

## 5e netwerkbijeenkomst PatiëntenParticipatie

**Datum:** 10 december 2019, van 16.00-18.00 in de Maliebaan zaal UMC Utrecht

**Aanwezig:** 25 leden ( 12 patiënten, 2 studenten, 11 medewerkers)

**Thema van deze bijeenkomst:** Familie- en Patiëntenparticipatie.

### Opening:

Hans vertelt dat hij (programma Patiëntenparticipatie) de toezegging van de RvB heeft gehad voor nog een jaar. Nog beter nieuws is dat we gevraagd zijn om na te denken over een meerjaren programma PP. We zullen deze netwerkgroep in deze ontwikkelingen betrekken.

**Het symposium Patiëntenparticipatie** van 11 nov jl is door de aanwezigen goed beoordeeld. De interactie tussen de duo's patiënt en professional werd zeer gewaardeerd. Wat kan beter: de rol van de verpleegkundige werd gemist en er kan nog meer aandacht zijn voor wat het heeft opgeleverd. En aandacht voor onderzoek werd ook genoemd.

### Welke patiënten participeren?

Er ontstaat, zoals dit vaak terecht gebeurt, de discussie dat we niet alle patiënten bereiken om mee te laten participeren. Dat is helaas een mondiaal probleem.

Mensen die reageren zijn altijd slechts een specifiek deelgroep van patiënten.

Nog belangrijk is om te beseffen dat je nooit de totale groep hebt.

Tip: We zouden voor sommige vragen ook op facebook kunnen inzetten?

### Terugkoppeling patiëntenparticipatie bij NVMO

Roos vertelt dat op haar initiatief bij NVMO (nederlandse vereniging voor medisch onderwijs) ook een werkgroep Patientenparticipatie is begonnen.

De Werkgroep patiëntenparticipatie is opgericht met als doelstelling kennisuitwisseling, initiatieven verzamelen en krachten te bundelen rondom patiëntenparticipatie in het medisch onderwijs. Het centrale thema is hoe kunnen patiënten bijdragen in het *ontwikkelen*, bij het *geven* en bij de *evaluatie* van onderwijs. Daarnaast moet er ook *onderwijs over* patiëntenparticipatie komen. Huidige leden komen van Radboud, en Joost, Hans en Roos van UMC Utrecht. Andere leden zijn Mens achter de Patiënt, een initiatief van studenten in Maastricht.

Ook hierop volgt weer een vaak terugkerende belangrijke discussie: Hoe voorkom je dat enthousiaste studenten, dat wat ze hebben geleerd, weer afleren in de praktijk, omdat ze daar niet op beoordeeld worden.

Hoe kunnen patiënten bijdragen aan cultuurverandering? Hoe kunnen patiënten de studenten inspireren?

Mensen gaan pas leren als ze geïnspireerd raken om te leren! Als ze geprikkeld worden!

### Thema: Patient- en Familieparticipatie

Joost Frenkel en Charlotte Eijkelboom gaan in gesprek met ons over dit thema aan de hand van de vragen die zij hebben voor ouders.

1. Wat vinden jullie dat zorgprofessionals moeten leren?
2. Wat kunnen jullie, als participanten, zelf brengen?
3. En hoe moet het onderwijs er dan uitzien?

Er ontstaat een levendige discussie. De opbrengst van deze discussie kunnen we gebruiken als input voor een visie op Patiënt- en Familieparticipatie die de NFU wil gaan formuleren met alle

academische ziekenhuizen. De NFU is de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra en zij vertegenwoordigt de acht samenwerkende umc's in Nederland

### **Input voor visie NFU patiënt- en familieparticipatie**

- Uitgangspunt: iedereen brengt expertise mee, maar niet iedereen kan en wil op hetzelfde niveau participeren. Wij als zorgverleners moeten mensen uitnodigen en laten zien welke mogelijkheden er zijn.
- Belangrijk om aandacht te hebben voor moeilijk bereikbare groepen: hoe betrek je mensen die niet actief en geëngageerd zijn.
- Belangrijk om patiënten en naasten in een zo vroeg mogelijk stadium te betrekken.
- Om patiënt- en familieparticipatie goed te implementeren is een cultuurverandering nodig.

Ten aanzien van familieparticipatie:

- Vraag naasten of ze betrokken willen worden in de zorg voor een opgenomen patiënt 'Je voelt je vaak zo nutteloos'.
- Bespreek met naasten en patiënten de zorg in de thuissituatie. Soms is het zelfs mogelijk dat patiënt eerder naar huis gaat als familie bijvoorbeeld verpleegkundige handelingen kan/wil verrichten. Of thuiszorg regelen voor verrichten verpleegkundige handelingen. Daarom belangrijk om inzicht te hebben in de leefwereld van de patiënt. Dan weet je naar welke situatie iemand terugkeert.
- Betrek naasten in de gesprekken met de arts en verpleegkundige.
- Bij kinderen is het veel gebruikelijker dat familie wordt ingezet in de zorg. Waarom niet bij volwassenen? 'De zorg staat stil als ouders niet mee-zorgen'.
- Thuis moet je heel veel hulp verlenen als partner, mantelzorger en in het ziekenhuis 'mag' het allemaal niet meer. Ook gek gevoel dat zodra iemand dan weer thuis komt, je thuis er weer alleen voor staat en verantwoordelijk bent. En de periode in het ziekenhuis zou je dan niks mogen? Dat voelt vreemd. Thuis moet je veel. In ziekenhuis mag je niks. Juridisch 'gedoe'.
- Partner, mantelzorger weet ook veel over de persoon. Kan bv direct zien of iets goed zit, ligt, .....
- Helpen met bed opmaken, wandelingetje maken, haren kammen....
- Het gaat ook om zeggenschap/vertegenwoordigende kant bij familieparticipatie. Wat dat betreft is het bij de kinderen eenvoudiger te regelen i.v.m. wettelijke vertegenwoordiging. Zorg dat helder is wie zeggenschap heeft als patiënt daar zelf niet toe in staat is.

Hoe krijg je beweging in een oud systeem?: door te prikkelen.

Door narratives, door voorbeelden te gebruiken, door verhalen te vertellen: dat helpt om mensen te inspireren en ze te raken. Dat is de basis voor leren. Stimuleer een leven lang leren als zorgprofessional moet je open staan om altijd weer iets nieuws te leren

Tot slot:

- We gaan de netwerken al voor het jaar inplannen.
- De aanwezigen die er nu zijn willen voor volgende keer weer een uitnodiging

18.00 uur: Tijd voor een drankje!