****

**Informatiefolder voor deelnemers aan de PanCareSurPass**

**Open Space bijeenkomst**

Facilitators en belemmeringen voor het opschalen van het gebruik van SurPass v2.0

**Introductie**

Geachte heer / mevrouw,

Hierbij nodigen wij u uit om deel te nemen aan onze Open Space bijeenkomst over de implementatie van het PanCare Survivorship Passport, een innovatieve IT-tool die zal worden ontwikkeld om de zorg voor *survivors* te verbeteren. Open Space is een methode voor productieve en creatieve discussies waarbij deelnemers worden uitgenodigd om zelf de agenda te maken en te beheren.

Deelname is vrijwillig. Voordat u besluit deel te nemen, informeren wij u graag over de geplande Open Space bijeenkomst. Lees deze informatie aandachtig door. Neem bij vragen contact op met uw lokale Open Space-coördinator en/of de onafhankelijke clinicus. Contactgegevens vindt u aan het einde van deze informatiebrief.

1. **Algemene informatie**

De Open Space-bijeenkomsten maken deel uit van een Europees samenwerkingsverband genaamd PanCareSurPass, dat tot doel heeft de langdurige nazorg voor *survivors* van kinderkanker te verbeteren. De Open Space-bijeenkomsten worden gecoördineerd door uw lokale centrum in samenwerking met het PanCareSurPass-consortium.

1. **Achtergrond**

Overlevenden van kinderkanker hebben een verhoogd risico op lichamelijke en geestelijke gezondheidsproblemen op latere leeftijd (late effecten). Hierdoor ervaren *survivors* soms een lagere kwaliteit van leven in vergelijking met hun broers en zussen.

Om de kwaliteit van leven van *survivors* en hun families te verbeteren en/of te behouden, bieden veel instellingen voor kinderkanker langdurige nazorg aan. Langdurige nazorg heeft een sterke focus op preventie, vroege opsporing en tijdige behandeling van late effecten. Om hun gezondheid en geestelijk welzijn te beheersen, is het belangrijk dat *survivors* langdurige nazorg krijgen die is afgestemd op hun individuele risico's en behoeften.

Desalniettemin ontbreekt het de *survivors* en hun zorgverleners vaak aan kennis over mogelijke late effecten van kanker bij kinderen en de behandeling ervan, wat het aanbieden van geschikte langdurige nazorg belemmert. Om deze kennislacunes op te vullen en de langdurige nazorg te verbeteren, is het overlevingspaspoort (SurPass) ontwikkeld. De SurPass is een innovatieve IT-tool die elke *survivor* voorziet van:

1) een overzicht van alle voltooide behandelingen,

2) een individueel zorgplan,

3) informatie in begrijpelijke taal over late effecten die mogelijk kunnen optreden.

Tijdens eerdere onderzoeksprojecten zijn meerdere versies van de SurPass ontwikkeld. Tijdens het huidige Europese PanCareSurPass-project zullen we de meest recente versie van SurPass (v2.0) implementeren bij instellingen voor kinderkanker in zes Europese landen (Oostenrijk, België, Duitsland, Spanje, Italië en Litouwen). Contrasterend met eerdere versies is de Surpass v2.0 digitaal en zorgt het voor een automatische gegevensstroom tussen de SurPass en elektronische medische dossiers. Automatische invoer van gegevens maakt de SurPass gebruiksvriendelijker en minder tijdrovend om voor te bereiden voor zorgverleners en managers.

