

Van ambitie naar uitvoer

Uitvoeringsagenda patiëntenparticipatie Q- & C-Support



Inhoud

Uitvoeringsagenda patiëntenparticipatie Q- & C-Support <i>Van ambitie naar uitvoer</i>	3
Aanleiding	3
1. Patiëntenparticipatie	3
Wat is patiëntenparticipatie?	3
Wat kan Q- & C-Support met patiëntenparticipatie?	4
Welke vormen van patiëntenparticipatie onderscheiden we voor Q- & C-Support?	4
2. Wat volgens de werkgroep belangrijk is bij patiëntenparticipatie	5
3. Hoe patiëntenparticipatie kan worden georganiseerd	5
Borging binnen de organisatie	5
Kernteam medewerkers	6
Een voorstel voor organisatie en structuur van de patiëntenparticipatie	6
Een eerste duiding van rollen en taken	7
Scenarioschetsen	9
4. Een meer concrete invulling van patiëntenparticipatie bij Q- & C-Support	11
5. Welke stappen moeten nu als eerste worden gezet om de ambitie waar te maken?	14

De werkzaamheden van de PEP hebben betrekking op de interne processen van Q- en C-support: nazorg, nascholing en het stimuleren van onderzoek. Wanneer er sprake is van advisering rondom richtlijnen of onderzoek, dan is dat bedoeld voor onze medisch adviseurs of nazorgadviseurs die vervolgens hun inbreng als professional hebben in externe commissies of samenwerkingsverbanden.

Aanleiding

Q- & C-Support staat voor optimale zorg- en dienstverlening voor mensen die geraakt zijn door een post-infectieuze aandoening. Om dit te bereiken is het essentieel om dat samen met patiënten en ervaringsdeskundigen te doen.

Eind 2021 is het visiestuk 'herijking beleid patiëntenparticipatie bij Q- & C-Support' opgesteld. Hierin staat beschreven welke ambities er zijn om de patiëntenparticipatie binnen Q- & C-Support op een goede manier vorm te geven en welke stappen er kunnen worden gevolgd om dat te doen.

De volgende uitgangspunten zijn hierbij geformuleerd:

- ✔ Q- & C-Support ontwikkelen een gezamenlijke visie, structuur en werkwijze.
- ✔ We maken gebruik van reeds opgedane kennis, netwerk en ervaringen.
- ✔ De verbinding tussen patiëntenzorg, scholing en onderzoek (trias) staat centraal.
- ✔ We werken samen met patiënten en hun achterban, georganiseerd of ongeorganiseerd.
- ✔ We faciliteren, scholen en informeren onze ervaringsdeskundigen.
- ✔ We zorgen voor voldoende budget om de participatie vorm te geven, te organiseren en uit te voeren.

Hierop volgend is door Q- & C-Support, onder begeleiding van extern begeleiders Hadewych Cliteur en Christel van Batenburg en in nauwe samenwerking met Nelleke Maathuis van Q- & C-Support, een werkgroep samengesteld van ervaringsdeskundigen. Met hen is in het eerste halfjaar van 2022 hard gewerkt om duidelijk te krijgen hoe patiëntenparticipatie binnen Q- & C-Support vorm en inhoud moet krijgen.

Met dit document worden adviezen gegeven aan het management van Q- & C-Support op welke wijze de patiëntenparticipatie binnen Q- & C-Support kan worden geborgd. Dit document beschrijft

1. Wat patiëntenparticipatie is.
2. Wat van belang is bij patiëntenparticipatie volgens de werkgroep.
3. Hoe patiëntenparticipatie kan worden georganiseerd.
4. Een meer concrete invulling van patiëntenparticipatie bij Q- & C-Support.
5. Welke stappen er nu concreet nodig zijn om de ambitie waar te maken.

1. Patiëntenparticipatie

Wat is patiëntenparticipatie?

Patiënten kijken met een ander perspectief naar zorgverlening dan hulpverleners. Ze bezitten specifieke ervaringsdeskundigheid die uniek is en betrekking heeft op hun persoonlijke situatie, de behandeling, de ziekte en het herstel.

Bij patiëntenparticipatie wordt gebruik gemaakt van deze unieke ervaringsdeskundigheid met als doel de (ervaren) kwaliteit van dienstverlening te verhogen.

De zorg en ondersteuning is gericht op patiënten. De patiënt is daarmee het uitgangspunt en er moet worden ingespeeld op hun voorkeuren en behoeften. Het is mede daarom van belang dat zij hun stem kunnen laten horen en invloed hebben op de inrichting en invulling van de zorg- en dienstverlening. Dit betekent dat patiëntparticipatie binnen Q- & C-Support vanzelfsprekend is en de patiënt een gelijkwaardige gesprekspartner in alle gremia¹.

