

Meerjarenbeleidsplan 2019-2021

Stichting Olijf



Samen sta je niet alleen



Meerjarenbeleidsplan 2019-2021

Stichting Olijf

Inhoudsopgave

| | |
|--|---|
| Voorwoord | 3 |
| Inleiding..... | 4 |
| Visie Olijf..... | 4 |
| Missie Olijf..... | 4 |
| Speerpunten 2019-2021..... | 5 |
| 1) Olijf verbindt en ondersteunt lotgenoten..... | 5 |
| 2) Olijf informeert lotgenoten, hun naasten en zorgverleners | 5 |
| 3) Olijf streeft naar één poli voor gynaecologische kanker | 5 |
| 4) Olijf zet nazorg en late effecten in de schijnwerpers..... | 6 |
| 5) Olijf als partij waar niemand om heen kan | 6 |
| 6) Olijf gezond en onafhankelijk | 6 |
| Hoe doen we dat? | 7 |
| Activiteiten van Olijf | 8 |

Voorwoord

Olijf heeft meer dan 30 jaar ervaring met het luisteren naar de stem van de patiënt en het vertalen ervan naar betere zorg en kwaliteit van leven. De laatste tijd ziet Olijf steeds meer aanvragen om participatie. Er is een verschuiving van 'moeten vechten om gehoord te worden', tot 'de patiënt moet overal bij betrokken zijn'. Dat is fantastisch en tegelijk ook niet. Want moet de patiënt overal bij betrokken worden? En welke vorm heeft die betrokkenheid? Als het is 'omdat het moet', dan is het de vraag of er echt geluisterd wordt. En komen de vragen die de lotgenoten hebben dan echt aan bod, of wordt de agenda bepaald door de gebruikelijke insteek?

Deze ontwikkelingen vormden het kader voor het formuleren van de speerpunten voor de periode 2019-2021. De speerpunten komen voort uit de tomeloze ambitie en inzet van onze vele ervaringsdeskundigen en professionals. Het vorige meerjarenbeleidsplan bestreek de periode 2015-2017. Voor 2018 besloten we een pas op de plaats te maken. We haalden het net op (Invitational conference eind 2017). We ronden lopende projecten af (de nieuwe website en de versterking kwaliteit van zorg). En we keken samen met onze ervaringsdeskundigen en professionals vooruit te kijken naar wat we zelf wilden voor de toekomst.

Dit resulteerde in zes mooie speerpunten voor de komende jaren en een jaarplan (los) voor 2019 en verder. Daarmee is Olijf klaar 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 onze lotgenoten.

Inleiding

Olijf is het netwerk voor vrouwen met gynaecologische kanker. Elk jaar horen ca. 4.500 vrouwen dat zij een vorm van gynaecologische kanker hebben. Gynaecologische kanker heeft vaak enorme impact: vrouwen raken vervroegd in de overgang, blijven ongewild kinderloos en kunnen te maken krijgen met allerlei fysieke en emotionele gevolgen die hun (seks-)leven beïnvloeden. Olijf is er dan voor ze. Olijf maakt alles bespreekbaar en helpt (ex)patiënten en hun naasten en zorgverleners en onderzoekers vanuit haar eigen ervaring en expertise.

Olijf biedt als netwerk steun en informatie aan vrouwen die gynaecologische kanker hebben (gehad) en hun naasten. Vormen van gynaecologische kanker zijn baarmoederhals-, baarmoeder-, eileider-, eierstok-, vagina- of vulvakanker en trofoblasttumoren¹. Olijf wil op basis van ervaringsdeskundigheid bijdragen aan preventie en goede kwaliteit van zorg en leven.

Visie Olijf

Samen zetten we ons bij Olijf vanuit een onafhankelijke positie in voor preventie, onderzoek, voorlichting, lotgenotencontact en natuurlijk belangenbehartiging. We willen dat hierdoor minder vrouwen ziek worden en komen te overlijden en dat de (na)zorg voor patiënten sterk verbetert. 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
- Patiënt centraal in zorg en beleid
- Vrouwen krijgen meer grip op hun leven, door
 - Betere voorlichting
 - Goed inzicht in keuzemogelijkheden
- Een veilig nest waar alles bespreekbaar is en waar je samen sterker bent.

Missie Olijf

- 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.
- 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.
- 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.

¹ Bij trofoblasttumoren of mola-zwangerschap ontwikkelt de bevruchte eikel en/of de placenta zich niet goed en ontstaat een tumor.

Speerpunten 2019-2021

1) Olijf verbindt en ondersteunt lotgenoten



Lotgenotencontact is de 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.

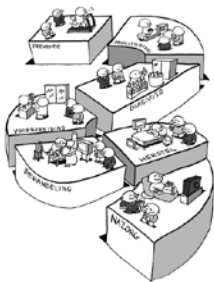
2) Olijf informeert lotgenoten, hun naasten en zorgverleners

Olijf vraagt aandacht voor gynaecologische kanker en de taboes die er nog steeds zijn, bij de lotgenoten en hun naasten, maar ook bij professionals. Olijf stelt kwaliteit van leven centraal en maakt taboes bespreekbaar. Olijf daagt aannames van zorgverleners - over wat de lotgenoot en haar naasten zou willen² - uit.



