



JAARVERSLAG 2015

Namens BESTUUR Stichting Verdriet door je hoofd

Algemene gegevens

De stichting 'Verdriet door je hoofd' is opgericht op 19 juni 2008

Inschrijving KVK: Inschrijvingen. 34305055

Postadres: Oosterpark 53

1092 AP Amsterdam

Samenstelling bestuur

- Mw. drs. Nel Kleverlaan, initiatiefnemer stichting 'Verdriet door je hoofd' / ontwikkelingspsycholoog
- Mw. dr. Mecheline van der Linden, klinisch psycholoog - psychotherapeut VUMC, voorzitter
- Drs. Bernardus Neuhaus, initiatiefnemer stichting 'Verdriet door je hoofd' / filmproducent
- Mw. MANP Janny Salomé, verpleegkundig specialist oncologie, secretaris
- Drs. Thijs van Vegchel, adviseur oncologische zorg, IKNL, penningmeester

Alle bestuursleden hebben kennis van en ervaring met kinderen met een vader of moeder met kanker.

Comité van Aanbeveling

- Prof. dr. Emiel Rutgers, bijzonder hoogleraar heelkundige oncologie in het NKI-AVL tot 21 mei 2015
- Mw. dr. Jacqueline Stouthard, medisch oncoloog NKI-AVL vanaf 21 mei 2015
- Mw. Ria Bremer, journaliste en présentatrice
- Dhr. Peter Kapitein, ambassadeur Alpe d'HuZes

Vrijwilligers

- Mw. Jetty Roedema, beheerder Facebook en verzending producten en bemanning informatiestand.



Algemeen

Kanker is een ziekte die ieder gezinsleven ontregelt. Steeds meer (jonge) kinderen hebben te maken met een ernstig, soms chronisch zieke ouder of andere naaste die ook aan de ziekte kan overlijden. Sommige van deze kinderen ontwikkelen psychologische problemen. Ouders maken zich zorgen en vragen zich af hoe zij hun kinderen het beste kunnen helpen en ook leerkrachten en zorgverleners zitten met vragen.

Vanaf 2001 hebben Nel Kleverlaan, psycholoog, en Bernard Neuhaus, filmproducent, met financiële steun van KWF Kankerbestrijding een programma ontwikkeld om de kinderen en hun ouders te steunen. Het betreft een website, drie dvd's voor kinderen, twee documentaires gericht op ouders, een video voor hulpverleners en een kankerwoordenboek voor kinderen. In 2007 heeft KWF Kankerbestrijding haar beleid (2007-2011) gewijzigd. Er kwam geen geld meer voor de kinderen c.q. ouders. Hierdoor kwam de voortgang van de website www.kankerspoken.nl en daarmee de zorg voor ouders en kinderen in gevaar. Daarom hebben betrokkenen in 2008 de stichting 'Verdriet door je hoofd' opgericht.

In 2010 is de website www.kankerspoken.nl geheel opnieuw opgebouwd. Begin februari 2011 is de vernieuwde website online geplaatst. Ook zijn de fora waar kinderen en volwassenen contact met elkaar kunnen leggen geheel vernieuwd. In augustus 2013 is de website uitgebreid met een nieuw onderdeel voor peuters en kleuters, compleet met animaties. In 2014 de website Kankerspoken aangevuld met een Facebookpagina.

Doelstelling

De stichting 'Verdriet door je hoofd' (2008) heeft als doel: het ondersteunen en informeren van kinderen met een vader of moeder of andere naaste met kanker, alsmede het informeren van ouders, hulpverleners, leerkrachten en andere betrokkenen over wat er in deze kinderen omgaat.



Werkzaamheden in 2015

- Het bestuur heeft in 2015 vijf maal vergaderd, waarvan één maal een beleidsvergadering was.
- In 2015 is eenmaal met de CvA vergaderd.
- Fondsenwerving blijft actueel en heeft ook in 2015 geresulteerd in een aantal particulieren giften en sponsoren (zie financieel jaarverslag).
- Het houden van presentaties bij diverse bijeenkomsten (zie bijlage).
- Ontwikkelen van de mobiele versie van de website Kankerspoken mogelijk gemaakt door een financiële bijdrage van Astra Zeneca is nog steeds in volle gang.
- In oktober 2015 met een stand op de Samenloop voor hoop in Heerhugowaard.
- In november 2015 stonden we met een stand op de oncologiedagen voor verpleegkundigen "Bewogen en bevlogen" in Ede gestaan.
- In december 2015 waren we met een stand en een poster (zie bijlage) aanwezig op het 3de Congres in de psychosociale oncologie in Mechelen.
- Alle bestuurswerkzaamheden vonden onbezoldigd plaats.

