



## Patiëntenparticipatie in 10 Projecten van Palliantie

### NIEUWSBRIEF 1 – april 2016

Graag laten we u kennis maken met ons project: Patiëntenparticipatie in 10 Projecten van Palliantie.

<i>Officiële titel project:</i>	Patiëntenparticipatie bij de projecten van Palliantie: een structurele aanpak en implementatie in drie consortia palliatieve zorg.
<i>Looptijd:</i>	1 april 2016-1 april 2018
<i>Contactgegevens:</i>	<a href="mailto:patiëntenparticipatie@zuyd.nl">patiëntenparticipatie@zuyd.nl</a>

#### Doel

Het hoofddoel van ons project is het versterken van patiëntenparticipatie in 10 projecten van Palliantie in onderwijs, onderzoek en de praktijk.

**Met dit project willen we zorgen voor meer kennis over patiëntenparticipatie in projecten binnen de palliatieve zorg en meer leren over effectieve methoden van patiëntenparticipatie. Dit doen we door - samen met 10 projecten die vallen binnen het ZonMw-programma Palliantie - vorm te geven aan patiëntenparticipatie, te leren van elkaar door uitwisseling en de 'beleefde impact' van patiëntenparticipatie te onderzoeken.**

#### Het project bestaat uit een aantal activiteiten

- We trainen en ondersteunen patiënten, bijvoorbeeld door een training aan te bieden als onderzoekspartner, door persoonlijke- en/of groepsgesprekken. Daarnaast doet in ons project een patiëntvertegenwoordiger mee die veel ervaring heeft in de palliatieve zorg en in onderzoek;
- We trainen en coachen projectleiders en projectmedewerkers in het toepassen van Patiëntenparticipatie;
- We organiseren landelijke bijeenkomsten (Communities of Practices) zodat alle deelnemers in de projecten van elkaar kunnen leren;
- Later in dit project gaan we onderzoeken wat de meerwaarde ('beleefde impact') van Patiëntenparticipatie is;
- Tot slot zullen we de bevindingen in een handleiding over patiëntenparticipatie in de palliatieve zorg verwerken en toegankelijke maken voor een breed publiek.

In sommige projecten is meer ervaring met Patiëntenparticipatie dan in andere. Soms zijn er al organisaties betrokken die de patiëntenparticipatie vorm geven of ondersteunen (bijv. Zorgbelang of Pharos). Wij stemmen onze activiteiten daarop af en werken graag samen met hen, als extra aanvulling en niet in plaats van.

#### Doelgroep

Binnen dit project richten we ons op patiënten(vertegenwoordigers), onderzoekers, projectleiders en/of projectmedewerkers. De tien projecten bepalen zelf waaruit het team dat meedoet bestaat.

## Start

We starten met (per project en/of enkele projecten samen) aftrapbijeenkomsten met de projectleiders, projectmedewerkers en patiënten. Dan kijken we wat nodig is in elk project aan training, ondersteuning en coaching omtrent patiëntenparticipatie. Voor elk project worden passende afspraken gemaakt. We nemen binnenkort contact met u op om afspraken te maken voor de aftrap.

## Tien projecten

Binnen ons project doen 10 projecten binnen Palliantie mee. Samen met deze projecten gaan we aan de slag om patiëntenparticipatie binnen de projecten vorm te geven, te leren van elkaar en opgedane kennis te verspreiden. Meer over deze projecten vindt u op de website van ZonMW.

De projecten zijn (in willekeurige volgorde, tussen haakjes de aanvrager):

Project	Aanvragende organisatie	Projectleider
Naar een multi-inzetbare toolkit voor onderwijs in palliatieve zorg in de basiscurricula geneeskunde	MUMC+	Prof. dr. D.H.J.M. Dolmans
Doorontwikkeling van PaTz als instrument om palliatieve zorg in de thuissituatie te verbeteren	VUmc	Drs. B.P.M. Schweitzer
Advance care planning bij mensen met een verstandelijke beperking in de palliatieve fase: ontwikkeling en evaluatie van een onderwijsprogramma	NIVEL	Dr. A.J.E. de Veer
Bijdragen aan het welbevinden van patiënten en hun naasten door markering van de palliatieve fase en proactieve zorgplanning	Expertisecentrum Palliatieve Zorg Noordoost	E. Rondhuis
De ontwikkeling en implementatie van onderwijs palliatieve zorg in de basiscurricula bachelor en mbo-verpleegkunde en verzorging in Limburg en Zuidoost-Brabant	MUMC+	Prof. dr. D.H.J.M. Dolmans
Deactiveren van ICD's in de laatste levensfase: een pilotstudie	Erasmus MC	Prof. dr. A. van der Heide
Parkinson Support project: Palliatieve zorg voor Patiënten met de ziekte van Parkinson en hun naasten	Radboud umc	Dr. M. Munneke
Markering van de laatste levensfase in het ziekenhuis: voldoet de "Surprise question" of is een aangepast instrument nodig?	Erasmus MC	Prof. dr. C.C.D. van der Rijt
In gesprek over leven en dood. Passende zorg en ondersteuning in de laatste levensfase voor niet-westerse migranten	Pharos	Drs. J.H.M. de Been
Palliatieve spoedzorg door de huisarts in avond, nacht en weekend: wat gaat goed, wat kan beter en implementatie van verbeteringen	Radboud umc	Dr. M. Smits

We waarderen het zeer dat deze 10 projecten mee doen aan ons project. We zetten in op een fijne en vruchtbare samenwerking.

## PROJECTTEAM



### **Manon Beckers-Houx**

72 jaar en lid van de KBO.  
Voorzitter van de Klankbordgroep van het Netwerk Palliatieve Zorg Westelijke Mijnstreek (Limburg).  
Lid van de projectgroep "Gewenste zorg In de laatste levensfase", een van de projecten van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg

---

### **Inge Heslen**

Junior onderzoeker

werkzaam bij: Zorgbelang Limburg



### **Albine Moser**

Projectleider  
Hoofddocent en senior onderzoeker

werkzaam bij: Zuyd Hogeschool, Lectoraat Autonomie en Participatie van Chronisch zieken en Universiteit Maastricht, vakgroep Huisartsgeneeskunde

---

### **Esther Stoffers**

Mede-projectleider

werkzaam als programmaleider bij Huis voor de Zorg en Zorgbelang Limburg  
Tel 06-40 16 05 51



### **Frits Suntjens**

64 jaar en pre-pensionado. Ik werk sinds 2012 o.a. als vrijwilliger in hospice Bronnerhof in Born (een bijna-thuis-huis) en ben namens die organisatie lid van de klankbordgroep van het Netwerk Palliatieve Zorg Westelijke Mijnstreek (Limburg).

---

### **Irene Schweden**

Projectondersteuner/secretariaat

werkzaam bij Zuyd Hogeschool, Lectoraat Autonomie en Participatie van Chronisch zieken

