

Kick-off lerend netwerk: Persoon met een zorg- en ondersteuningsnood centraal

November 2019

VIVEL

Marleen Dethier (Transitiecoach)
Annet Wauters (Vlaams Patiëntenplatform)

TENDENS NAAR DE ‘ACTIEVE PATIËNT’

Annet Wauters
(Vlaams Patiëntenplatform)

Inhoud

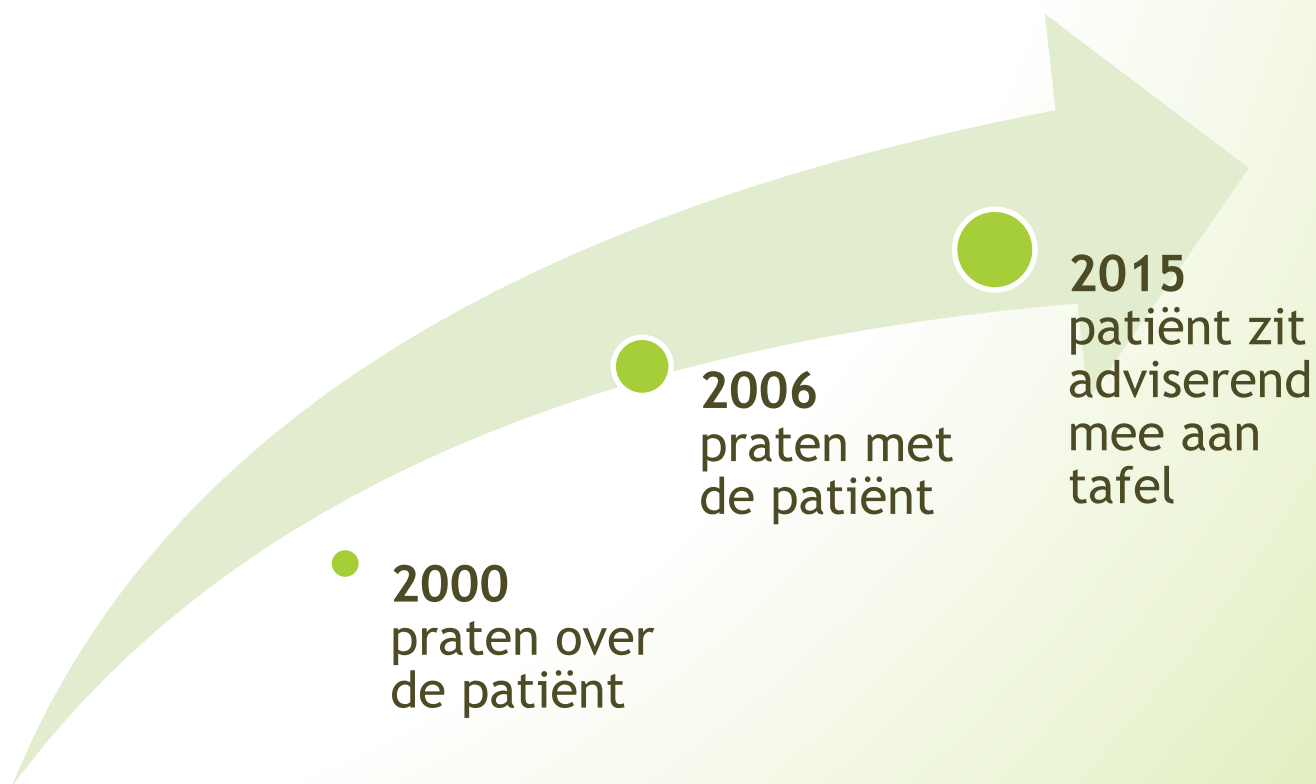
- Het Vlaams patiëntenplatform
- Een “theoretische” inleiding
- Enkele praktijkvoorbeelden
- *Take home message*: belangrijk om mee te nemen!

Vlaams Patiëntenplatform

- Platform van een 110-tal patiëntenverenigingen rond een chronische aandoening
- Onafhankelijk
- Algemene belangenbehartiging



Evolutie van de stem van de patiënt in het beleid



Voor wie?