Financieel jaarverslag

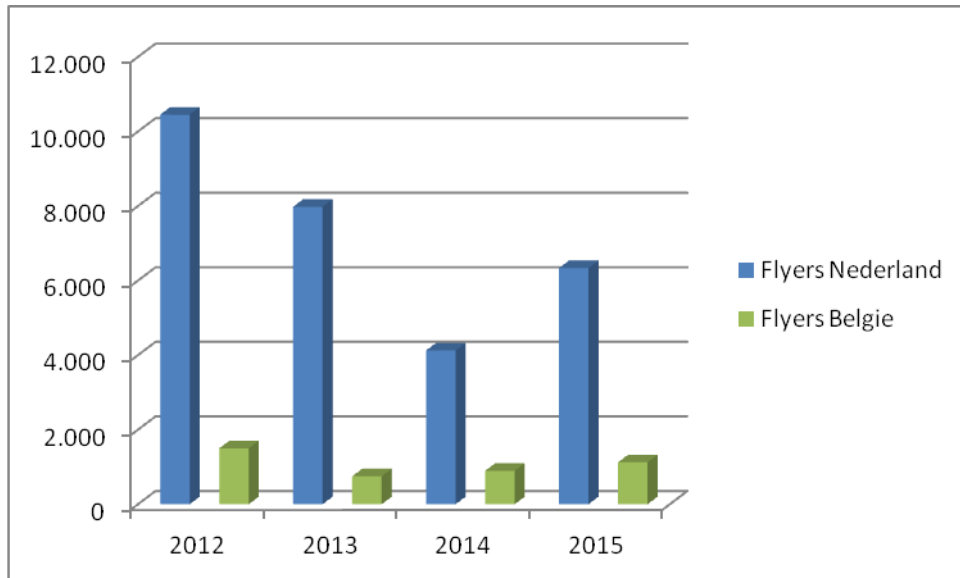
- Zie de financiële begroting in bijlage (Winst en verliesrekening, Balans per 31 december 2015 en Algemene toelichting op de balans en de winst- en verliesrekening).

Behaalde doelen 2015

- De bibliotheek van de site werd uitgebreid met boeken voor kinderen van verschillende leeftijden.
- Het monitoren van de site en het beantwoorden van hulpvragen is een continu proces en vond ook in 2015 regelmatig plaats.
- De folder(1000 stuks) van de Stichting verdriet door je hoofd is weer aanwezig in de Kikkeropfleerdoos. De Kikkeropfleerdoos dient als aanvulling op de medische informatie en de behandeling met als opkikker daarin een kleine attentie en wordt met name verspreid in de regio Den Haag en Westland.

Versturen van Flyers

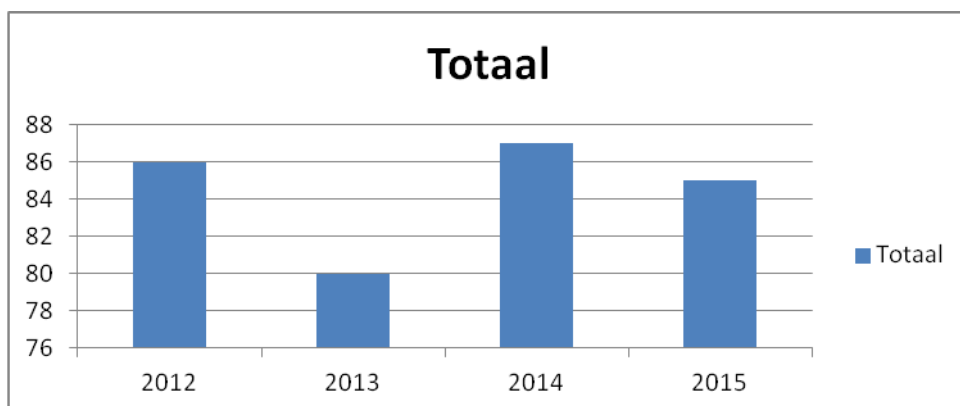
Versturen van flyers: vanaf 2012 worden er flyers gestuurd in Nederland en België. Buiten het aantal aangevraagde flyers hebben we ook veel flyers uitgedeeld tijdens de congresdagen waar we aanwezig waren.