Bij patiëntparticipatie wordt uitgegaan van de inzet van ervaringsdeskundigen. Ervaringsdeskundigheid is breder dan alleen 'het hebben van een ziekte'. Het is ook van belang dat de persoon een bepaalde mate van acceptatie heeft van het ervaringsgebied. En dat de ervaringsdeskundigheid wordt ingezet op een positieve en constructieve wijze met oog voor alle partijen en het collectief, met gepaste emotie en gevoel voor redelijkheid.





Wat kan Q- & C-Support met patiëntenparticipatie?

Door te luisteren naar wat volgens patiënten en ervaringsdeskundigen belangrijk is en hen te betrekken bij het inrichten van patiëntgebonden processen en het (door)ontwikkelen van richtlijnen en/of onderzoek wordt optimaal aangesloten bij de wensen en behoeften van degenen voor wie we het doen. Patiëntenparticipatie kan Q- & C-Support helpen bij:

1. Het optimaal laten aansluiten van het aanbod op individuele wensen.
2. Het krijgen van inzicht in wensen en behoeften.
3. Het krijgen van inzicht in ervaringen.
4. Het genereren van nieuwe ideeën.
5. Het toetsen van nieuwe ideeën.

Welke vormen van patiëntenparticipatie onderscheiden we voor Q- & C-Support?

Voor Q- & C-Support onderscheiden we vier vormen van patiëntenparticipatie:

	Raadplegen	De patiënt denkt mee
	Adviseren	De patiënt geeft advies
	Coproduceren	De patiënt ontwikkelt mee
	Informereren	De patiënt weet mee

¹ Q&C Support heeft een zelfstandige subsidie relatie met VWS en een bijbehorende opdracht, hiermee zijn de kaders waarbinnen Q- & C-Support kan handelen vastgelegd

2. Wat volgens de werkgroep belangrijk is bij patiëntenparticipatie

In de periode 24 februari – 9 juni 2022 zijn er vier constructieve werksessies geweest, met een afvaardiging van patiënten die zijn geraakt door QVS of Long Covid. Doel van de werkgroep was om Q- & C-Support te adviseren bij het verder vormgeven en borgen van patiëntenparticipatie.

Volgens de werkgroep is bij het borgen van de patiëntenparticipatie belangrijk dat:

1. Verwachtingen en rollen duidelijk zijn. Waar is Q- & C-Support wel en niet van? En waar ligt een rol voor de patiënten wanneer het gaat over participatie?
2. Awareness dat de zorg rondom post-infectieuze aandoeningen niet zou bestaan zonder de patiënten. Dit maakt de patiënt de belangrijkste stakeholder.
3. Er korte lijnen zijn, er gewerkt wordt vanuit vertrouwen en verbinding en er ruimte is om zaken te agenderen.
4. Dat gebruik wordt gemaakt van de enorme denk- en uitvoeringskracht die beschikbaar is binnen de patiëntgroep. Patiënten zijn meer dan alleen ervaringsdeskundigen, denk bijvoorbeeld aan kennisdeling op het gebied van onderzoek.
5. De organisatie en bijbehorende (digitale) systemen van Q- & C-Support zo zijn ingericht dat signalen van patiënten kunnen worden gebundeld en ingezet.
6. Wordt samengewerkt met andere partijen om zo gezamenlijk, en ieder vanuit diens rol, een krachtig geluid te kunnen laten horen, bijvoorbeeld aan het Ministerie van VWS, zorgprofessionals en onderzoekers.

Inhoudelijk geeft de werkgroep mee dat het van belang is dat:

7. Er generieke thema's zijn die relevant zijn voor alle post-infectieuze aandoeningen. En dat in dat kader krachten kunnen en moeten worden gebundeld.
8. Er veel (internationale) kennis voor handen is en dat er belang aan wordt gehecht dat dit in Nederland wordt ontsloten.

3. Hoe patiëntenparticipatie kan worden georganiseerd

Borging binnen de organisatie

Om patiëntenparticipatie daadwerkelijk een plek te geven, is het van belang dat nut, noodzaak en consequenties hiervan breed gedragen worden binnen de organisatie, waarbij het MT een belangrijk gremium is. Ook moet voor iedereen duidelijk zijn wat de rollen en taken zijn van de verschillende gremia binnen Q- & C-Support. Wat doen ze wel en wat doen ze niet. Een organogram zou hierbij kunnen helpen.

