

Jaarplan Hematon 2019

Inleiding

Het jaarplan beschrijft de prioriteiten voor 2019 van het bestuur en de commissies. Hematon heeft te maken met een toenemende hoeveelheid werkzaamheden ten behoeve van meer dan vijfduizend leden: patiënten met een hematologische-oncologische aandoening en mensen die daarvoor een stamceltransplantatie hebben ondergaan, hun naasten en donoren.

Vier commissies (Communicatie, Belangenbehartiging, Lotgenotencontact & Vrijwilligers en Administratie) en de regio's geven invulling aan de kerntaken van Hematon. Landelijke werkgroepen werken aan allerlei thema's, zoals Hematondagen, Late effecten, ICT en Regioteam-organisatie. Via de NFK is Hematon betrokken bij KPO-overstijgende onderwerpen. Dit jaarplan voor 2019 is samengesteld op basis van input van alle geledingen binnen Hematon.

Strategische doelen

Hematon heeft voor 2019 een aantal strategische doelen vastgesteld.

Samen

Daar waar dit de doelstellingen van Hematon versterkt wordt samengewerkt met andere partijen. Een van deze partijen is uiteraard de NFK. Een slagvaardige federatie van kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is nodig voor het versterken van de positie van Hematon. Hematon zet zich dan ook samen met andere KPO's in om dit te bewerkstelligen. In 2019 onderzoeken we de mogelijkheden voor meer samenwerking. Onder andere door de invoering van een gezamenlijk CRM; samenwerking op het gebied van Doneer Je Ervaring; ICT, privacy en security; werkgeverschap en een gezamenlijke backoffice.

Professionalisering

Professionele ondersteuning voor alle geledingen met als doel meer samenwerking, communicatie en afstemming tussen bestuur, commissies, werkgroepen en regio's.

Vrijwilligers in de kracht

Hematon is een organisatie die bijna volledig draait op vrijwilligers. Vrijwilligers inzetten waar zij goed in zijn en hen zo ondersteunen dat zij hun taak goed kunnen uitvoeren, is van groot belang voor het functioneren van een organisatie als Hematon.

Meerjarenbeleidsplan

Om sterk te staan in een veranderende omgeving werkt Hematon aan een meerjarenbeleidsplan dat richting geeft aan de organisatie voor de lange termijn.

Activiteiten commissies en bestuur 2019

Bestuur

De reguliere bestuursvergaderingen vinden driewekelijks plaats. De communicatie tussen bestuur en commissies, werkgroepen en regio's krijgt in 2019 meer aandacht. Het bestuur kiest

voor verbinding met de commissies en werkgroepen door een duidelijke portefeuillevindeling en door het bestuurslidmaatschap te combineren met het voorzitterschap van een commissie.

Financieel

Het bestuur streeft naar een gezonde financiële situatie. Door veranderende eisen van subsidieverstrekking is het noodzakelijk hier direct op in te spelen. Intern wil het bestuur de diverse geledingen meer inzicht geven in hun budgettaire mogelijkheden door het invoeren van een planning-en-controlcyclus.

Verantwoorde sponsoring

Er wordt met verschillende bedrijven gesproken over sponsormogelijkheden.

Doelen voor 2019

1. Bereiken van duidelijke afstemming tussen bestuur, commissies, werkgroepen en regio's
2. Verbeteren van de planning-en-controlcyclus
3. Verkrijgen van duidelijkheid over de inhoud van het begrip 'verantwoorde sponsoring' en bereiken van een sponsorovereenkomst met verschillende bedrijven
4. Inzetten op een ledengroei van 10% in 2019 voor het realiseren van meer impact
5. Versterken van de regio's

Regio's

Hematon kent tien regio's. Zij vormen de basis van de organisatie. Nieuwe leden worden verwelkomd, contacten worden onderhouden met ziekenhuizen (onder meer om hen te voorzien van actueel informatiemateriaal) en de regio's organiseren informatiebijeenkomsten en lotgenotencontact. Per regio worden er gemiddeld twee tot drie lotgenotenbijeenkomsten en twee informatiebijeenkomsten georganiseerd.

Werkgroep Regioteam-organisatie.

Met vertegenwoordigers uit commissies, werkgroep Hematondagen en bestuur wordt gewerkt aan cultuurverandering, samenwerking en verduidelijking van de taken van de regioteamcoördinatoren en regiovrijwilligers. De werkgroep brengt in mei of juni advies uit aan het bestuur.

Hematondagen

In 2019 worden wederom drie landelijke dagen georganiseerd.

Commissie Lotgenotencontact en Vrijwilligers

In 2019 wordt uitvoering gegeven aan de nota vrijwilligersbeleid Hematon, die in 2018 in het bestuur is vastgesteld.

Werving, selectie en begeleiding vrijwilligers

Er komt een duidelijke taakverdeling bij de werving, selectie en begeleiding van vrijwilligers (vrijwilligerscoördinatie).