Overzicht van het versturen van Flyers

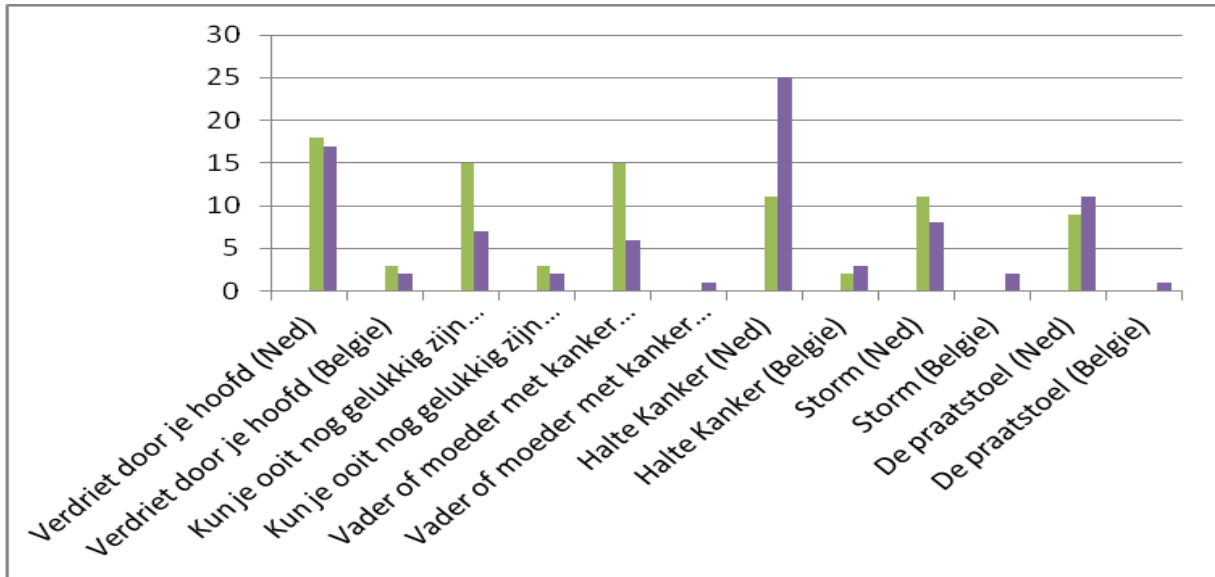
Verkoop DVD's

Ieder jaar worden er ook diverse DVD's aangevraagd door zowel Nederland en België.



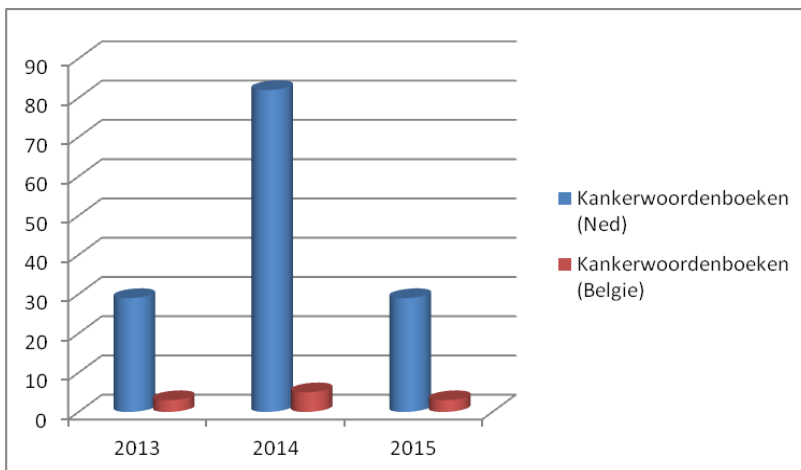
Overzicht verkoop DVD's

De laatste 2 jaar hebben we bijgehouden welke DVDs er verkocht worden, zie onderstaande grafiek.



