

MeerJarenBeleidsPlan

2023-2026

Stichting Olijf



Inhoudsopgave

Voorwoord.....	3
Inleiding	4
Visie Olijf.....	5
Wat wil Olijf bereiken?	5
Missie Olijf	5
Speerpunten 2023-2026.....	6
Hoe doen we dat?	7
Activiteiten Olijf.....	8
Bijlage – activiteiten Olijf & wensenlijst projecten.....	9

Voorwoord

Olijf heeft jarenlange ervaring met het behartigen van patiëntbelangen. Door te luisteren naar patiënten en actief te vragen naar ervaringen van patiënten, weet Olijf wat er speelt en waar behoefte aan is.

Het gaat om interactie tussen zorgverlener en patiënt, tussen Olijf en patiënt en tussen Olijf en diverse stakeholders. Het toetsen van aannames, nieuwsgierig zijn naar andere zienswijzen, waarbij het welzijn van de patiënt centraal moet staan.

Het verder ontwikkelen van dit samenspel vormt de basis voor de speerpunten voor de periode 2023-2026. De speerpunten komen voort uit betrokkenheid en geweldige inzet van onze vele ervaringsdeskundigen, vrijwilligers en professionals.

De afgelopen jaren hebben we mooie projecten kunnen realiseren en stappen kunnen zetten. We hebben voor de komende periode een ambitie geformuleerd, die zoveel mogelijk past bij de financiële situatie van Olijf, om de belangen van vrouwen met gynaecologische kanker en hun naasten te behartigen, en samen met alle betrokken professionals te komen tot verbetering van de kwaliteit van zorg en leven van vrouwen met gynaecologische kanker.

Inleiding

Olijf is de patiëntenorganisatie voor vrouwen met gynaecologische kanker en hun naasten. Vormen van gynaecologische kanker zijn baarmoederhals-, baarmoeder-, eileider-, eierstok-, vagina- of vulvakanker en trofoblasttumoren. Elk jaar horen meer dan 5.000 vrouwen dat zij een vorm van gynaecologische kanker hebben.

We zetten ons samen in om meer aandacht te vragen voor (de symptomen van) gynaecologische kanker en de gevolgen ervan. We informeren vrouwen, delen verhalen, bieden steun en een luisterend oor. En we zetten ons in voor de beste kwaliteit van zorg en leven.

Gynaecologische kanker heeft vaak enorme impact: vrouwen raken vervroegd in de overgang, blijven ongewild kinderloos en/of krijgen te maken met allerlei fysieke en emotionele gevolgen die hun (seks-)leven beïnvloeden.

Olijf helpt (ex) patiënten en hun naasten en zorgverleners en onderzoekers vanuit haar eigen ervaring en expertise. Olijf wil op basis van ervaringsdeskundigheid bijdragen aan preventie en goede kwaliteit van zorg en leven.

Visie Olijf

Wij zijn Olijf. Samen zetten we ons bij Olijf, vanuit een onafhankelijke positie, in voor preventie, onderzoek, voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging. We willen bereiken dat hierdoor minder vrouwen ziek worden en komen te overlijden en dat de (na)zorg voor patiënten verder wordt geoptimaliseerd. Maar ook dat patiënten zich gesteund voelen, dat zij door informatie overwogen keuzes kunnen maken en zich krachtig genoeg voelen om hun stem te laten horen en de regie te nemen in hun leven of levenseinde.

Wat wil Olijf bereiken?

- Minder gynaecologische kanker, door:
 - Meer preventie en vroegsignalering
 - Langere overleving, met
 - Goed ervaren kwaliteit van zorg, en
 - Goede kwaliteit van leven
 - Aandacht voor laatste levensfase
- Patiënt centraal in zorg en beleid
- Vrouwen meer grip op hun leven krijgen, door
 - Betere voorlichting
 - Goed inzicht in keuzemogelijkheden
- Een veilig nest waar alles bespreekbaar is en waar je samen sterker bent.

