



Beleidsplan 2019



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	3
3.1	Communicatie.....	3
3.2	Educatie.....	3
3.3	Ondersteuning en palliatie	3
3.4	Projecten 2019	4
3.4.1	Vragenkaart pijn bij kanker voor patiënten	4
3.4.2	Nascholing pijn bij kanker	4
3.4.3	Bijeenkomsten 'Pijn bij kanker? Praat erover...!'	4
3.4.4	App pijn bij kanker voor behandelaars	4
3.4.5	Cursus communicatie.....	5
3.4.6	Awareness Campagne.....	5
4	Marketing en communicatie.....	6
4.1	Communicatiemiddelen	6
4.2	Congressen en symposia derden	6
4.3	Samenwerking	6
4.4	Werving van fondsen	6
5	Organisatie	7
5.1	Het beloningsbeleid	7
5.2	Verantwoording.....	7
5.3	ANBI-status.....	7
5.4	Rechtsvorm, inschrijving, fiscaalnummer, contactgegevens	7



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 gevorderd 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. Anderzijds ook om de emotionele pijnbeleving van de patiënt, alsmede zijn of haar 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: Nick van Dasselaar | Anesthesist en pijnspecialist

Vice-voorzitter: Michel Wagemans | Anesthesist en pijnspecialist

Secretaris: Dyonne Blik | Event- & projectmanagement

Penningmeester: Rob Koster | Financieel verbinder

Bestuurslid: Marieke Ausems | Huisarts, Hospicearts en Kaderarts Palliatieve zorg

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

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 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

De stichting wil dit bereiken door het steunen, initiëren en subsidiëren van projecten ter verbetering van pijnmanagement in brede zin. Onze projecten richten zich op zowel zorgprofessionals als op patiënten en hun naasten.

Onze focus ligt op:

- Communicatie: kwaliteitsverbetering van gespreksvoering tussen de patiënt en zorgprofessionals en de zorgprofessionals onderling.
- Educatie: verbetering van voorlichting over pijn aan patiënt en naasten en verbetering van kennis over pijn en pijnbestrijding bij zorgverleners.
- Ondersteuning en palliatie: opzetten van een vangnet voor patiënten met pijn bij kanker.

2.4 Doelgroepen

De doelgroepen van de stichting bestaan uit patiënten met pijn bij kanker, zijn omgeving en behandelaars (zorgprofessionals in de 1^e en 2^e lijn).

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 bij kanker? 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 2019

Voor 2019 zijn o.a. de volgende projecten concreet benoemd.

3.4.1 Vragenkaart pijn bij kanker voor patiënten

Een kaart die de patiënt mee kan nemen naar zijn behandelaar waar gerichte vragen over pijn bij kanker op staan die hij/zij kan stellen. Daarnaast staat er op het kaartje kort omschrijving:

- Over pijn bij kanker. Hierbij valt te denken aan: wat is pijn, wat doet pijn, waarom is het belangrijk dat het behandeld wordt.
- Over het feit dat pijn op maat behandeld kan worden
- Dat kennis en kunde aanwezig is

Tevens komen er gerichte vragen op te staan die de patiënt zelf kan beantwoorden voor het bezoek aan de behandelaar.

3.4.2 Nascholing pijn bij kanker

De stichting gaat een initiatief opstarten waarbij aan de hand van de laatste richtlijn jaarlijks lokaal gedragen nascholing kan worden georganiseerd onder de naam 'nascholing pijn bij kanker'. Hierbij wil de stichting werken met een modulaire opzet en verschillende verdiepingsniveaus. Zo krijgen betrokken artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners handvatten om kankerpatiënten met pijn beter te behandelen.

Het doel van de module 'Nascholing pijn bij kanker' is:

- Bewustwording creëren over de behandelopties van pijn bij kanker
- Het beter implementeren van de richtlijn pijn bij kanker
- Meer structureel opvolgen van de richtlijn binnen de multidisciplinaire setting

3.4.3 Bijeenkomsten 'Pijn bij kanker? Praat erover...!'

De stichting gaat bijeenkomsten organiseren genaamd 'Pijn bij kanker? Praat erover...!'.

De stichting wil met de organisatie van deze bijeenkomsten patiënten met kanker en hun naasten de gelegenheid geven om:

- Met elkaar te spreken over pijnbeleving
- Bewustwording te creëren over de multidimensionale oorzaken van pijn
Voorlichting te krijgen over o.a. de werking en (bij)werking van medicijnen, het belang van therapietrouw en mogelijkheden voor niet-medicamenteuze opties ter verlichting van pijn
- Tips te ontvangen over effectieve communicatie over pijn met behandelaren
- Vragen te kunnen stellen aan een professional

Erkenning van de pijnbeleving, toename van kennis bij patiënten (en naasten) over pijn (behandelingen) en hulp bij effectieve communicatie over pijn met behandelaren draagt bij aan een betere pijnbehandeling.

3.4.4 App pijn bij kanker voor behandelaren

Informatieve app waarbij de behandelaar een overzicht krijgt van o.a.:

- de beschikbare mogelijke medicaties tegen pijn bij kanker
- medicamenteuze behandelingen voor pijn bij kanker inclusief doses
- complex behandelbare pijnsyndromen en de behandel mogelijkheden daarvan

- tips en trucs voor elk middel
- Interactie medicatie

3.4.5 Cursus communicatie

De cursus communicatie heeft als doel om de communicatie tussen de zorgverlener en de patiënt en zijn naasten te verbeteren. Aan de hand van o.a. trainingen, interactieve discussies en rollenspellen wordt de deelnemer getraind om in de driehoek patiënt, behandelaar en verzorger beter te kunnen acteren. De cursus is bedoeld voor de directe professionele behandelaars (zorgprofessionals eerste lijn) en de ondersteuners, de handjes aan het bed (zorgprofessionals tweede lijn).

3.4.6 Awareness Campagne

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.

4 Marketing en communicatie

4.1 Communicatiemiddelen

De stichting benadert de doelgroepen middels verschillende middelen waaronder:

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

4.2 Congressen en symposia derden

De stichting neemt jaarlijks deel aan congressen en symposia van o.a. partijen waar de stichting mee samenwerkt. Dit om een grotere naamsbekendheid te krijgen en onze doelgroepen te informeren over de werkzaamheden van de stichting.

4.3 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, pijnbijkanker.nl en Levenmetkanker.

4.4 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