur van Stichting Pijn bij Kanker werkt onbezoldigd. Het programmabureau werkt op freelancebasis en krijgt een marktconforme beloning. Een aantal uren wordt tevens geschonken. Verder werkt de stichting met een aantal vrijwilligers. Voor bepaalde events worden extra freelancers ingehuurd.

5.2 Verantwoording

Het jaarlijks geworven vermogen door o.a. donaties, giften en evenementen wordt veelal zo direct mogelijk besteed aan de projecten. De projecten worden op de site vermeld. Tevens zullen jaarverslagen op de site worden gepubliceerd zodra deze gereed zijn.

5.3 ANBI-status

Per 1 januari 2014 is de Stichting Pijn bij Kanker bij de Belastingdienst geregistreerd als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI).

Als een instelling door de Belastingdienst is aangewezen als een ANBI, kan een donateur, afhankelijk van de vorm waarin de giften zijn gedaan, de gift van de inkomsten- of vennootschapsbelasting aftrekken (uiteraard binnen de daarvoor geldende regels). Nalatenschappen ontvangen door een ANBI zijn vrijgesteld van erfbelasting.

5.4 Rechtsvorm, inschrijving, fiscaalnummer, contactgegevens

Stichting Pijn bij Kanker is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te Den Haag onder nummer 852633129, Judith Leysterplein 6, 5122KH te Rijen.

Het fiscaal nummer van de stichting is 8526.33.129.

Contacten met de stichting verlopen via de secretaris: Dyonne Blik | Judith Leysterplein 6 5122 KH Rijen | info@stichtingpijnbiijkanker.nl