Kernteam medewerkers

Het borgen van patiëntenparticipatie betekent dat dit een stevige plek zal moeten krijgen in de organisatiecultuur en in de organisatieprocessen van de organisatie. Omdat dit niet vanzelf gaat, wordt geadviseerd binnen de organisatie hier extra aandacht aan te besteden. Dat kan door een aantal medewerkers uit alle lagen van de organisatie een aanjagende rol hierin te geven. Samen zijn ze als het waren een team ambassadeurs om de collega's erop te blijven wijzen hoe de patiëntenparticipatie vorm krijgt binnen de organisatie. En dat patiëntenparticipatie een verantwoordelijkheid is van een ieder. Als de afspraken goed geborgd zijn kan deze rol weer opgeheven worden.

Een handig hulpmiddel voor het helpen verankeren van de patiëntenparticipatie binnen Q- & C-Support is het gebruik van de participatiematrix. Onderstaand een voorbeeld van wat UMC Utrecht, samen met de Hoofstraat en BOSK heeft ontwikkeld (zie volgende pagina).

Een toelichting op de vijf onderscheiden rollen kunt u vinden op de achterzijde van dit blad. Leest u a.u.b. voor gebruik van de Participatiematrix ook de handleiding (4 pagina's).

PARTICIPATIEMATRIX		ROL IN PROJECT/ONDERZOEK				
		Toehoorder <i>Wordt geïnformeerd</i>	Meedenker <i>Wordt gevraagd mening te geven</i>	Adviseur <i>Geeft (on)gevraagd advies</i>	Partner <i>Werkt gelijkwaardig samen</i>	Regisseur <i>Neemt initiatief, (eind)beslissing</i>
FASE VAN PROJECT/ONDERZOEK	Voorbereiding					
	Uitvoering					
	Implementatie					

De Participatiematrix is ontwikkeld door Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (UMC Utrecht Hersencentrum en De Hoogstraat Revalidatie) in samenwerking met de BOSK

www.participatiematrix.nl

© 2017 Kenniscentrum van Revalidatiegeneeskunde Utrecht

Een voorstel voor organisatie en structuur van de patiëntenparticipatie

Patiënten en Ervaringsdeskundigen Platform van Q- & C-Support (PEP-QC).

Er wordt voorgesteld om een adviesorgaan in te stellen dat bestaat uit patiënten/ervaringsdeskundigen. Een Patiënten en Ervaringsdeskundigen Platform van Q- & C-Support (PEP-QC).

Vooralsnog hebben alleen mensen zitting in deze PEP, die geraakt zijn door QVS/Chronische Q-koorts of Long Covid. Stip op de horizon blijft om dit op termijn uit te kunnen bouwen naar een platform voor meerdere groepen patiënten die zijn geraakt door een post-infectieuze aandoening. Op dit moment is dat te vroeg. Echter: één van de uitdagingen is om steeds ook generieke thema's in de gaten te houden die gelden voor alle mensen die geraakt zijn door een post-infectieuze aandoening.

De volgende componenten worden geadviseerd:

- Er wordt gewerkt met een vaste kern van patiënten/ervaringsdeskundigen met kennis van het netwerk, toegang tot de organisatie en de competenties om te kunnen samenwerken.
- De PEP-QC geeft gevraagd en ongevraagd advies. De leden hebben tevens een signaleringsfunctie.
- Uitgangspunt is het voeren van de dialoog.

Flexibele schil rondom de PEP-QC

Om de vaste kern wordt een flexibele schil gevormd van patiënten en ervaringsdeskundigen die kunnen worden ingezet op 'themabasis'. Let op dat mensen uit 'onzichtbare groepen', vaak ook de kwetsbaardere groepen, moeilijker te bereiken zijn. Hou daarbij rekening met mensen die digitaal niet vaardig zijn, de Nederlandse taal niet goed machtig zijn of met mensen die zo ziek zijn dat ze vrijwel niet online kunnen zijn en mensen die geen Nederlands spreken.

Een eerste duiding van rollen en taken

Tijdens de vier sessies die hebben plaatsgevonden met de werkgroep stond centraal dat er verwarring was over de rol- en taakverdeling. Tijdens de vijfde en laatste werksessie op 21 juni is aan de hand van scenario's met elkaar onderzocht hoe de rol- en taakverdeling zou kunnen zijn. Om nu en in toekomst samen te zorgen voor optimale zorg en ondersteuning voor iedereen die is geraakt door een post-infectieuze aandoening is het essentieel om te weten waar je wie op welke moment voor kunt bevragen.

Onderstaand wordt in algemene termen weergegeven 'waar een ieder van is'. Vervolgens wordt geschetst hoe partijen zich zouden kunnen verhouden. Dit zal de komende tijd verder vorm en inhoud moeten krijgen.

Wat doet in algemene termen een patiëntenorganisatie?

Informatie en voorlichting

- Patiëntenorganisaties geven voorlichting aan patiënten en hun naasten.
- Ze hebben veel kennis over een specifieke ziekte of aandoening en behandelmogelijkheden.
- Patiëntenorganisaties geven ook informatie over speciale regelingen.

