

Doorontwikkelen patiënten- en naastenparticipatie binnen Consortium Propallia

Jaarplan 2025

Aanleiding en achtergrond

In 2022 heeft het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport het Nationaal programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II) gelanceerd. De twee grote thema's zijn: vergroten maatschappelijk bewustzijn over palliatieve zorg en vroegtijdige zorgplanning. In NPPZ II staan de waarden, wensen en behoeften van mensen in de palliatieve fase centraal.

Ook binnen het programma zelf heeft patiëntenparticipatie een centrale rol. Patiënten en naasten hebben unieke kennis en ervaring die kan bijdragen aan betere zorg. Door patiënten- en naastenparticipatie wordt deze specifieke ervaringsdeskundigheid benut om de zorg beter en patiëntgericht te maken. Er is hierdoor een betere aansluiting van palliatieve zorg bij wat mensen nodig hebben en focus op wat belangrijk is voor mensen; welbevinden en kwaliteit van leven, rouwen en sterven. Tevens wordt het draagvlak voor beslissingen die genomen worden vergroot en is er betere implementatie van gemaakte afspraken of gebruik van producten in de zorgpraktijk.

Vanaf de start in 2015 van consortium Propallia is er een actieve Patiënten en Naastenraad (verder: PNR) die op alle lagen van samenwerking meebeslist en meedenkt. De PNR is vertegenwoordigd in het kernteam van Propallia en is volwaardig lid van het consortium. De PNR geeft actief advies en input op zorg, onderwijs en onderzoeksprojecten, strategische en beleidsbeslissingen. Leden van de PNR zitten in projectgroepen van verschillende projecten.

Eind 2023 is een aanvraag bij NPPZ II ingediend en gehonoreerd gericht op het uitbreiden, verbreden en versterken van de PNR. Vanuit de geïnventariseerde knelpunten is een aanpak bepaald om de PNR door te ontwikkelen. Samenvatting van de belangrijkste knelpunten:

- Ledenwerving PNR & diversiteit -> lastig om nieuwe mensen te vinden, in het bijzonder mensen met verschillende achtergronden (sociaal/economisch en cultureel).
- Bekendheid van de PNR -> er is behoefte aan informatie (flyers, filmpjes) over wat de toegevoegde waarde van de PNR is.
- Vergoeding PNR leden -> door het ontbreken van structurele financiering is het wel mogelijk vacatiegelden te verlenen voor het bijwonen van vergaderingen van het kernteam van consortium Propallia, maar bijv. deelname aan congressen en scholing is te kostbaar.
- Ondersteuning PNR -> Dit is nodig voor het organiseren van de PNR bijeenkomsten en de daar bijbehorende administratie. Ook is er geen centraal telefoonnummer of e-mailadres waar mensen informatie kunnen vragen.

Stip op de horizon

Stip op de horizon voor ons is een gevarieerde PNR qua leeftijd, ervaring in zorg, sociaal/economisch en culturele achtergrond om bij te dragen aan betere en patiëntgerichtere zorg met een betere aansluiting bij wat mensen nodig hebben.

Derhalve is een minimum aantal actieve leden gewenst, voor deelname aan:

- Kernteam Propallia
- Projectgroepen Propallia 2.0
- Onderzoeksprojecten
- NPPZII implementatieprojecten
- Participatie in onderwijs en het geven van gastlessen vanuit de gastdocentenpool van het Propallia onderwijsknooppunt
- Ervaringsverhalen -> middels filmpjes, PowerPointpresentaties etc. om ervaringen structureel te kunnen delen
- Als het lukt om een wat grotere groep patiënten en naasten te enthousiasmeren voor een bijdrage aan de PNR kunnen we ook toewerken naar een Patiënten- en naastenpanel -> een groep patiënten en naasten die ad hoc hun ervaringen willen delen, bijv. met een korte enquête.

Consortium
Propallia
PNR

Voor en door patiënten
en naasten



Waar staan we nu?

Sinds juni 2024 wordt aan bovenstaande gewerkt onder leiding van een projectleider van Propallia. Inmiddels is een aantal stappen gezet.

We hebben een gezamenlijk beeld over waar we staan en waar we naar toe willen

Een ronde langs andere consortia en gesprekken in het palliatieve land leert ons dat we trots mogen zijn op dat wat we bereikt hebben. Ook binnen Propallia is er veel waardering voor het werk van de PNR. Er is veel om trots op te zijn én daarnaast hebben we een aantal dromen!

Met het huidige aantal leden lukt het onvoldoende om onze ambities te realiseren. De huidige inzet richt zich vooral op deelname in het kernteam en binnen de projectgroepen van de verschillende thema's van Propallia.



De inzet van PNR-leden komt nu vanuit ieders persoonlijke ervaring en achtergrond. Ieder lid draagt bij op een eigen manier, passend bij ieders ervaring en mogelijkheden. Soms beleidsmatig, soms praktisch. Allemaal waardevol voor het verbeteren van de palliatieve zorg.

De PNR wil daarnaast meer vanuit een gezamenlijk perspectief op patiënten en naasten werken. Ieders eigen ervaring is ontzettend waardevol en vormt het vertrekpunt van de inzet in de PNR. Door ruggespraak en samenwerking binnen de PNR komen we als raad en als Propallia tot doorontwikkeling op het gebied van patiënten en naastenparticipatie binnen de palliatieve zorg in onze regio.

We constateerden: De visie staat op papier maar kan meer handen en voeten krijgen in de praktijk van ons werk in de PNR van Propallia.

