

## Patiëntenparticipatie in 10 Projecten van Palliantie (PPP)



### NIEUWSBRIEF 2 – December 2016

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

#### Aftrapbijeekomsten

Na een korte opstart fase zijn wij in juni 2016 gestart met aftrapbijeekomsten (per project) bij alle 10 de deelnemende projecten. Bij deze bijeenkomsten waren zowel projectleiders, projectmedewerkers als patiënten aanwezig. De aftrapbijeekomsten richtte zich op een introductie van patiëntenparticipatie. Daarnaast werd voor ieder project bekeken wat nodig is aan training, ondersteuning en coaching omtrent patiëntenparticipatie.

#### Participatiematrix

Tijdens de tweede bijeenkomst bij de projecten zijn we aan de slag gegaan met de participatiematrix. Dit hebben we gedaan aan de hand van 'serious gaming'.

In een matrix werden voor iedere fase van een project 'poppetjes' geplaatst, zodat inzichtelijk werd op welke trede van de ladder patiëntenparticipatie plaats vindt.



#### Participatie Community of Practice

Op 1 november jl. heeft de eerste participatie Community of Practice plaatsgevonden. Terwijl er veel onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers binnen druppelden werd er een lekkere lunch geserveerd. Vervolgens was er een korte, interactieve introductie door Maarten de Wit. Vervolgens werd de groep verdeeld in vier groepen. Iedere groep ging enthousiast aan de slag in een van de workshops.

Na de workshops kwamen alle deelnemers weer samen en werden de belangrijkste resultaten van de workshops gepresenteerd:

- Bij de workshop werving van patiënten stelde iedere deelnemer een vraag, waarop vervolgens gezamenlijk een antwoord werd gezocht. Uiteindelijk zijn de antwoorden samengevat in een overzicht van Do's & Dont's. Een belangrijke 'Do' was de patiënt zelf vragen wat hij/zij wil binnen participatie. Een van de 'Dont's' die werd benoemd was het fenomeen 'gate-keeping'.
- Tijdens de workshop over patiëntenparticipatie in de stuurgroep/begeleidingscommissie werd gewerkt met een zogenaamde SWOT. Iedere deelnemer schreef een sterkte, zwakte, kans en bedreiging op een memoblaadje. Deze memoblaadjes werden besproken en in een schema op de muur geplakt. Een van de geformuleerde sterkten was dat patiënten richting kunnen geven aan onderzoeksdoelen. Een zwakte is patiënt kan zeker worden en

uitvallen. Een van de kansen die werd benoemd was dat patiënten een verfrissende en vernieuwende blik hebben. Ten slotte werd als een bedreiging benoemd dat het extra tijd kost om patiënten erbij te betrekken en in te werken.

- Bij de workshop actieve methodieken voor patiëntenparticipatie stond het cliëntverhaal centraal. Als cliënten worden gezien: mensen in de palliatieve levensfase, familie en naasten. De belangrijkste boodschap die uit de workshop naar voren kwam was dat de essentie van cliëntenverhalen niet uit het oog te verliezen: cliënten vertellen hun persoonlijk verhaal en ieder verhaal is anders.
- De laatste workshop richtte zich op de inzet van ervaringskennis door onderzoekspartners. Er werd ingegaan op de verschillen en overeenkomsten tussen een focusgroep en onderzoekspartner. Een verschil dat werd benoemd was dat een focusgroep eenmalige input geeft en onderzoekspartners zorgen voor een continue input van patiëntperspectief. Verder werd benoemd dat beide vormen elkaar goed aanvullen. Ten slotte is het voor beide vormen van participatie belangrijk dat deelnemers feedback krijgen over de bijdragen die zij aan een onderzoek hebben geleverd.



Bent u geïnteresseerd in een uitgebreide samenvatting van alle workshops, dan horen wij het graag. Wij vonden het een geslaagde dag, genoten van de interactie tussen patiënt en onderzoeker en kijken nu alweer uit naar de volgende participatie Community of Practice.

### **Training voor patiëntvertegenwoordigers**

Vanuit ons project 'Patiëntenparticipatie bij 10 projecten van Palliantie' hebben we de mogelijkheid om een training te (laten) verzorgen. Het doel van deze training is om patiëntvertegenwoordigers te ondersteunen in hun rol in onderzoeksprojecten of projecten gericht op verbetering van de kwaliteit van de palliatieve zorg of het onderwijs.

De training zal een of meerdere dagdelen in beslag nemen, al naar gelang de wens en behoefte. De training is gebaseerd op de cursussen 'Patiëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek' en 'Inbreng van patiëntenparticipatie bij kwaliteit van zorg / richtlijnontwikkelingen', die al enkele jaren door PGO-support aan cliëntenverenigingen wordt aangeboden, maar zal deels ook maatwerk zijn, aangepast aan de wensen en behoeften van de deelnemers. De training zal worden verzorgd door Maarten de Wit via Stichting Tools. Hij geeft al sinds lange tijd training over cliëntenparticipatie, ook voor PGO-support.

We willen de trainingen breed aanbieden aan patiëntvertegenwoordigers betrokken bij onderzoek en/of beleid in de palliatieve zorg. Mocht u of iemand die u kent interesse hebben in deze training, neem dan contact met ons op.