Lotgenotencontact

- Patiëntenorganisaties brengen lotgenoten met elkaar in contact.
- Bijvoorbeeld in de vorm van groepsgesprekken, bijeenkomsten en 1 op 1 contact.

Belangen en meningen van patiënten

- Patiëntenorganisaties oefenen namens patiënten invloed uit op de zorg en beleid dat ontwikkeld wordt.
- Zij laten zorgverleners en beleidsmakers weten wat de belangen en meningen zijn van patiënten.
- Zij werken samen met elkaar en met landelijke koepels, om in gezamenlijkheid te kunnen optrekken waar dat noodzakelijk is.

Wat doet Q- & C-Support in algemene termen?

Patiëntenzorg door het:

- Op maat informeren, ondersteunen en helpen van patiënten bij het vinden van de juiste zorg of hulp.
- Bieden van deskundigheid ten aanzien van alle leefgebieden waarop deze ziekten ingrijpen.
- Mede ontwikkelen van nieuwe interne richtlijnen en producten in het kader van zorgoptimalisatie.
- Optimaliseren en stimuleren van de samenwerking tussen netwerkpartners.
- Faciliteren en organiseren van de inzet van ervaringsdeskundigheid bij patiëntenzorg.
- Samen met de patiëntenvereniging organiseren van informatiebijeenkomsten.
- Organiseren van telefonische spreekuren en individuele spreekuren per regio.
- Bieden van trainingen aan patiënten zoals 'Omgaan met Q-koorts' en 'Q-koorts, de draad weer opgepakt!?'

Onderwijs door het:

- Samen met het netwerk vaststellen wat nodig is aan scholing.
- Beschikken over databases met kennis en informatie voor professionals.
- Geven van training en scholing aan (zorg)professionals over de aandoening en de gevolgen ervan op alle leefgebieden, het liefst in samenwerking met de patiënten zelf.
- Beschikbaar zijn voor (zorg)professionals voor collegiaal overleg.
- Faciliteren en organiseren van de inzet van ervaringsdeskundigheid bij onderwijs.

Onderzoek door het:

- Samen met onderzoekers en patiënten ontwikkelen en actueel houden van een onderzoeksagenda.
- Bevorderen van de samenwerking tussen onderzoekers.
- Stimuleren van fondsenwerving voor onderzoek.
- Benutten van alle beschikbare onderzoeken en bronnen om maatwerk te kunnen leveren voor patiënten.
- Ontwikkelen van databases waarmee kennis kan worden opgebouwd en ontsloten voor onderzoeksdoeleinden zoals het ontwikkelen van extra awareness en erkenning voor patiëntgroepen.
- Faciliteren en organiseren van de inzet van ervaringsdeskundigheid bij onderzoek.

Wat doet de PEP-QC?

De PEP-QC

- Heeft zicht op lopend en lange termijn beleid.
- Geeft gevraagd en ongevraagd advies, over zorginhoudelijke en patiënt gerelateerde zaken.
- Is de sparringpartner aangaande patiëntzaken

Hiervoor is het nodig dat Q- & C-Support organiseert dat de PEP-QC:

- Wordt gefaciliteerd om haar taken uit te kunnen voeren. Denk hierbij aan faciliteiten om te kunnen vergaderen en met elkaar te communiceren. En dat wordt gezorgd voor ondersteuning en scholing.
- Toegang heeft tot informatie die nodig is om de taken uit te kunnen voeren.
- Regelmatig kan overleggen met de bestuurder over het beleid.