- Gezonde burgers
- Acute patiënten
- Pre-patiënten
- Individuele patiënten met een chronische aandoening
- Patiënten met een chronische aandoening (al dan niet patiëntenvereniging)
 - Zwaar zorgbehoevenden meerdere diagnoses
 - Personen met één diagnose zwaarzorgbehoevend
 - Personen met één diagnose pas gediagnosticeerd

‘de patiënt’ bestaat niet...



De superpatiënt...

- Is altijd klaar om te participeren
- Weet alles van zijn ziekte
- Kent alle ervaringen van alle lotgenoten
- Neemt generieke standpunten in
- Is op de hoogte van medische evoluties
- Vindt het niet erg als teksten één dag op voorhand bezorgd werden
- Neemt vlot het woord in overleg met de professionals
- Werkt nauw samen met de superprofessional
- Past zich NAADLOOS aan aan de professionals

De superpatiënt...

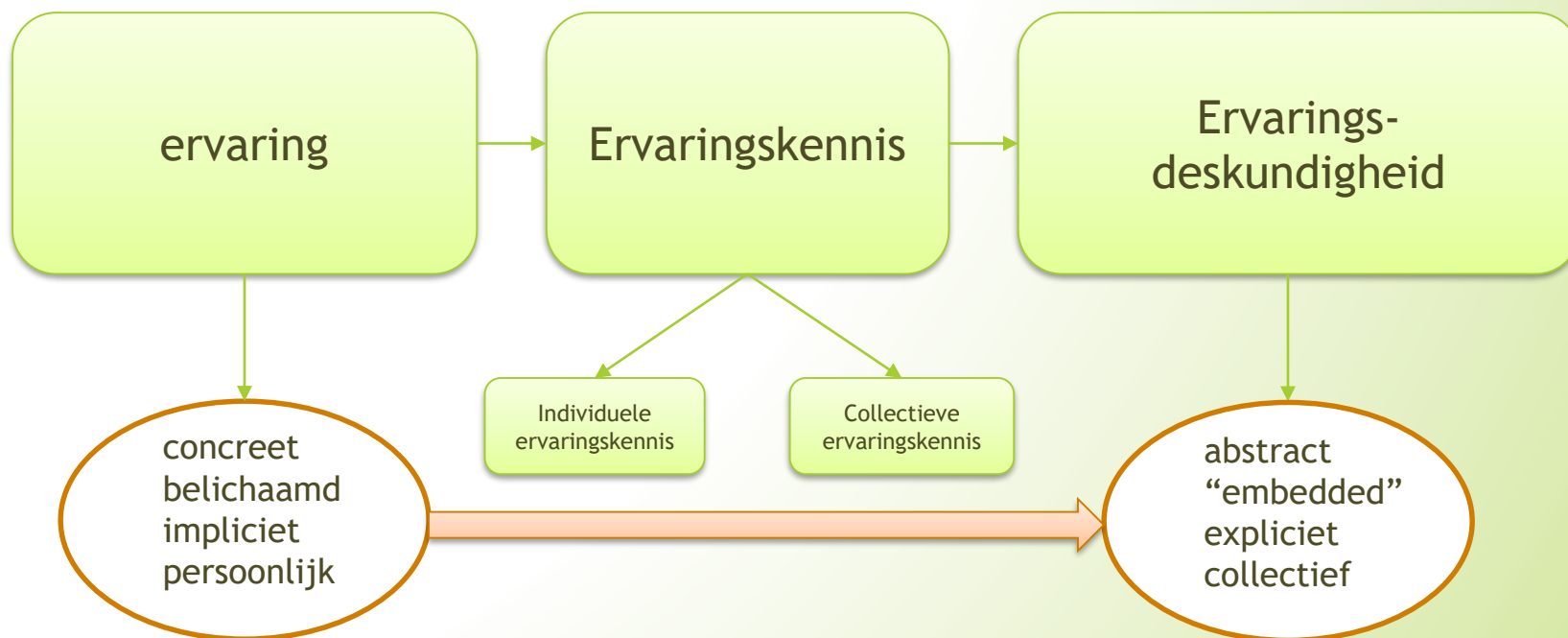
Bestaat maar...