Olijf wil toegankelijke informatie over, waar je terecht kunt als lotgenoot, hoe de (complexe) zorg in elkaar zit en wat het is om te leven met en na gynaecologische kanker. Olijf kan dit niet alleen. Olijf blijft zich daarom inzetten voor het delen van kennis van lotgenoten en professionals over vroeg-signalering, voorstadia van gynaecologische kankers, behandelmogelijkheden en (late) effecten van gynaecologische kanker. We doen dit op verschillende manieren, zodat we groepen vrouwen, hun naasten en hun zorgverleners bereiken.

3) Olijf streeft naar een duidelijk routeplan voor gynaecologische kanker



Gynaecologische kanker vraagt om expertzorg. Proactief doorverwijzen naar een ander centrum en/of specialisme en het organiseren van kwalitatief goede zorg in de omgeving van de patiënt horen daar nadrukkelijk ook bij. Lotgenoten worden geholpen om keuzes te maken. Olijf maakt zich sterk voor het uitvragen én gebruiken van indicatoren voor de kwaliteit van zorg én leven. Olijf vraagt van zorgverleners en zorgorganisaties dat er openbare informatie komt waar lotgenoten heen kunnen voor hun type gynaecologische kanker en dat zij open zijn de behaalde resultaten.

Variatie in de behandelingen is er alleen vanuit de keuzes die vrouwen samen met hun naasten en zorgverleners maken. Zorgverleners zorgen ervoor dat er aandacht is voor alle aspecten gynaecologische kanker, ook de ongemakkelijke in de taboe sfeer.

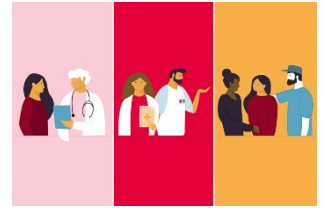
² Een veel gehoorde aanname is bijvoorbeeld dat de lotgenoten toch altijd de laatste behandeling gericht op terugdringen van de kanker willen. Olijf kent veel voorbeelden van lotgenoten die kiezen voor een behandeling gericht op beheersen van de klachten en een zo goed mogelijke kwaliteit van leven voor de tijd die hen nog rest. Wel willen zij op de hoogte zijn van de opties, inclusief trials. Een ander voorbeeld is het verschil van inzicht tussen 'hoe ver wil je gaan' met het verwijderen van de kanker als er het risico op een stoma bestaat of de ingreep extreem mutilerend is. Natuurlijk is de eerste reflex 'alles moet weg'. Maar na enige bedenktijd en overzicht van de gevolgen voor het verdere leven, is er wel degelijk een bewuste risico-afweging mogelijk en gewenst vanuit de lotgenote. Daarbij is het van belang dat de naasten ook goed meegenomen worden.

Olijf wil zelf verschillen in ervaringen van lotgenoten verder in kaart brengen en zorgverleners uitnodigen deze te vergelijken met de eigen praktijk en resultaten om de kwaliteit van de zorg te verbeteren.³

4) Olijf zet nazorg en late effecten in de schijnwerpers

Lotgenoten zijn veel meer dan hun gynaecologische kanker. De aandacht gaat tot nu toe voornamelijk uit naar de medische kanten van de diagnose en de behandeling van de kanker. Onder lotgenoten bestaat grote behoefte aan steun voor en informatie over blijvende lichamelijke en psychische gevolgen, late effecten en het leven hiermee.

Olijf wil veel meer aandacht voor effecten op de levenssituatie gezin, de sociale omgeving en (vrijwilligers)werk. Olijf zet zich in om het taboe te doorbreken om te praten over de blijvende en late effecten van gynaecologische kanker. Informatie over het leven met late effecten moet beschikbaar komen voor lotgenoten, hun naasten, werkgevers en anderen. Olijf wil een late effecten kenniscentrum en polikliniek voor onze lotgenoten.



5) Olijf als partij waar niemand om heen kan



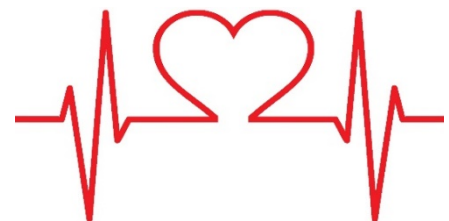
Olijf komt actief op voor de belangen van vrouwen met gynaecologische kanker en hun naasten. Dat doet Olijf door samen te werken met zorgprofessionals en andere (kanker)patiëntenorganisaties. Olijf schuwt scherpe kantjes niet. Olijf zet zich in voor betekenisvolle informatie over behandelingen en onderzoeken, de kwaliteit van zorg, vergoeding voor behandelingen en late effecten.