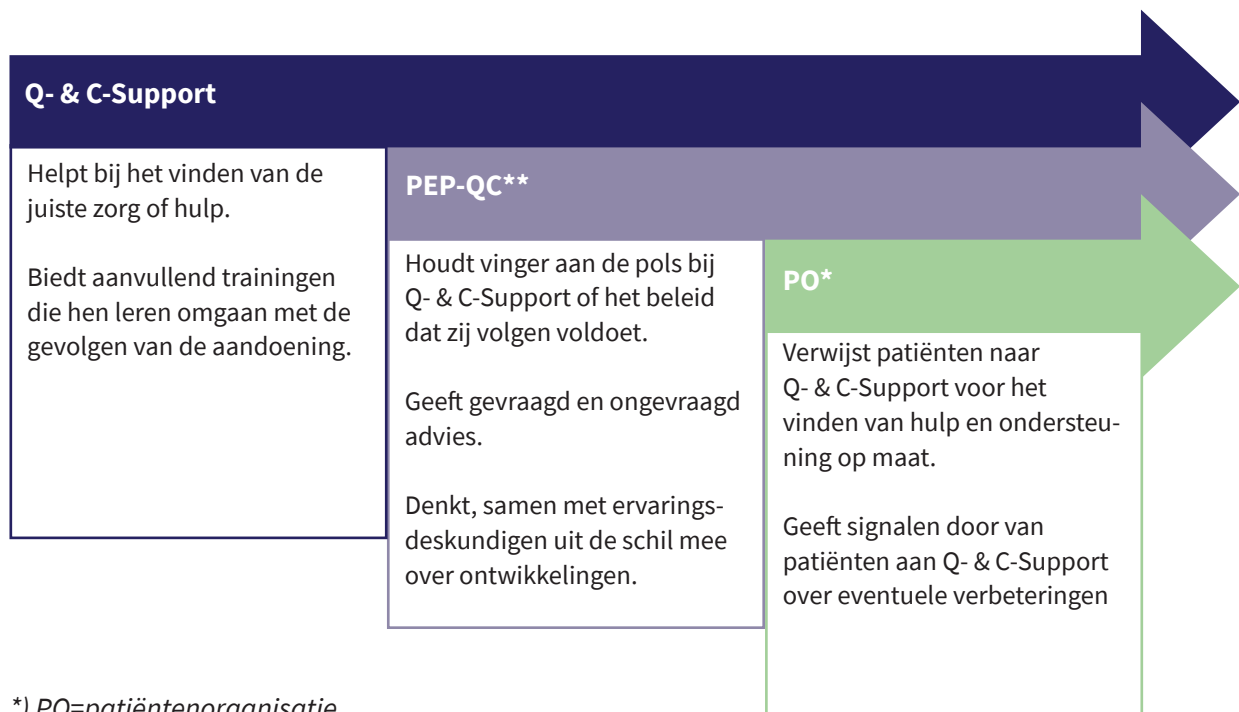
- Er, zeker in de beginfase, sprake is van monitoring en evaluatie om eventuele knelpunten tijdig te signaleren en ondervangen².

Scenarioschetsen³

Tijdens de werksessies bleek dat het soms lastig was om praktisch handen en voeten te geven aan de processen en denkbeelden die we met elkaar aan het ontwikkelen waren. Daarom is besloten om een aantal scenario's te schetsen waarin we onze ideeën konden toetsen. Onderstaand drie voorbeelden hiervan.

Het toetsen van scenario's kan ook in de toekomst een handig hulpmiddel zijn om met elkaar af te stemmen wie welke rollen vervult en welke taken daarbij horen.

De patiënt heeft een zorgvraag



*) PO=patiëntenorganisatie,

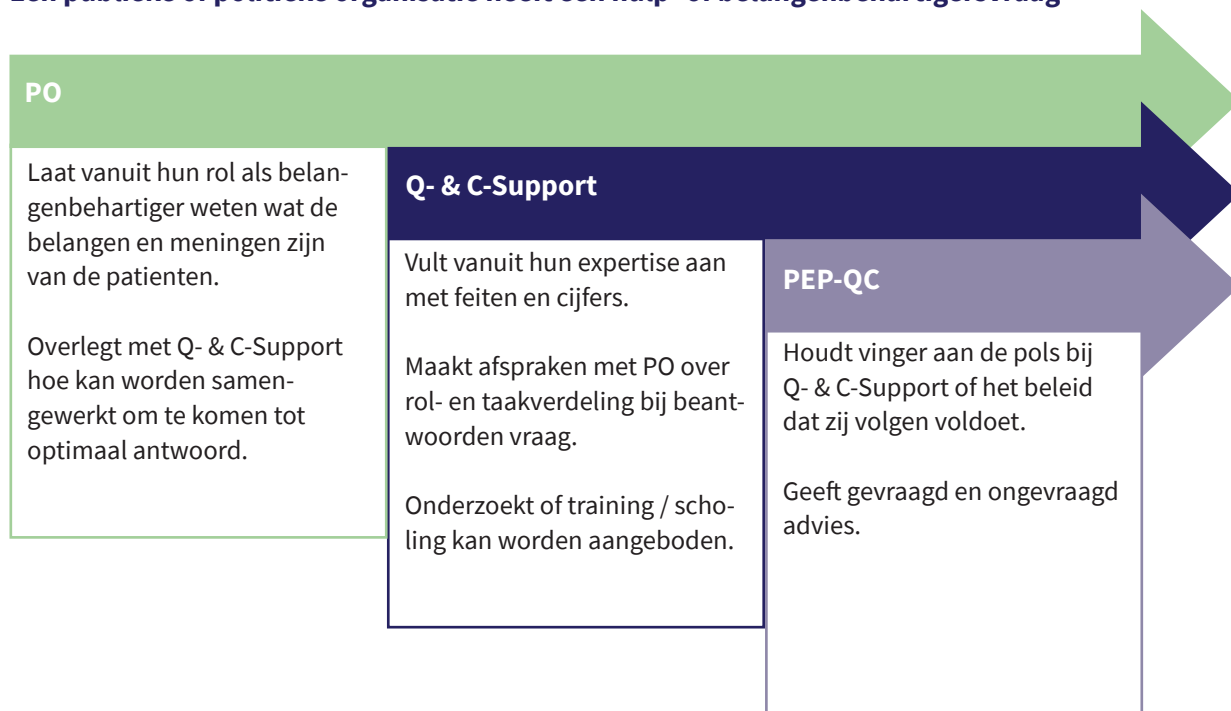
***) PEP-QC=Patiënten en Ervaringsdeskundigen Platform van Q- & C-Support