- Meestal is er nood aan ondersteuning van ervaringsdeskundigen
- Ziekte specifiek of generieke standpunt?
- Randvoorwaarden van patiëntenparticipatie

Waarom patiënten betrekken?

- Patiënten beschikken over **ervaringskennis**:
“Wat betekent het om te leven met een bepaalde aandoening?”
 - Impact op dagelijks leven
 - Praktische tips: wat helpt me bij mijn herstel?
 - Ervaring met medicatie, behandelingen, ...
- Complementair met medisch-professionele kennis
- Via patiëntenverenigingen: collectieve kennis

Van ervaring naar ervaringsdeskundigheid



**zelfhulpgroepen en
patiëntenverenigingen**

10

Niveaus van patiëntenparticipatie:



- Metaniveau: participatie in onderzoek, onderwijs, ...

Niveaus van patiëntenparticipatie:



- Metaniveau: participatie in onderzoek, onderwijs, ...

Welke soort inbreng?

Tip: Wat is het doel van je vergadering? Kan ervaringskennis ingebracht worden of niet?

Tip: patiëntenparticipatie is meer dan een patiënt toevoegen aan je vergadering met professionals

Hoe patiënt betrekken? Participatieladder



- **Opgelet:** hoger is niet altijd beter!
- Trede of niveau van participatie hangt af van doelstellingen & context van de specifieke situatie

Bron: Landelijke Cliëntenraad (2003)

Algemene randvoorwaarden voor patiëntenparticipatie

- Betrek patiënten(vertegenwoordigers) **van bij de start**
- Patiënten(vertegenwoordigers) zijn vaak **vrijwilligers**:
 - Wees duidelijk over de doelstellingen & verwachtingen
 - Wees zuinig met vakjargon, afkortingen & houd rekening met voorkennis
 - Voorzie ondersteuning & begeleiding
 - Voorzie terugkoppeling
 - Stuur voorbereidende documenten tijdig door
 - Tijdstip van vergadering + vergaderfrequentie
 - Draagkracht: werken in duo's?
 - Veilige omgeving: rol voorzitter + vergaderregels
 - Onkostenvergoeding?
 - Brussel stad/Antwerpen stad als vergaderplaats = drempel