Olijf werkt daarvoor samen met andere belangenbehartigers waaronder de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), kanker.nl, thuisarts.nl, KWFKankerbestrijding, Ruby and Rose. Over drie jaar wordt Olijf betrokken bij alle ontwikkelingen die vrouwen met gynaecologische kanker en hun naasten aangaan: medisch-technische, verpleegkundige, paramedische en social-maatschappelijke van belang voor het leven met en na een gynaecologische kanker. Olijf streeft naar betere verbinding in het netwerk van beleidsmakers, verzekeraars, producenten, zorgverleners en patiëntenfora. Daarnaast wil Olijf betrokken zijn bij politieke keuzes en keuzes ten aanzien van verzekerde zorg.

6) Olijf gezond en onafhankelijk

Olijf wil graag alle taken die voorkomen uit de wensen van lotgenoten en de aanvragen van buiten voor patiëntparticipatie vervullen. Dat gaat niet vanzelf. Olijf verbetert daarom haar positie, organisatorisch en financieel. We willen iedereen die zich inzet voor Olijf optimaal ondersteunen.

Olijf vindt het belangrijk dat professionals vanuit hun expertise en positie een bijdragen aan het werk van Olijf. Olijf blijft daarom investeren in het netwerk. Olijf werkt daarnaast meer dan voorheen met een mix van verschillende inkomstenbronnen, waaronder subsidies van VWS en KWF, bijdragen van aanvragers voor input vanuit Olijf, legaten en fondsen.



³ Er zijn diverse zorgindicatoren (Kritieke Prestatie Indicatoren - IGJ, Patient Reported Outcome Measures, Patient Reported Experience Measures) en ziekenhuizen hebben eigen systemen. De manier en moment van uitvragen is nog verre van patiëntvriendelijk. De resultaten worden niet openlijk gedeeld, wat niet helpt om mee te doen.

Hoe doen we dat?

Lotgenotencontact

Lotgenotencontact is essentieel voor alles wat Olijf onderneemt. 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 en kan hierbij ook verwijzen naar informatie elders. Olijf werkt voortdurend aan het actualiseren en ontsluiten van die informatie.

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.. En natuurlijk 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 alle (ex-) patiënten met gynaecologische kanker.

Gynaecologische kanker is relatief onbekend en verkeert nog onterecht in de taboesfeer. 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 Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) staan we sterker voor zaken die alle kankerpatiënten aangaan. Dat doen onder meer door deelname aan ALV, Raden, werkgroepen en aan campagnes. Daarnaast is Olijf actief in werkgroepen die specifieke thema's behandelen die meer kankerpatiënten aangaan (re-integratie in werk, dure geneesmiddelen, erfelijke belastbaarheid etc.). En tenslotte wordt samengewerkt met andere kankerpatiëntenorganisaties (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 die zich richten op aandoeningen in het bekkenbodemgebied, zoals Freya, Bekkenbodem4all, Stichting Lychen Sclerosus en de Endometriose Stichting.

Om onze missie en doelen te bereiken werkt Olijf ook samen met andere stakeholders, zoals zorgverleners, onderzoekers en hun beroeps- en wetenschappelijke verenigingen, fondsen zoals het KWF en ZonMw en vele anderen.

Activiteiten Olijf

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

- A. Vaste activiteiten die elk jaar terug komen. Het is de basis van ons werk, al verschilt de inspanning per activiteit. Het gaat van lotgenotencontact tot vragen van zorgprofessionals/onderzoekers en wat daar voor nodig is om het voor elkaar te krijgen.
- B. Projecten nodig informatie bij elkaar te brengen over wat belangrijk is voor lotgenoten (vaak ook samen met andere kankerpatiënten organisaties) 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.

Elk jaar maakt Olijf een jaarplan en programmeert daarin haar voorgenomen vaste activiteiten en projecten.

Bronnen

De foto's op de titelpagina komen van (internationale) bijeenkomsten en congressen waar Stichting Olijf de belangen van vrouwen met gynaecologische kanker en hun naasten zichtbaar maakt, toelicht en over in gesprek gaat met het brede publiek en zorgprofessionals. De foto's staan symbool voor transparantie en het doorbreken van taboe's. Ze laten ook zien dat lotgenoten en Olijf dit niet alleen kunnen en steun van elkaar en de omgeving nodig hebben.

De afbeeldingen bij de speerpunten 1, 2 en 6 worden op verschillende websites gebruikt. Het origineel is niet te achterhalen.

Voor het gebruik van de afbeeldingen bij de speerpunten 3, 4 en 5 is aan de betreffende organisaties / illustratoren toestemming gevraagd. Bronnen:

Afbeelding 3: <http://www.margreetdeheer.com/cartoons/index.html>.

Afbeelding 4: Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).

Afbeelding 5: <https://www.planterra.nl/portfolio-items/participatie-en-co-creatie-bij-gebiedsontwikkeling-welk-pad-kies-jij/>