Verkoop Kankerwoordenboek

In 2013 kwam de herdruk KNKRWRDBK uit. Het aantal verkochte KNKRWRDBKen is hieronder weergegeven..

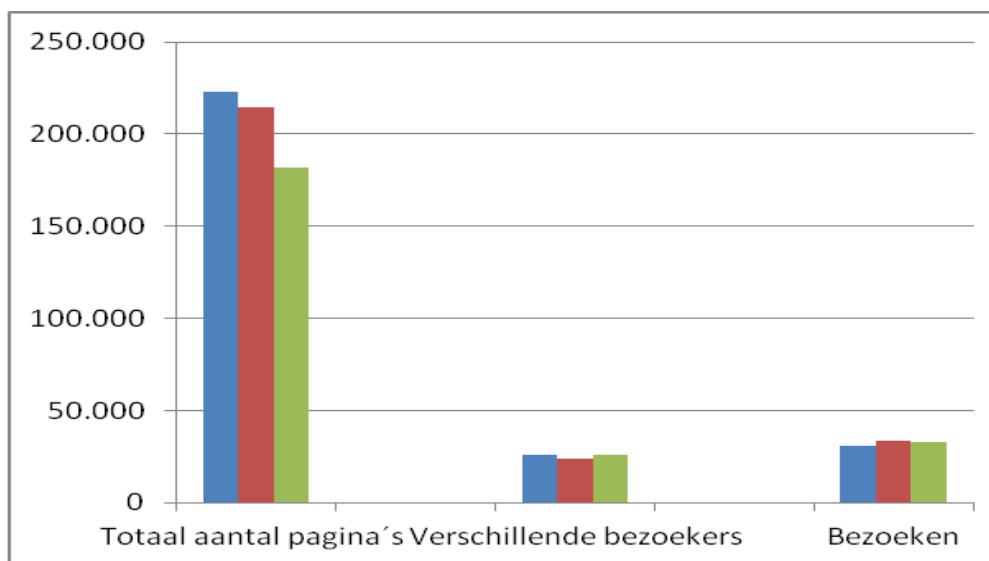


Website & Facebookbezoeken

Website

Aantal bezoekers

In 2015 is het aantal bezoeken aan de website onverminderd groot. Het totaal aantal bezochte pagina's is verminderd maar het aantal bezoeken en ook de hoeveelheid verschillende bezoekers is hetzelfde gebleven.



De pagina's blijven goed bezocht en er wordt gemiddeld 3.06 minuten op de site gezocht. Dit is in verhouding met 2013 en 2014 iets verminderd (3.5 minuten). Dit zou kunnen betekenen dat men sneller kan vinden wat men wil en gericht teruggaat naar de informatie die op dat moment van belang is. We hebben hier geen onderzoek naar verricht.

Naast voornamelijk Nederlandse bezoeken (87.1%) hebben we ook bezoekers uit België (10.76%), Duitsland (0.42%), USA (0.19%) en Frankrijk (0.16%).



De top 25 van de onderdelen die bezocht zijn hieronder weergegeven.