Missie Olijf

- a. Olijf wil patiënten met gynaecologische kanker en hun naasten een veilige plek bieden, waar zij kunnen aangeven en vinden wat zij nodig hebben: ervaringen delen, kwaliteit van zorg en leven bevorderen en eigen regie bewerkstelligen.
- b. De visie op de beste kwaliteit van zorg aan en kwaliteit van leven voor (ex-) patiënten met gynaecologische kanker en hun naasten is pas volledig, wanneer deze met de visie van (ex-) patiënten en hun naasten is aangevuld. Olijf streeft er daarom naar de stem van de patiënt landelijk te laten horen in alle relevante organisaties en gremia.
- c. Olijf zet zich in voor informatie, voorlichting, preventie, vroegdiagnose, en voor het niet langer gehinderd worden door een taboe op gynaecologische kanker voor de (ex-) patiënte/naaste.

Speerpunten 2023-2026

1) Olijf als impactvolle belangenbehartiger

Door samen te werken bundelen we krachten en zijn we sterker.

2) Olijf verbindt en ondersteunt lotgenoten

Lotgenotencontact is een belangrijke basis van Olijf. In deze tijd zijn er vele wegen om aan informatie te komen en elkaar te ontmoeten. Belangrijk is dat deze wegen elkaar kruisen en versterken. Door verhalen te vertellen, worden lotgenoten zichtbaar en taboes doorbroken. Door er te zijn, kunnen lotgenoten hun verhaal kwijt. Door de wegen te verbinden, kan elke lotgenote en haar naasten geleid worden naar een passend forum. Olijf heeft een verbindende rol en biedt een platform aan initiatieven vanuit (groepen) lotgenoten.

3) Olijf zet zich in voor zorgpaden op basis van levensloop patiënt

Olijf blijft zich inzetten voor de ontwikkeling van zorgpaden op basis van de levensloop van de patiënt. Het gaat hierbij enerzijds om de levensfase van de patiënt en anderzijds om de fase van de ziekte. Ook Samen Beslissen blijft een belangrijk thema. Olijf stimuleert het delen van kennis over behandelingen, zorgpaden en effecten die voor verschillende kankers van toepassing zijn.

4) Olijf streeft naar juiste Informatievoorziening op het juiste moment

Olijf stelt de kwaliteit van leven en wat gynaecologische kanker met ons doet centraal. Olijf wil komen tot toegankelijke en juiste informatie op het juiste moment over alle facetten van de zorg en het leven met en na gynaecologische kanker. We willen dit op diverse manieren uitdragen, om (de) verschillende groepen vrouwen, hun naasten en hun zorgverleners bereiken.

Hoe doen we dat?

Lotgenotencontact

Er bestaat een diepe behoefte bij (ex-) patiënten en hun naasten om door middel van contact met lotgenoten de eigen ervaringen te delen. Tegelijk functioneren de gedeelde ervaringen als bron en katalysator voor na te streven verbeteringen op het terrein van de bekendheid en preventie van de ziekten en de kwaliteit van onderzoek, zorg en leven.

Informatie, preventie, voorlichting en empowerment

Een (ex)patiënte heeft vaak behoefte aan informatie. Die informatie en de ervaringen van anderen zorgen regelmatig dat (ex) patiënten en hun naasten zich gesterkt voelen en meer de regie kunnen nemen. Olijf fungeert als kenniscentrum gynaecologische oncologie via de eigen website, en waar nodig met verwijzing naar andere bronnen. We werken ook aan preventie en aan transparantie in informatie, onder meer door het bevorderen van registratie, ontsluiting en bespreking van zorggegevens, waardoor de kwaliteit van zorg beter kan worden. Daarnaast presenteert Olijf zich aan zorgverleners en andere relaties via vakmedia, congressen e.d. Ook zorgt Olijf voor aandacht voor diverse onderwerpen via effectieve campagnes in media.

Krachten bundelen en belangenbehartiging

Door krachten te bundelen wordt invulling gegeven aan het begrip: Samen sterker. Dat geldt zowel op individueel niveau (er niet alleen voor staan, patiënt empowerment, regie) als voor de erkenning van álle (ex-) patiënten met gynaecologische kanker.

Gynaecologische kanker is bij velen relatief onbekend. Op basis van krachtenbundeling en solidariteit wordt gewerkt aan de emancipatie van deze ziekte. Meer bekendheid is dan ook een van de speerpunten.

Olijf vergroot haar slagkracht door vanuit haar expertise samen te werken met andere belangenbehartigers.