Visie Patiënten- en Naastenraad Propallia

Wij vinden het in elke, maar met name in de laatste levensfase erg belangrijk dat mensen in hun eigenheid, met hun specifieke eigenschappen en wensen gezien en begrepen worden. Dit geldt zowel voor patiënten als voor naasten van welke leeftijd dan ook. Zo kunnen prioriteiten en behoeften van patiënten en naasten worden vertaald in passende zorg. Meestal betekent dat iets doen voor de patiënt, maar soms kan ook juist iets "laten" voor de patiënt of diens naasten van grote waarde zijn.

Om deze visie ook handen en voeten te geven in ons werk hebben we het volgende met elkaar op papier gezet.

Visie in de praktijk

De PNR fungeert als platform voor ervaringen van patiënten, naasten en nabestaanden in de palliatieve zorg. We brengen onze eigen ervaringen als patiënt, naaste of nabestaande mee en verbinden deze op een tastbare en inspirerende wijze met het beleid en de projecten van Propallia. Dit doen we zowel op het niveau van Propallia als in de vier netwerken Palliatieve Zorg. We zetten onze ervaring en expertise in om Propallia, zowel op verzoek als proactief, te voorzien van advies op het gebied van de zorgpraktijk, onderwijs en onderzoek. We dragen concrete ideeën aan om de palliatieve zorg verder te verbeteren. Ieder lid van de PNR draagt bij vanuit de eigen ervaring, met ruggespraak van de andere leden.

Werkzaamheden van de Patiënten- en Naastenraad

De PNR kent verschillende activiteiten. Een greep uit onze werkzaamheden:

- deelname aan allerlei overleggen van Propallia (directe invloed op alle beleidsbeslissingen voor het lopende jaar en volgende jaren);
- deelname aan werk- en projectgroepen;
- deelname aan overleggen en activiteiten in de vier netwerken Palliatieve Zorg;
- meedenken over onderwijs en onderzoek, bijvoorbeeld het beoordelen van project- en onderzoeksvoorstellen vanuit het perspectief van patiënten en naasten;
- mede ontwikkelen van activiteiten en producten;
- eigen initiatieven initiëren en realiseren.

We vinden het belangrijk dat onze leden de keuze hebben om zelf te bepalen aan welke activiteiten zij meedoen, zodat zij hun kwaliteiten en interesses met energie in kunnen zetten. Diversiteit maakt onze raad krachtiger.

De PNR komt vier tot zes keer (fysiek of digitaal) bij elkaar om resultaten, gesignaleerde problemen en nieuwe plannen te bespreken. Tussendoor hebben we zo nodig telefonisch of digitaal contact over lopende zaken. Elk lid brengt zijn/haar eigen ervaringen en expertise mee. Zo kijken we vanuit een breed perspectief naar problemen waarmee palliatieve patiënten en hun naasten te maken hebben. In overleg verdelen we de werkzaamheden en bijvoorbeeld de deelname aan project(groep)en. Dit is afhankelijk van ieders eigen wensen en mogelijkheden.

We werken aan onze zichtbaarheid



We hebben met elkaar gewerkt aan 'het verhaal van de PNR'. Hierin zijn eigen ervaringen en ervaringen van andere PNR-en in het land verwerkt. Van daaruit hebben we een flyer gemaakt. De flyer laat in een notendop zien wat de PNR van Propallia is en is vooral gericht op het werven van nieuwe leden. Doel is mensen nieuwsgierig te maken, op een laagdrempelige manier: *Wil jij de palliatieve zorg helpen verbeteren? Je bent van harte welkom!* Er is een rechtstreeks telefoonnummer en mailadres waar mensen terecht kunnen voor meer informatie.

De gedachte is dat iedereen met ervaring in de palliatieve zorg van harte welkom is om bij te dragen aan onze PNR, op een manier die past. In een gesprek bekijken we de mogelijkheden.

De flyer wordt sinds het najaar van 2024 verspreid op zo veel mogelijk relevante plekken. Daarnaast hebben we een achtergronddocument met meer informatie over de PNR.

De komende tijd blijven we werken aan onze zichtbaarheid en het werven van nieuwe leden.

Onze dromen en doelstellingen voor 2025

Onze aanpak

Onze visie brengen wij in ons werk onder de aandacht van zorgverleners, zorginstellingen en onderwijsinstellingen. Zo willen wij passende zorg voor meer patiënten en naasten bereikbaar maken. Daarnaast signaleren wij nieuwe knelpunten in de zorg voor palliatieve patiënten en denken mee over hoe deze op te lossen. Dat doen we met een gevarieerde PNR qua leeftijd, ervaring in zorg, sociaal/economisch en culturele achtergrond.

Onze doelstellingen voor 2025

We richten ons in 2025 op vijf doelstellingen:

1. We streven naar een gevarieerde PNR qua leeftijd, ervaring in zorg, sociaal/economisch en culturele achtergrond. Elk lid brengt zijn/haar eigen ervaringen en expertise mee. Zo kijken we vanuit een breed perspectief naar de palliatieve zorg. In 2025 willen we ons ledenaantal uitbreiden.
2. In ons werk delen we onze dromen op het gebied van palliatieve zorg als patiënt, naaste of nabestaande én werken we aan het bereikbaar maken van passende palliatieve zorg voor meer patiënten en naasten.
3. We signaleren nieuwe knelpunten in de zorg voor palliatieve patiënten en denken mee over hoe deze op te lossen.
4. In 2025 volgen we als PNR gezamenlijk een scholing/deskundigheidsbevordering om meer vanuit een gezamenlijk perspectief op patiënten en naasten te werken en onze ambitie te realiseren om nog meer ongevraagd te adviseren en proactief te werken.
5. We blijven werken aan onze zichtbaarheid, onder andere met:
 - a. het delen van onze ervaringsverhalen en onze dromen;
 - b. artikelen in de lokale kranten in de regio;
 - c. duidelijke informatie op de website over de PNR.