Pagina		Paginaweergaven	↓	Paginaweergaven
		181.898 % van totaal: 100,00% (181.898)		181.898 % van totaal: 100,00% (181.898)
1.	/kinderen-van-6-tot-9/intro.html	9.766		5,37%
2.	/kinderen-van-9-tot-13/intro.html	7.998		4,40%
3.	/kinderen-van-3-tot-5/intro.html	7.743		4,26%
4.	/jongeren-vanaf-13/intro.html	7.579		4,17%
5.	/kinderen-van-3-tot-5/ziekenhuis.html	5.719		3,14%
6.	/ouders-vrienden-bekenden-leerkrachten-en-hulpverleners/home.html	5.389		2,96%
7.	/bestellen.html	4.141		2,28%
8.	/kinderen-van-3-tot-5/gemene-cellen.html	4.071		2,24%
9.	/kinderen-van-6-tot-9/wat-is-kanker.html	3.689		2,03%
10.	/kinderen-van-3-tot-5/kaal.html	2.783		1,53%
11.	/kinderen-van-6-tot-9/heel-veel-vragen.html	2.664		1,46%
12.	/kinderen-van-9-tot-13/heel-veel-vragen.html	2.658		1,46%
13.	/jongeren-vanaf-13/forum.html	2.371		1,30%
14.	/jongeren-vanaf-13/heel-veel-vragen.html	2.293		1,26%
15.	/jongeren-vanaf-13/forum/categorie/Kankerspoken/Jongeren_vanaf_13.html	2.284		1,26%
16.	/kinderen-van-9-tot-13/wat-is-kanker.html	2.181		1,20%
17.	/ouders-vrienden-bekenden-leerkrachten-en-hulpverleners/ouders-en-vrienden.html	2.153		1,18%
18.	/kinderen-van-3-tot-5/moe.html	2.142		1,18%
19.	/kinderen-van-3-tot-5/verdrietig.html	2.115		1,16%
20.	/kinderen-van-6-tot-9/bibliotheek.html	2.102		1,16%
21.	/kinderen-van-3-tot-5/boos.html	2.071		1,14%
22.	/kinderen-van-3-tot-5/prikbord.html	2.018		1,11%
23.	/jongeren-vanaf-13/wat-doet-het-met-jou.html	2.000		1,10%
24.	/kinderen-van-6-tot-9/wat-doet-het-met-jou.html	1.882		1,03%
25.	/jongeren-vanaf-13/forum/detail/Kankerspoken/Jongeren_vanaf_13/hersentumor.html	1.867		1,03%



Facebook pagina's

Op 31 december 2014 had de Facebookpagina van Kankerspoken 242 "vrienden", op 31 december 2015 was dit toegenomen tot 621. Deze personen komen uit: Nederland, België, Ver. Staten, Engeland, Ned. Antillen, Suriname, Indonesië, Zweden, Zwitserland, Dominicaanse Rep. en Ecuador.

Medio 2014 zijn we gestart met "Wistjedatjes" , compacte informatieve en actuele informatie, uitspraken van kinderen etc. Normaal wordt een bericht tussen de 300 – 500 keer gezien. Berichten van en over kinderen worden wel gemiddeld tussen de 2500 – 3500 keer gezien.

Het bereik van de berichten is per bericht verschillend en er is nauwelijks voorspelling te maken of een bericht vaak bekeken of gedeeld wordt. Een uitschieter in 2015 is de "Roos" op 4 februari op Wereldkankerday deze is in totaal 53.344 keer gezien en 745 keer gedeeld.



Toekomstplannen 2016 - 2017

- Afronden teksten mobiele versie
- Ontwikkelen van informatieve filmpjes over doelgerichte therapie
- Uitbreiding sponsoring



Bijlage 1

Presentaties / Aanwezigheid met een stand van de Stichting

Naam	Wie	Wanneer
Hoe om te gaan met de patiënt die kanker heeft-gehad	M. van der Linden	4 x per jaar
Yoga en Kanker	M. van der Linden	Jan 2015
Kracht door verbinding	M. van der Linden	Lunteren, Oktober 2015
'Leven met de kankerpatiënt, samen en alleen'	M. van der Linden	Ede, September 2015
Kanker en de (klein)kinderen	N. Kleverlaan	Doetichem, Oktober 2015
Hoe ga je om met kinderen waarvan een ouder kanker heeft?	N. Kleverlaan	Woerden, Februari 2015
Kanker in het gezin	J.P. Salomé	Rotterdam, Mei 2015
Stand bij kinderloop voor de Roparun in Alkmaar	N. Kleverlaan / J. Roedema	Alkmaar, Mei 2015
Stand: Samenloop van hoop	N. Kleverlaan / J. Roedema / T. van Vegchel	Heerhugowaard, Oktober 2015
Stand: Kleur en zangvereniging	N. Kleverlaan / J. Roedema	Alkmaar, oktober 2015
Oncologiedagen Bewogen en Bevlogen	J.P. Salomé	Ede, november 2015
Vlaams congres in de psychosociale oncologie	N. Kleverlaan / J.P. Salomé	Mechelen, december 2015
Poster: Ondersteuning via internet en social media (zie bijlage)	N. Kleverlaan / J.P. Salomé	Mechelen, december 2015



Ondersteuning via internet en social media

MANP J.P. Salomé, verpleegkundig specialist oncologie; drs. C.M. Kleverlaan, psycholoog; drs. T. van Vegchel, adviseur oncologische zorg; dr. M.H.M. van der Linden, klinisch psycholoog

Achtergrond

Jaarlijks krijgen in Nederland 8.000 ouders tussen de 30 en 50 jaar kanker. Het aantal kinderen dat leeft met een ouder met kanker wordt geschat op 75.000. Kanker bij ouders kan impact hebben op het gevoel van veiligheid van een kind.