De patiënt wordt optimaal ondersteund door Q- & C-Support

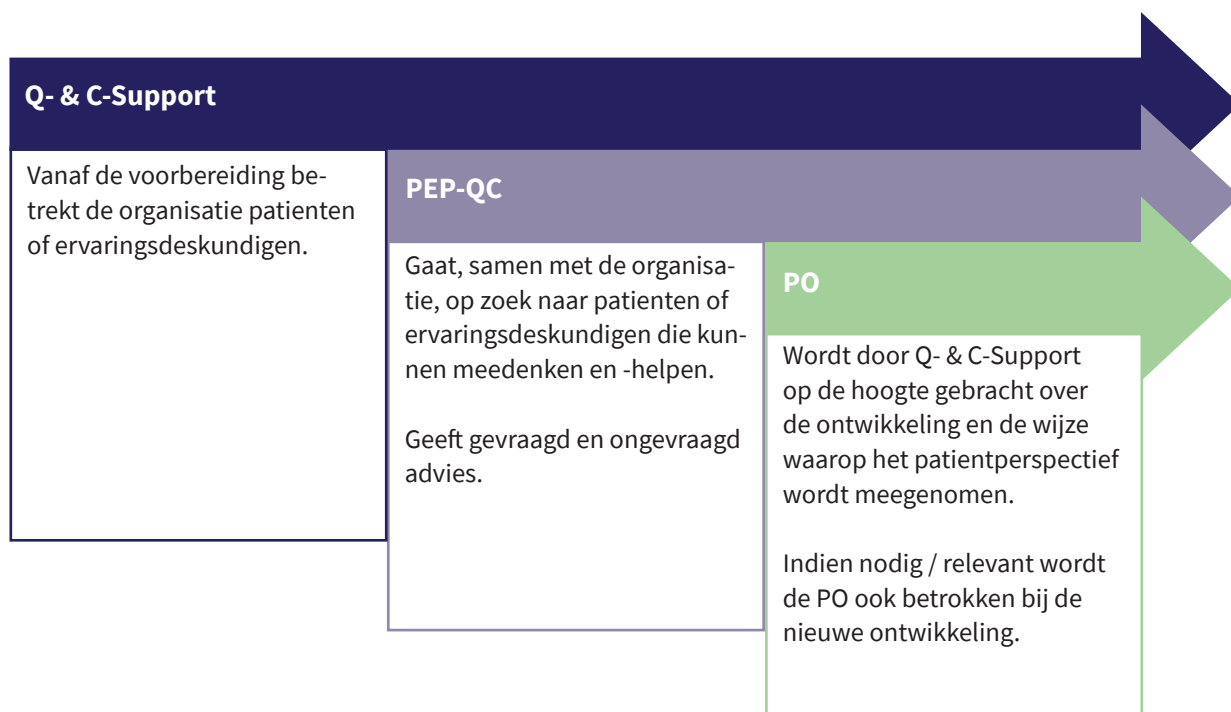
² Er zou kunnen worden overwogen om dit te laten doen door een externe partij, zoals Cliteur & van Batenburg.

³ Let wel, dit zijn voorbeelden. In de praktijk kunnen wellicht andere varianten voorkomen.

Een publieke of politieke organisatie heeft een hulp- of belangenbehartigersvraag



De organisatie krijgt een breed gedragen antwoord op de hulp- of belangenbehartigersvraag.



Q- & C-Support ontwikkelt iets nieuws (of ontwikkelt iets door)

De stem van de patiënt is optimaal meegenomen bij hetgeen ontwikkeld is.

4. Een meer concrete invulling van patiëntenparticipatie bij Q- & C-Support

Volgens de werkgroep gebeurt er al veel op het gebied van patiëntenparticipatie binnen Q- & C-Support. Opgemerkt daarbij is dat communicatie essentieel is in het welslagen. Transparantie over vervolgstappen is noodzakelijk. Om de patiëntenparticipatie te borgen zijn de volgende punten verzameld. Ook is aangegeven wat er volgens de werkgroep nodig is om dit goed te borgen.