Deskundigheidsbevordering vrijwilligers

Deskundigheidsbevordering vrijwilligers blijft een van de belangrijke speerpunten in 2019. Nieuwe vrijwilligers worden uitgenodigd voor introductiedagen, er is een training lotgenotencontact en waar nodig wordt scholing ingezet om vrijwilligers te ondersteunen in hun werkzaamheden.

Vrijwilligersdagen

De vrijwilligersdagen vinden plaats op 13 en 14 september 2019. In deze twee dagen komen beleidsvoornemens, deskundigheidsbevordering en ontspanning aan de orde.

Gastlessen

Een aantal vrijwilligers vormt het docententeam dat gastlessen verzorgt bij de opleidingen voor verpleegkundigen en artsen in opleiding. Voor het eerst komt er een bijscholing, dan wel ontmoetingsdag voor deze docenten. Die staat gepland begin 2019. In 2019 wordt onderzocht of ook de regionale opleidingscentra kunnen worden bediend.

Bijstellen handboek vrijwilliger

Het bijgestelde handboek vrijwilligers is voorjaar 2019 gereed.

Samenwerking Vragenteam en Facebookgroepen

In 2019 krijgt de samenwerking tussen het Vragenteam en de beheerders van de Facebookgroepen verder gestalte. Er is recent een procedure voor verwijzing naar elkaar vastgesteld. Er komt een gezamenlijke training- en overlegdag voor Vragenteam en beheerders Facebookgroepen. Nieuw is dat er op de landelijke dagen één gezamenlijk meetingpoint van Vragenteam en Facebook zal komen voor lotgenotencontact.

Deelname aan beurzen en congressen

In samenwerking met de Commissie Communicatie en de Commissie Belangenbehartiging worden de bezoekers van beurzen geïnformeerd over Hematon en haar doelstellingen.

Commissie Communicatie

De Commissie Communicatie ontwikkelt het communicatiebeleid van Hematon en voert dat uit. Veel aandacht gaat daarbij naar de productie van communicatiemiddelen, zoals het magazine, de website, folders en brochures en films.

Magazine

Het magazine komt vier keer per jaar uit in een oplage van 7500. In 2019 vindt er een lezerkringonderzoek plaats en, op basis daarvan, een restyling van Hematon Magazine.

Website

Hematon werkt aan een nieuwe website, die meer recht doet aan de eisen van deze tijd en voor de gebruiker beter toegankelijker is. Volgens planning is de nieuwe website operationeel in het derde kwartaal van 2019.

Bewegend beeld

In 2019 gaat de commissie meer bewegend beeld inzetten als communicatiemiddel. Denk aan films en webinars. Hierdoor krijgt onze achterban goede en toegankelijke informatie aangereikt, ook voor de doelgroep die moeite heeft met lezen. Momenteel heeft Hematon films over ziektebeelden. De achterban heeft ook behoefte aan andersoortige films. De commissie denkt daarbij aan korte films ter verslaglegging van bijeenkomsten en webinars zodat mensen die niet naar bijeenkomsten kunnen reizen, toch kunnen zien wat er gezegd is door een spreker.

Social media

Hematon maakt al geruime tijd gebruik van sociale media. Dit op eigen kracht met de inzet van gemotiveerde vrijwilligers. Hematon doet het goed gezien de score van Hematon in de graadmeter van PGOSupport, maar de wens is om sociale media beter en meer gestructureerd in te zetten.

Commissie Belangenbehartiging

De commissie behartigt de belangen van patiënten bij onder andere hematologen en gespecialiseerd verpleegkundigen (NVvH, HOVON, tumorwerkgroep Hematologie van V&VN), ministerie van VWS, financiers van onderzoek (ZonMW, KWF), werkgevers en farmaceutische industrie. De commissie heeft een aantal speerpunten voor 2019 vastgesteld.

Kanker en werk

Begin 2019 is een projectsubsidie van VWS verkregen om (ex)-patiënten naar werk te begeleiden. In 2019 wordt dit project opgestart in de regio Groningen (UMCG). Verdere activiteiten zijn informatievoorziening aan het vragenteam, coaching en workshops op Hematondagen en optreden op regiocontactavonden. Het doel is dat kankerpatiënten beter geïnformeerd zijn, toegang hebben tot betrouwbare informatie en geholpen worden met werkgerelateerde vragen.

Expertzorg

Via IKNL, door het bestuderen van richtlijnen, doen van literatuurstudies en benaderen zorgverzekeraars wordt informatie verzameld. Vaststellen van een conceptvisie op expertzorg door besturen van Hematon en stichting MPN (Myeloproliferatieve aandoeningen). Het concept wordt samen verder uitgewerkt en gecheckt bij de achterban. Op bestuurlijk niveau wordt het besproken met de NVvH. Vervolgens wordt de visie vastgesteld, besproken en gepubliceerd.