- Als lid van de gezamenlijke Nederlandse Federatie Kankerpatiënten organisaties (NFK) staan we sterker voor zaken die alle patiënten met kanker aangaan. Dat doen we onder meer door deelname aan de algemene leden vergadering, adviesraden, commissies, werkgroepen en aan campagnes. Daarnaast is Olijf actief in werkgroepen die specifieke thema's behandelen die meer patiënten met kanker aangaan (re-integratie in werk, dure geneesmiddelen, erfelijke belastbaarheid etc.). En tenslotte wordt samengewerkt met andere kankerpatiënten organisaties (kpo's) om ervaring en kennis te delen doelmatig te kunnen werken, zo wordt gebruik gemaakt van shared services zoals bijvoorbeeld het beheer van ledenadministratie door NFK.
- Naast de samenwerking met andere kankerpatiëntenorganisaties, werkt Olijf samen met patiëntenorganisaties zoals Freya, Bekkenbodem4all, Stichting Lichen Sclerosus en de Endometriose Stichting.
- We zijn aangesloten, met 76 andere organisaties in Europa, bij ENGAGe (European Network of Gynaecological cancer Advocacy Groups), we vergroten daarmee onze kennis en bereiken internationaal veel lotgenoten.
- We dragen bij en werken samen. Om onze missie en doelen te bereiken werkt Olijf ook samen met andere stakeholders, zoals zorgverleners, onderzoekers en hun beroeps- en wetenschappelijke verenigingen, het KWF, kanker.nl, ZonMw en vele anderen.

Activiteiten Olijf

Het werk van Olijf is te verdelen in:

1. Vaste activiteiten die elk jaar terugkomen. Het is de basis van ons werk, al verschilt de inspanning per activiteit. Het gaat van lotgenotencontact tot vragen van zorgprofessionals/onderzoekers en wat daarvoor nodig is om het voor elkaar te krijgen.
2. Projecten en activiteiten om de nodige informatie bij elkaar te brengen over wat belangrijk is voor lotgenoten (vaak ook samen met andere kpo's) en om inhoudelijk en organisatorisch 'bij te blijven'. In bijeenkomsten met ervaringsdeskundigen, het tevredenheidsonderzoek en onze gesprekken van zorgverleners met lotgenoten komen de behoeften ook naar voren. Dit leidde tot een overzicht van onderwerpen die we als project met een specifiek thema kunnen oppakken. De lijst is voorgelegd aan de ervaringsdeskundigen van Olijf om te bepalen welke projecten vanuit hun perspectief het eerst opgepakt moeten worden.
3. Het monitoren van alle activiteiten en projecten.

Elk jaar maakt Olijf een jaarplan en programmeert daarin haar voorgenomen vaste activiteiten en projecten/activiteiten, en worden die uitgevoerd samen met onze vrijwilligers, ervaringsdeskundigen en professionals binnen Olijf.

Bijlage – activiteiten Olijf & wensenlijst projecten

Om onze doelen te bereiken voeren de ervaringsdeskundigen en professionals van Olijf vele activiteiten uit. Het werk van Olijf is te verdelen in:

1. Vaste activiteiten die elk jaar terugkomen. Het is de basis van ons werk, al verschilt de inspanning per activiteit. Het gaat van lotgenotencontact tot vragen van zorgprofessionals/onderzoekers en wat daarvoor nodig is om het voor elkaar te krijgen.
2. Projecten nodig informatie bij elkaar te brengen over wat belangrijk is voor lotgenoten (vaak ook samen met andere kankerpatiëntenorganisaties) en om inhoudelijk en organisatorisch 'bij te blijven'. In bijeenkomsten met ervaringsdeskundigen, het tevredenheidsonderzoek en onze gesprekken van zorgverleners met lotgenoten, komt dit ook naar voren. Dit leidde tot een overzicht van onderwerpen die we als project met een specifiek zouden kunnen oppakken. De lijst is voorgelegd aan de ervaringsdeskundigen van Olijf om te bepalen welke projecten vanuit hun perspectief het eerst opgepakt moeten worden.
3. Het monitoren van de activiteiten en projecten.

Overzicht vaste activiteiten Olijf per speerpunt

1. Olijf als impactvolle belangenbehartiger

a) intern

- Uitdragen missie, visie & activiteiten op allerlei manieren;
- Werving en scholing vrijwilligers;
- Organisatiestructuur en bemensing van werkgroepen;
- Actief financiën werven;
- Planning en controle cyclus – begroting, jaarplan, jaarverslag en verantwoording naar buiten;
- Marketing en communicatie intern en extern;

b) extern

- Samenwerking met Nederlandse Federatie Kankerpatiënten (NFK) en Patiënten federatie Nederland (PFN).
- Inspraak op kennisagenda's van de verschillende wetenschappelijke en beroepsverenigingen betrokken bij gynaecologisch-oncologische zorg.
- Lobby bij externe stakeholders voor specifieke speerpunten en wensen vanuit de lotgenoten.