Raadplegen

De patiënt denkt mee

Op het gebied van raadplegen worden door Q- & C-Support al diverse instrumenten gehanteerd. De werkgroep geeft aan dat het van belang is dat het nog meer gemeengoed moet worden dat alle signalen die binnenkomen vanuit patiënten kunnen worden geregistreerd, besproken en zo nodig ingezet. Geef hierbij aandacht aan het structureel terugkoppelen van bevindingen, zodat optimale transparantie wordt gegarandeerd.

Onder raadplegen vallen volgens de werkgroep:

1. Monitor patiëntervaringen over dienstverlening, kwaliteit van leven, inbreng thema's.

Dit gebeurt nu: structureel na intake, half jaar en jaar. Het advies is om dit voort te zetten.

Aandachtspunten zijn:

- Dat patiënten worden betrokken bij de voorbereiding, uitvoering, evaluatie en bijstelling.
- Dat Q- & C-Support in haar werkprocessen opneemt op welke wijze en met welk doel zij willen informeren over de uitkomsten en naar wie.

Verantwoordelijk zijn: de beleidsmedewerker, ondersteund door de communicatiemedewerker en gedragen door het MT.

2. Ophalen en inzetten van patiëntgeluiden

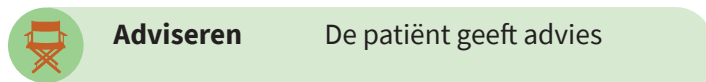
Dit gebeurt nu via allerlei wegen waarop patiëntgeluiden bij Q- & C-Support binnenkomen. Ook wordt samengewerkt met ervaringsdeskundigen en worden patiënten actief benaderd (bijvoorbeeld via de nieuwsbrief) om te participeren in specifieke projecten. Signalen komen binnen via:

- Inzet patiëntenpanel
- Poll facebookgroepen
- Support groepen
- Vragenlijsten per post
- Registratie vanuit individuele patiënt contacten
- Belronde (bijvoorbeeld na een enquête)
- Jaarlijkse APK (om actief te informeren naar hoe het gaat)
- QVS database en Long COVID onderzoek
- Ervaringen die worden gehoord op bijeenkomsten, na dienstverlening
- Samenwerking met patiëntenorganisaties/koepels

Aandachtspunten zijn:

- Dat patiënten worden betrokken bij de voorbereiding, uitvoering, evaluatie en bijstelling.
- Zorg voor voldoende regie op het signaleren en bijvoorbeeld een ondersteunend digitaal systeem. Zo kunnen alle signalen die binnenkomen worden geregistreerd en gebundeld en kunnen deze worden ingezet (voor belangenbehartiging, kwaliteitsverbetering etc.)
- Dat Q- & C-Support in haar werkprocessen opneemt op welke wijze en met welk doel zij een terugkoppeling geven over bijvoorbeeld specifieke projecten waar inzet voor is gevraagd.
- Dat een PDCA cyclus wordt ingesteld om continue te kunnen verbeteren.

Verantwoordelijk zijn: de beleidsmedewerker, ondersteund door de communicatiemedewerker en gedragen door het MT.



De werkgroep is positief over het instellen van een adviesorgaan. Om aan te geven dat het gaat om een platform van patiënten en ervaringsdeskundigen wordt de volgende naam voorgesteld:

Patiënten en Ervaringsdeskundigen Platform van Q- & C-Support (PEP-QC). De PEP-QC zou volgens de werkgroep gevraagd en ongevraagd advies moeten kunnen geven over:

- Zorg- en dienstverlening.
- Inhoudelijk generieke en specifieke thema's.
- Wijze van betrekken van / samenwerking met andere post-infectieuze vertegenwoordigers.
- Samenwerking met en advisering aan het veld.
- Inzet opgehaalde kennis voor belangenbehartiging en ondersteuning.
- Communicatie.
- Onderzoek en beleid.

Dit gebeurt nu: Op dit moment is er geen sprake van een adviesorgaan. Wél wordt advies gevraagd aan ervaringsdeskundigen of andere patiënten tbv verschillende projecten en diensten.

Aandachtspunten zijn:

Het instellen van de PEP-QC vraagt om een verandering in de organisatiecultuur. Met het instellen van een adviserend orgaan alleen ben je er niet. Dit is de start van anders werken met elkaar. Voor het op- en inrichten van de PEP-QC is het dan ook van belang om afspraken te maken over de rol- en taakverdeling, profielen op te stellen en om goede (werk)afspraken te maken met elkaar over de governance. Dit goed beschrijven en regelen geeft een basis waarnaar je terug kunt grijpen in geval van verschillen van inzicht en de wijze waarop men dan met elkaar omgaat. Deze afspraken moeten uitgedragen worden door het MT.