Integrale Zorg

De commissie wil de door het bestuur vastgestelde visie op integrale hemato-oncologische zorg onder de aandacht brengen van een breed publiek en draagvlak creëren in de zorgsector en bij stakeholders. Doel is het vergroten van kennis van patiënten door het verstrekken van betrouwbare informatie over integrale zorg en complementaire oncologische behandelmethoden, op basis waarvan zij beter in staat zijn verantwoorde keuzes te maken. Bovendien wil de commissie meer consensus bewerkstelligen van partijen als NFK, andere kpo's, HOVON en V&VN over dit onderwerp.

Om het doel te bereiken publiceert de commissie de visie, doet ze onderzoek naar ervaringen met complementaire zorg en inventariseert ze de behoefte aan informatie. Verder zijn er workshops op Hematondagen, worden er focusgroepen georganiseerd en onderzoekt de commissie samenwerking hierin binnen de NFK met andere kpo's. Een uitgebreid onderzoek onder de achterban vindt in het voorjaar van 2019 plaats door middel van een enquête. Een middagsessie over integrale zorg is gepland op Hematondag Noord in maart.

Ziekenhuiswerkbezoeken

De commissie voert werkbezoeken uit aan universitaire, topklinische en perifere ziekenhuizen in Nederland. Doel van bezoeken is het beoordelen van de hematologische kankerzorg in de ziekenhuizen aan de hand van de voorwaarden en normen voor goede zorg en behandeling zoals opgenomen in de Hematon Patiëntenwijzer: zeggen de organisaties wat ze doen (transparantie) en doen ze wat ze zeggen (betrouwbaarheid)? In een later stadium worden daar ook PROMS en PREMS bij betrokken: door patiënten zelf gerapporteerde resultaten van de zorg. Deze zijn nog niet voor de hematologische kankerzorg aanwezig. Het doel voor 2019 is het bezoeken van acht ziekenhuizen, planning en afstemming en het opleiden van vrijwilligers.

Beoordelen wetenschappelijke studies

Hematon Onderzoek Patiënten Participatie (HOPP) wordt geformaliseerd in de eigen organisatie.

Doelen:

- webpagina inrichten voor onderzoekers en belangstellenden voor indienen aanvraag bij HOPP-groep;
- achterban informeren over HOPP;
- ongeveer twintig onderzoeken beoordelen op patiëntenperspectief;
- deelname aantal leden HOPP aan HOVON-richtlijnwerkgroepen selecteren;
- ieder kwartaal een werkgroepbijeenkomst-intervisie organiseren. Scholing voor beoordelaars organiseren;
- nieuwe onderzoeken laten publiceren in Hematon Magazine.

Samenwerking zoeken met andere kpo's en NFK

De commissie wil actief de samenwerking zoeken met andere kpo's en de NFK: meer projecten bij NFK onderbrengen om de gezamenlijke kracht uit te stralen en daarbij kennis en ervaring te bundelen en op hoger plan te brengen.

Achterbanraadpleging

Het is belangrijk te weten wat er onder onze achterban leeft. Wat wil de patiënt dat belangenbehartiging doet?

Commissie Administratie

Customer Relationship Management (CRM)

De commissie voert in 2019 een CRM in. Een CRM is een werkende ICT-oplossing die Hematon in staat stelt haar ambities op het gebied van professionalisering van diensten, stroomlijning van processen en integratie met andere systemen en initiatieven van collega-organisaties te realiseren. De ICT-oplossing ondersteunt de kernprocessen van Hematon.

Beleidsontwikkeling

De commissie ontwikkelt beleid ten aanzien van informatievoorziening, datagebruik en toegang, plus informatiebeveiliging en privacy in brede zin. Hierbij gaat het om een beleidsplan dat is afgeleid van het algemene beleid van Hematon. Het omvat de visie op de informatievoorziening voor de komende jaren en de wijze waarop informatie kan bijdragen aan de doelstellingen van Hematon. Er wordt aandacht besteed aan de huidige informatievoorziening, de knelpunten daarin en mogelijke oplossingen.

Aanpassen automatisering Hematon

Veel stappen in de huidige processen binnen Hematon worden uitgevoerd door een zeer beperkte groep vrijwilligers. Risico's die daaruit voortvloeien bestaan in de beperkte kennis over hoe deze processtappen moeten worden uitgevoerd bij andere vrijwilligers en de daaruit voortvloeiende risico's ten aanzien van continuïteit bij het wegvallen van een of meer van deze vrijwilligers. Logische toewijzing van processtappen aan een ruimere groep vrijwilligers moet deze risico's mitigeren. Belangrijk daarbij is om nadrukkelijk onderscheid te maken in zogenoemde gebruikerstaken en beheerderstaken.

Er wordt een werkgroep in het leven geroepen die een dwarsdoorsnede is van de Hematon-organisatie. Desgewenst kan NFK een vertegenwoordiger afvaardigen. Deze werkgroep neemt de bestaande processen onder de loep en doet voorstellen voor verbetering en waar deze te beleggen.