De stichting "Verdiets door je hoofd" probeert via onder andere de website www.kankerspoken.nl zowel de kinderen, ouders als hulpverleners te ondersteunen. De website geeft - in op de doelgroepen afgestemde taal - informatie over wat kanker is, welke behandelingen bestaan en wat de bijwerkingen van deze behandelingen kunnen zijn. Ook is er veel aandacht voor emoties en psychosociale ondersteuning.



Methode

Jaarlijks worden de bezoeken van www.kankerspoken.nl en de Facebookpagina geanalyseerd. Ook de bestellingen van flyers, boeken en DVD's worden nauwkeurig bijgehouden. Tevens kunnen reacties op het forum of vragen uit de mailbox leiden tot het prioreren van activiteiten of aanpassen van het beleid.



Resultaten

Tussen 2001 en 2014 is de website, die informatie, diverse fora en een bibliotheek bevat voor ouders, leerkrachten, hulpverleners en voor kinderen van 3-5 jaar, 6-9 jaar, 9-13 jaar en jongeren vanaf 13 jaar, bijna 200.000 keer bezocht. In 2014 werd de website bijna 35.000 keer bezocht met een gemiddelde bezoekduur van 3.5 minuten. Er werden in 20 landen ongeveer 220.000 pagina's bekeken. In bijna 50% van de gevallen gebeurde dit via een mobiel apparaat. Uit de top 10 van meest bezochte onderdelen blijkt dat de nieuwste categorie 3-5 jaar goed aansluit bij de behoefte van de bezoekers.



Van de bezoekers kwam 11% uit België, 87% uit Nederland. We verzonden in 2014 ruim 900 flyers naar België. Onze Facebookpagina, waarop wekelijks wetenswaardigheden, tekeningen en uitspraken worden geplaatst wordt in 13 landen bekeken.

Pagina	Aantal views in 2014
Homepage 6-9 jaar	10.700
Homepage 9-13 jaar	9.400
Homepage 3-5 jaar	8.600
Homepage vanaf 13 jaar	8.600
3-5: Ziekenhuis	6.700
Homepage volwassenen	6.400
3-5: Gemene cellen	4.700
6-9: Wat is kanker	3.800
3-5: Kaal	3.200
Vanaf 13: Forum	2.900

Conclusies

Uit de resultaten blijkt dat er in Nederland en België een vast lezerspubliek is. Dit is zichtbaar door zowel de boeken en DVD's die aangevraagd worden, de flyers die verzonden worden als de vragen en tekeningen van kinderen die we krijgen uit beide landen.

Het blijft van belang dat hulpverleners in Nederland en België kennis hebben van Kankerspoken, zodat kinderen en hun ouders zich ook op deze manier gesteund weten en het een toegankelijk hulpmiddel blijft voor iedereen.



kankerspoken@gmail.com
<http://facebook.com/Kankerspoken-343345319089313>

Financieel Jaarverslag

<i>beginsaldo rekening</i>	€ 7.443,53
-----------------------------------	-------------------

verkoop	€ 805,75
donaties	€ 1.720,00
rente	€ 9,09

<i>uitgaven</i>	€ 7.239,23
------------------------	-------------------

<i>vaste lasten</i>	
ING	€ 114,42
KvK	€ 7,50
Hosting	€ 105,80
Bestuurs- en reiskosten	€ 2.440,78

<i>Overig</i>	
PR	€ 778,93
Beleidsdag	€ 308,55
Mobiele site (technisch)	€ 1089,00
Vormgeving	€ 393,25
Inkoop postzegels	€ 2001,00

<i>Eindsaldo</i>	€ 3.039,14
-------------------------	-------------------

<i>Eindsaldo volgens ING</i>	€ 3.039,14
<i>Verschil</i>	€ 0,00