

Patiëntenparticipatie bij 10 projecten van Palliantie

Samenvatting voor patiënten die deelnemen

Achtergrond

Patiëntenparticipatie in onderzoek, onderwijs of zorgvernieuwing gebeurt gelukkig steeds meer. Door samen te werken verhoogt de kwaliteit van het onderzoek, de toepasbaarheid in de praktijk en de aansluiting bij de wensen en behoeften van de patiënt en zijn mantelzorger. Er zijn heel veel methoden om patiëntenparticipatie toe te passen, denk aan het deelnemen in een stuurgroep of projectgroep, het deelnemen aan een klankbordgroep of adviesgroep, het beoordelen van informatiemateriaal, etc. Onderzoekers, projectleiders, projectmedewerkers, zorgverleners en docenten willen meer doen aan patiëntenparticipatie maar weten soms niet goed hoe ze daarmee aan de slag kunnen gaan.

Als we het hebben over patiëntenparticipatie dan hebben we het over **betekenisvolle patiëntenparticipatie**: Patiënten hebben een actieve rol in activiteiten of beslissingen die betekenisvolle gevolgen hebben voor de patiënt en patiëntengroepen. (www.eu-patient.eu)

Als we **patiënten** noemen, dan bedoelen we ook: cliënten, zorgvragers, patiëntvertegenwoordigers, vrijwilligers, mensen die affiniteit hebben met palliatieve zorg, belangenbehartigers en naasten. Het gaat om diegene die vanuit het belang van de patiënt meedoet (participeert) in een van de projecten. Voor de leesbaarheid gebruiken we de term patiënten en patiëntenparticipatie.

Programma Palliantie

ZonMW, een organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie, heeft een landelijk programma opgezet getiteld "Palliantie" wat ten doel heeft de palliatieve zorg in Nederland te verbeteren. Patiëntenparticipatie is een aandachtspunt in het Palliantie programma.

Er zijn inmiddels een aantal subsidievoorstellen (ook wel projecten genoemd) toegekend. Samen met 10 van deze projecten, verspreidt over het hele land, gaan we aan de slag met het vorm geven van patiëntenparticipatie in de verschillende projecten. **Zo willen we ervoor zorgen dat er meer kennis komt over patiëntenparticipatie in projecten binnen de palliatieve zorg, en dat we meer leren over effectieve methoden van patiëntenparticipatie.**

Ieder project geeft op zijn eigen manier, passend bij het project, invulling aan patiëntenparticipatie, bijvoorbeeld door middel van: een klankbordgroep; een of twee actieve patiënten binnen de projectgroep die gedurende het hele project meekijken; het oprichten van een adviesgroep; het betrekken van een cliëntenraad of patiëntenvereniging bij het project; óf een combinatie van meerdere manieren.

Doel en werkwijze

Het hoofddoel van ons project is het versterken van patiëntenparticipatie in projecten in onderwijs, onderzoek, en de praktijk die te maken hebben met palliatieve zorg. Om dit doel te bereiken gaan we:

- patiënten trainen en ondersteunen, bijvoorbeeld door een training aan te bieden als onderzoekspartners, door persoonlijke en/of groepsgesprekken;
- projectleiders en projectmedewerkers trainen en coachen op het toepassen van patiëntenparticipatie;
- landelijke bijeenkomsten organiseren zodat alle deelnemers in de projecten van elkaar kunnen leren;
- later in dit project onderzoeken wat de meerwaarde ('beleefde impact') is van patiëntenparticipatie.
- Tot slot zullen we de bevindingen in een handleiding over patiëntenparticipatie in de palliatieve zorg verwerken en toegankelijk 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, als extra aanvulling en niet in plaats van.

Deelnemers

Alle patiënten die betrokken zijn bij de 10 projecten kunnen meedoen, net zoals ook de projectleiders en projectmedewerkers meedoen. Deelname is vrijwillig. De wensen en mogelijkheden (ook qua tijd) van patiënten zijn het uitgangspunt, ook om overbelasting te voorkomen.

Inzet

De inzet voor dit project zal bestaan uit enkele gezamenlijk bijeenkomsten in Utrecht (ca. 2 keer per jaar). Deze bijeenkomst zal ca 2.5 uur lang zijn. Denk ook aan de reistijd van thuis naar Utrecht.