Daarnaast is het van belang dat:

- Duidelijk is dat de PEP-QC onderdeel is van Q- & C-Support, en geen op zichzelf staande patiëntenorganisatie.
- Niet alle punten tegelijkertijd kunnen worden opgepakt, een jaarplan met planning is dan ook essentieel.
- Er altijd rekening moet worden gehouden met een snel veranderende omgeving. Nu kunnen er heel andere zaken spelen dan over een jaar.
- Samenwerkingsafspraken met patiëntenorganisaties en andere betrokken organisaties worden gemaakt.
- Er duidelijke terugkoppeling is vanuit Q- & C-Support wat er met adviezen en aanbevelingen gebeurt.
- Met elkaar wordt gewerkt aan vertrouwen, vanuit de inhoud. Kwaliteit van leven lijkt een gezamenlijk uitgangspunt.
- Dat regelmatig (in- en extern) wordt gecommuniceerd.

Verantwoordelijk zijn: het MT, ondersteund door de beleidsmedewerker(s).



Coproduceren De patiënt ontwikkelt mee

Q-Support heeft een rijke historie wanneer het gaat om het samen ontwikkelen met patiënten. Door de sterke groei van zowel Q- als C-Support, is het volgens de werkgroep van belang om deze betrokkenheid nog nadrukkelijker te borgen.

Dit gebeurt nu: Er wordt gezamenlijk inhoud en vorm gegeven aan:

- handreikingen
- beleidsdocumenten
- onderzoeksagenda
- intakes
- trainingen
- communicatie
- webinar
- raadplegingen

Aandachtspunten zijn dat niet bij alle medewerkers van de organisatie gemeengoed is:

- Dat patiënten worden betrokken bij de voorbereiding, uitvoering, evaluatie en bijstelling van alles wat wordt ontwikkeld en wat te maken heeft met het patiëntproces.
- Dat transparant wordt gemaakt dat patiënten hierbij worden betrokken.

Verantwoordelijk zijn: de beleidsmedewerker, ondersteund door de communicatiemedewerker en gedragen door het MT.



Dit gebeurt nu: Op allerlei manieren informeren Q- & C-Support hun patiënten. Toch pleit de werkgroep voor een duidelijker beleid hierop.

Aandachtspunten hierbij is om de onderwerpen waarover je wilt informeren af te stemmen met patiënten. Maak bijvoorbeeld een gezamenlijke contentkalender. Denk daarbij niet alleen aan inhoudelijke onderwerpen, maar ook aan het delen van kennis en ervaringen vanuit patiëntperspectief.

Door de werkgroep zijn veel verschillende kanalen genoemd om informatie, kennis en ervaringen te delen. Denk aan verschillende online en offline media zoals website, social media, podcasts, animaties, folders, kranten), in contact met patiënten / lotgenoten, via huisartsen, buurtwerk of GGD etc.

Verantwoordelijk zijn: communicatiemedewerker, ondersteund door de beleidsmedewerker, gedragen door het MT

5. Welke stappen moeten nu als eerste worden gezet om de ambitie waar te maken?

Om van papier naar praktijk te gaan is het van belang dat er concrete stappen worden gezet. Belangrijk is het om met elkaar te realiseren dat er zeker in het begin fouten gemaakt mogen worden, waar men elkaar op respectvolle wijze op aan mag spreken. Steeds met als doel voor ogen dat patiëntparticipatie binnen Q- & C-Support vanzelfsprekend is om zo gezamenlijk in te zetten op een optimale kwaliteit van leven.

De werkgroep, ondersteund door Hadewych, Christel en Nelleke adviseert de volgende concrete stappen:

1. Het verduidelijken, zowel richting intern als extern, waar Q- & C-Support wél en niet van is.
2. Te starten met de werving van mensen die de PEP-QC kunnen bemensen. Hiervoor is een functieprofiel beschikbaar.
3. In kaart brengen welke mensen in de flexibele schil beschikbaar zijn en op welke wijze deze mensen structureel op 'themabasis' willen en kunnen worden ingezet.
4. Het instellen en opstarten van een team van medewerkers, dat een regie- en aanjaagfunctie heeft, met toegang tot voldoende middelen, medewerkers en methoden.
5. De PEP-QC gaat (al dan niet samen met het kernteam) aan de slag om werkplannen en afspraken te maken.
6. Het ontwikkelen van een communicatiestrategie enerzijds bedoeld om alle betrokkenen en stakeholders blijvend duidelijk te maken welke plek patiëntenparticipatie heeft binnen Q- & C-Support en wat wordt bereikt. En anderzijds om medewerkers enthousiast te maken over hoe patiëntenparticipatie een logisch onderdeel wordt van de huidige werkorganisaties.



© 2022 Cliteur & van Batenburg