2. Olijf verbindt en ondersteunt lotgenoten

- Via de Olijflijn (telefonisch lotgenotencontact), whatsapp, per mail, of de buddyservice;
- Regionale informatiebijeenkomsten voor lotgenoten in inloophuizen en/of ziekenhuizen;
- Versterken informatie voor lotgenoten over wat het betekent om te leven met/na kanker.

3. Olijf zet zich in voor zorgpaden op basis van levensloop patiënt

- Aandacht voor late effecten en gevolgen voor seksualiteit: vervolgprojecten nodig?
- Beoordelen onderzoeksvorstellen + patiëntparticipatie in goedgekeurde onderzoeken.
- Patiëntparticipatie bij het ontwikkelen van Richtlijnen, Keuzehulpen en Zorgpaden.
- Deelname in inhoudelijke werkgroepen over bijvoorbeeld preventie en screening (RIVM), medicijnen en organisatie van kwalitatief goede oncologische zorg (NFK).
- Faciliteren en verwerken van interne kennisuitwisseling.

4. Olijf streeft naar de juiste Informatievoorziening op juiste moment

- Voorlichting geven en aanwezig zijn op congressen en bijscholingen;
- Bijdragen aan goede informatie;
- Olijf Congresdag (2-jaarlijks);
- Stand en presentaties op beurzen en congressen;
- Bijdragen aan scholingen voor artsen en verpleegkundigen;
- Bijeenkomsten in ziekenhuizen op aanvraag.

Overzicht projecten Olijf per speerpunt

1. Olijf als impactvolle belangenbehartiger

- Wij komen op voor de belangen van onze lotgenoten
- Door te luisteren weten we waar behoefte aan is
- Door samen te werken zetten we grote stappen

2. Olijf verbindt en ondersteunt lotgenoten

- **Project Naasten:**
'En hoe gaat het nu met jou?'

3. Olijf zet zich in voor zorgpaden op basis van levensloop patiënt

- **Project gekoppeld aan de 'levensloop' van de lotgenoten en hun naasten in zowel:**
 - Levensfase wanneer je geconfronteerd wordt met de kanker en die ieder hun eigen vragen geven, bijvoorbeeld: Jongeren (AYA – 18-39); lotgenoten met jonge kinderen; lotgenoten in het midden van het werkende leven; ouderen (70+)
 - Fase van de ziekte: preventie; diagnose; anti-kanker behandeling (gericht op genezen); kanker-remmend / palliatieve fase (gericht op kwaliteit van leven); (late) gevolgen; Laatste levensfase (comfort).

4. Olijf streeft naar juiste Informatievoorziening op het juiste moment => met welke stapjes we dat doen

- **Project informatiebehoefte van lotgenoten en hun naasten:**
 - Het ontwikkelen van heldere en begrijpelijke content over inhoudelijke onderwerpen
 - Informatie van anderen waar we achter staan (ENGAGE; projecten van zorgverleners) toegankelijk maken via onze kanalen & kanker.nl
 - 'silent majority' bereiken
- **Project: Olijf ten aanzien van expertzorg.**
Het doel is om te beschrijven en op papier te zetten wat wij willen vanuit ervaringsdeskundigheid en kennis over kwaliteitscriteria. De basis is een uitvraag onder alle vrouwen met gynaecologische kanker waarin wij vragen wat zij onder expertzorg verstaan. Daarnaast willen we in gesprek gaan met de zorgverleners over de organisatie van de gynaecologisch oncologische zorg op dit moment.

Overzicht projecten om te monitoren Olijf per speerpunt

1. Olijf als impactvolle belangenbehartiger

2. Olijf verbindt en ondersteunt lotgenoten

3. Olijf zet zich in voor zorgpaden op basis van levensloop patiënt

- **Project: Late effecten (samen met NFK)**

4. Olijf streeft naar juiste Informatievoorziening op juiste moment

- **Project regionale bijeenkomsten**
- **Project Informatie op website over wat Olijf doet aan voorlichting/ kwaliteit van zorg**