

Toolkit Patiëntenparticipatie in de Palliatieve Zorg, onderzoeks-, onderwijs- en praktijkprojecten.

Gisteren, 31 mei, is op de slotconferentie 'Betekenisvolle patiëntenparticipatie in palliatieve projecten' in Utrecht de toolkit 'Patiëntenparticipatie in de Palliatieve Zorg, onderzoeks-, onderwijs- en praktijkprojecten' gelanceerd. Deze toolkit is het resultaat van het onderzoeksproject met de werktitel 'Patiëntenparticipatie bij 10 projecten van Palliantie', een samenwerking van Zuyd Hogeschool, lectoraat Autonomie en participatie van chronische ziekten, Zorgbelang Limburg en Huis voor de Zorg

Patiëntenparticipatie bij 10 projecten van Palliantie'

Het project met de werktitel 'Patiëntenparticipatie bij 10 projecten van Palliantie' is door ZonMw gefinancierd toegepast onderzoek en vond plaats in de periode april 2016 tot juni 2018. Het project richtte zich op het duurzaam versterken van betekenisvolle patiëntenparticipatie in onderzoek, onderwijs en in de praktijk in de palliatieve context. We hebben met 10 projecten samengewerkt die in de eerste subsidieronde van het ZonMw programma 'Palliantie. Meer dan Zorg' gehonoreerd werden. Deze projecten zijn verbonden aan een aantal Expertisecentra Palliatieve Zorg.

Patiëntenparticipatie in de palliatieve zorg

Patiëntenparticipatie kan op allerlei vlakken worden toegepast, zoals onderzoek, onderwijs, praktijk en beleid. Dat gebeurt door de inzet van talloze belangenbehartigers, patiëntenorganisaties, landelijke en regionale belangenbehartigers die op allerlei manier vorm geven aan patiëntenparticipatie. Om participatie te bevorderen zijn er allerlei tools ontwikkeld en wordt kennis breed ter beschikking gesteld. Ook bij en met kwetsbare doelgroepen zoals mensen in de palliatieve levensfase en mantelzorgers

Maar hoe zit het nu met de participatie van mensen in de palliatieve levensfase? Het publieke taboe op de dood maakt dat er ook onvoldoende samen gesproken wordt over de inrichting van zorg rondom de dood. Door mensen in de palliatieve levensfase, mantelzorgers en patiëntenvertegenwoordigers te betrekken open je de dialoog met onderzoekers, professionals en met de samenleving. En zijn er voldoende aanknopingspunten om de zorg voor mensen in de palliatieve levensfase wezenlijk te verbeteren.

Toolkit 'Patiëntenparticipatie in de Palliatieve Zorg, onderzoeks-, onderwijs- en praktijkprojecten'.

We hopen met deze toolkit een bijdrage te leveren aan het meer betrekken van mensen in de palliatieve levensfase, hun mantelzorgers en patiëntenvertegenwoordigers door uitgebreid in te gaan op de meerwaarde, de opbrengst, de verschillende vormen en methodes en door verschillende persoonlijke ervaringen te beschrijven. Deze toolkit bestaat uit 5 onderdelen: een uitgebreide inleiding over patiëntenparticipatie (onderdeel 1); de hulpmiddelen 'Serious gaming middels het Participatiespel' en 'de Participatie- matrix' (onderdeel 2); een inspiratienota om Expertisecentra Palliatieve Zorg te stimuleren beleid t.a.v. patiëntenparticipatie te ontwikkelen (onderdeel 3), een handleiding om onderzoekers toe te rusten patiëntenparticipatie in hun projecten toe te passen (onderdeel 4) en tot slot, een mooi portrettenboek waarin 17 portretten van patiëntenvertegenwoordigers en onderzoekers hun persoonlijke ervaringen delen (onderdeel 5)

Deze toolkit is zowel in PDF als in (beperkte) gedrukte versie verkrijgbaar. Wilt u meer weten over het onderzoek, de resultaten of de coaching van onderzoekers m.b.t. patiëntenparticipatie? Neem contact op met: Albine Moser, Lectoraat Autonomie en participatie van chronisch zieken, Zuyd Hogeschool, albine.moser@zuyd.nl of Esther Stoffers, Zorgbelang Limburg/Huis voor de Zorg estoffers@zorgbelanglimburg.nl / esther.stoffers@huisvoordezorg.nl