Ook zullen we tussendoor groepsafspraken maken, persoonlijk of via skype (4 – 6 keer per jaar afhankelijk van de wensen en behoefte). Groepsafspraken via skype of andere media zullen 1 uur in beslag nemen. Persoonlijke groepsafspraken zullen 1.5 uur duren. Denk ook hier aan de reistijd.

Nog voor de zomer organiseren we i.s.m. Stichting Tools een tweedaagse training voor patiënten met als doel deskundigheidsbevordering op het gebied van inzet van ervaringsdeskundigheid en het behartigen van de belangen van mensen in de palliatieve levensfase binnen de projecten. Deze scholing vergoeden we volledig. De scholing bestaat uit 4 dagdelen en zal in Utrecht zijn.

Ten slotte vragen wij, om deel te nemen aan een evaluatie-bijeenkomst om de 'beleefde' impact te onderzoeken. Deze bijeenkomst kan zijn een interview (30-45 min) of een focus groep discussie (90 min). In de bijlage vindt u een overzicht van de tijdsinvestering.

Vergoeding

We vergoeden de patiënten voor de activiteiten binnen dit project. Hiervoor maken we individuele afspraken. Denk aan VVV bonnen voor deelname, de reiskosten met de auto en trein, speciaal vervoer, zo nodig overnachting.

De inzet en kosten die gemaakt worden voor het project waar iemand in participeert (1 van de 10 dus) worden door het project ZELF geregeld.

Start

We starten met een kennismakingsgesprek 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.

De looptijd van dit project is 2 jaar, van 1 april 2016 tot 1 april 2018.

Informatie

Voor meer informatie over het project kunt u contact opnemen via: patientenparticipatie@zuyd.nl

Inge Hesen (Zorgbelang Limburg, junior onderzoeker)

Albine Moser (Zuyd Hogeschool en Universiteit Maastricht, projectleider) 045-400 65 33

Esther Stoffers (Huis voor de Zorg, medeprojectleider) 06 40160551



Bijlage - Tijdsinvestering patiëntenparticipatie bij de projecten van Palliantie

De tijdsinvestering voor patiënten kan per project verschillen.

De tijdsinvestering wordt per patiënt individueel afgesproken mede om overbelasting te voorkomen maar ook afhankelijk van eventuele zorgtaken.

De kosten worden vergoed voor participatie in *dit project*.

We hebben extra reiskosten begroot voor het geval dat speciaal vervoer nodig is, de standaard kilometervergoeding ontoereikend kan zijn en hebben ook kosten begroot bijv. voor opvang zodat naasten met een 'gerust' gevoel kunnen participeren.

Onderdeel	Per patiënten per project	Tijdslijn
Scholing	Deelname scholing 'patiënten als onderzoekspartner' bij Stichting Tools <ul style="list-style-type: none"> ▪ Tijdsinvestering: 4 dagdelen ▪ Vergoeding: alle deelnamekosten ▪ Locatie: Utrecht 	Maand 0
Training en ondersteuning	Deelname aan ondersteuningsbijeenkomsten <ul style="list-style-type: none"> ▪ Rol: Participatie en inbreng van eigen leerervaring, dialoog over de rol, verwachtingen, doelen en verantwoordelijkheden in het kader van patiëntenparticipatie in onderzoek ▪ Tijdsinvestering: 10 bijeenkomsten van gemiddeld 1.5 uur ▪ Vergoeding: 20 Euro per bijeenkomst ▪ Op locatie 	Maand 0 - 18
Participatie-Community of Practice	Deelname aan Participatie-Community of Practice <ul style="list-style-type: none"> ▪ Rol: uitwisselen van ervaringen en meebouwen aan de Community of Practice ▪ Tijdsinvestering: 4 bijeenkomsten van gemiddeld 3 uur ▪ Vergoeding: 50 Euro per bijeenkomst ▪ Locatie: Utrecht 	Maand 5 - 23
Evaluatie van de 'beleefde' impact'	Deelname aan een interview óf focusgroep discussie <ul style="list-style-type: none"> ▪ Tijdsinvestering: ca 30 – 45 minuten (interview) of 90 minuten (focus groep discussie) ▪ Vergoeding: 20 Euro ▪ Op locatie 	Maand 18 - 22