1. **Doelstellingen**

Het belangrijkste doel van de Open Space-bijeenkomsten is om relevante thema’s met betrekking tot de implementatie van de meest recente versie van de digitale SurPass in Oostenrijk, België, Duitsland, Spanje, Italië en Litouwen nader te onderzoeken. Discussieonderwerpen zullen specifiek betrekking hebben op factoren die de implementatie van SurPass moeilijker maken (barrières) of vergemakkelijken (facilitatoren). Open Space betreft een onderzoeksmethode waarbij deelnemers actief betrokken worden bij het tot stand komen van de discussieagenda en gestimuleerd worden om tijdens de bijeenkomst deel te nemen aan meerdere discussies. Aan de Open Space bijeenkomst zullen naar schatting tussen de 20 - 70 professionals in de gezondheidszorg, zorgmanagers, *survivors* van kinderkanker en IT-specialisten deelnemen. De output van de Open Space-bijeenkomsten wordt gebruikt om de SurPass effectief te implementeren in België.

1. **Wat het betekent om deel te nemen aan een Open Space-bijeenkomst**

Als u besluit deel te nemen, wordt u gevraagd aanwezig te zijn tijdens de online Open Space bijeenkomst van UZ Leuven. De bijeenkomst vindt plaats op **vrijdag 29 april tussen 10.00 en 12.00 uur en verloopt digitaal.**  Tijdens de bijeenkomst komen meerdere gespreksonderwerpen met betrekking tot de implementatie van de SurPass bij uw instelling aan de orde. U wordt gevraagd om de discussies bij te wonen en ook zelf discussieonderwerpen te bedenken. Over het algemeen wordt u gevraagd deel te nemen aan de discussies door bijvoorbeeld te luisteren naar wat er wordt gezegd of vragen te stellen. Ten slotte zal tijdens elke discussie een van de deelnemers worden gevraagd om te notuleren en de belangrijkste discussiepunten samen te vatten. Deelnemers kunnen tijdens de discussie zelf bepalen wie de rol van notulist vervult.

1. **Potentiële voor- en nadelen**

Voordat u besluit deel te nemen aan deze Open Space bijeenkomst, is het belangrijk dat u eventuele voor- en nadelen afweegt. U hebt niet direct profijt van deelname aan de Open Space bijeenkomst. Desalniettemin zal uw deelname bijdragen aan de verbetering van langdurige zorg voor *survivors* in Europa.

1. **Als u niet wilt deelnemen of uw deelname wilt intrekken**

Deelname aan de Open Space bijeenkomst is vrijwillig. Ook als u heeft besloten deel te nemen, bent u vrij om tijdens de Open Space bijeenkomst anders te beslissen. Het is belangrijk op te merken dat, wanneer U de Open Space-bijeenkomst hebt bijgewoond en al hebt bijgedragen aan de discussies, uw input niet kan worden ingetrokken en zal worden gebruikt in de discussieverslagen, volledig anoniem.

1. **Einde van de Open Space bijeenkomst**

De Open Space-bijeenkomsten zijn afgerond wanneer alle Open Space-bijeenkomsten hebben plaatsgevonden in alle betrokken instellingen (Oostenrijk, België, Duitsland, Spanje, Italië en Litouwen). We streven ernaar om alle Open Space-bijeenkomsten tussen maart en april 2022 te organiseren, maar deze periode kan indien nodig worden verlengd. Na analyse van de Open Space input zal uw lokale coördinator U informeren over de belangrijkste resultaten. We verwachten dat we U na 6-12 maanden na uw deelname kunnen de conclusies van het onderzoek kunnen terugkoppelen.

1. **Contactgegevens**

Voor vragen of opmerkingen kunt u contact opnemen met:

* Ismay de Beijer, Open Space coördinator van het Princess Máxima Center. Email: i.a.e.debeijer-3@prinsesmaximacentrum.nl
* Sofie Prikken, lokale coördinator UZ Leuven, email: sofie.prikken@uzleuven.be
* Trui Vercruysse, lokale coördinator UZ Leuven, email: trui.vercruysse@uzleuven.be

Met vriendelijke groet,

namens het PanCareSurPass-consortium,

Anne Uyttebroeck, Monique van Helvoirt, Sofie Prikken, Trui Vercruysse & Drs. Ismay de Beijer