Ter inspiratie

Praktijkvoorbeelden

Micro-niveau

Meso-niveau

Praktijkvoorbeelden

Micro-niveau

Meso-niveau

1. DOELZOEKER

Samen onderweg naar persoonlijke zorg

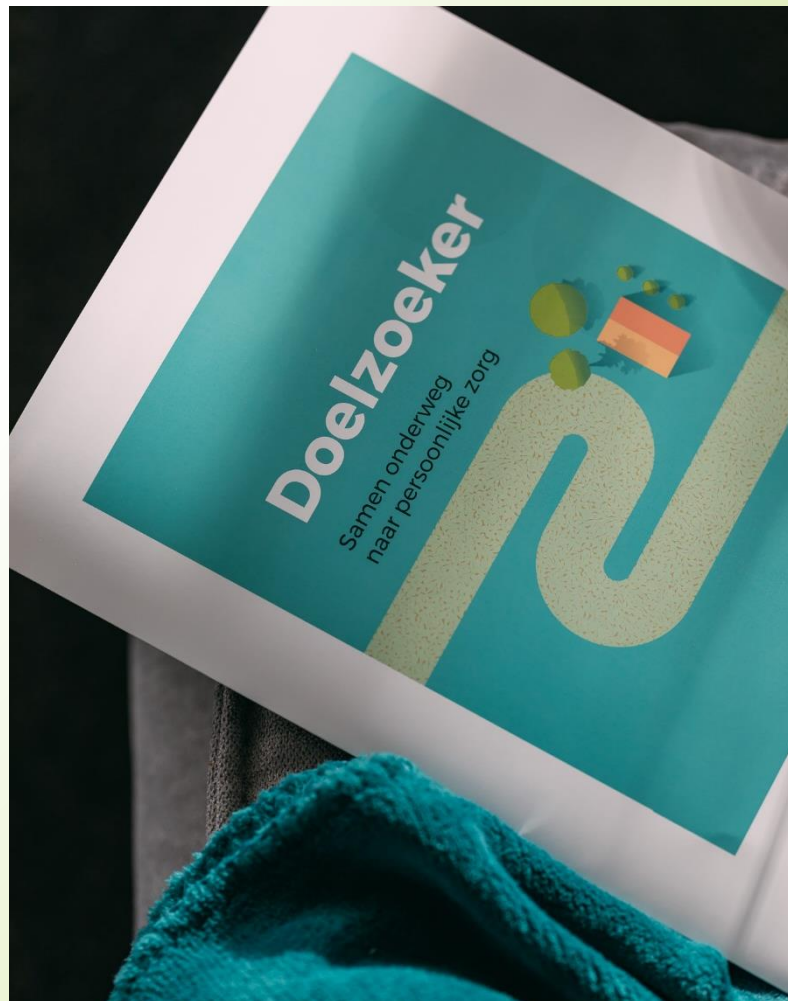


DOELZOEKER =

Een instrument om mensen met een chronische aandoening levensdoelen te helpen formuleren

- Zelfbevragend
- Inzicht verschaffen
- Aanzetten tot communicatie met zorgverleners

Met de steun van



2. Flyer “Aan mij mag je alles vragen!”



Het recht op informatie en geïnformeerde toestemming

AAN MIJ MAG JE ALLES VRAGEN!



Je hebt als patiënt recht op alle informatie over je behandeling. Maar misschien vind je het moeilijk om bepaalde vragen te stellen? Gebruik onderstaande vragen als leidraad voor je bezoek.

Houd er rekening mee dat niet op alle vragen een eenduidig antwoord bestaat.



BEHANDELING, ONDERZOEK OF VERZORGING

- Wat is mijn gezondheidsprobleem?
- Noodzakelijkheid van onderzoek, behandeling of verzorging?
- Mogelijke behandelingswijzen?
- Mogelijke pijn, nevenwerkingen en ongemakken van mijn behandeling?
- Slaagkansen van mijn behandeling?
- Kan ik meebeslissen?



NAZORG EN PREVENTIE

- Welke medicatie krijg ik?
- Mogelijke nevenwerkingen?
- Hoe gebruik ik medicijnen of hulpmiddelen?
- Hoeveel consultaties zijn nodig?
- Hoe gezondheidsproblemen in de toekomst vermijden?



KOSTEN

- Kostprijs van volledige behandeling?
- Terugbetaling van behandeling en/of medicatie?

*Weet ook dat je steeds een behandeling kan weigeren of een tweede opinie kan vragen!
Wil je graag meer informatie over je patiëntenrechten? Vraag het! Of neem een kijkje op
www.vlaamspatiëntenplatform.be*

Andere ideeën

- Via eerstelijnszones inzetten op het delen van gegevens en patiënten toegang geven tot hun (medische) dossiers
- Via de eerstelijnszones informeren over Functies Zeldzame Ziekten
- ...

Praktijkvoorbeelden

Micro-niveau

Meso-niveau

ZelhulpOndersteuning en Patiëntenparticipatie Limburg

Ondersteuning bij dagelijkse werking van
verenigingen



Ruimte en tijd voor participatie vanuit
verenigingen

Participatie in de eerste lijn



1. Participatie in Limburgse eerstelijnszones

- **Expertpool** o.l.v. ZOPP Limburg: 15-tal patiënten uit diverse patiëntenverenigingen (informeren,, vormingen, van elkaar leren, op termijn “globaal standpunt over ziektebeelden heen”...)
- Participatie in **eerstelijnszones** (veranderteam, veranderforum, zorgraad, werkgroepen,...): **ondersteund** door ZOPP Limburg medewerker

2. Zelfhulpvriendelijke eerste lijn

- Naar analogie met zelfhulpvriendelijk ziekenhuis
- Samenwerkingsverbanden tussen patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen

Vb. patiëntenvereniging voor lotgenoten met kanker gaat samenwerken met Wit-Gele Kruis

Het Vlaams Patiëntenplatform hoopt in de toekomst ook in andere regio's een ZOPP-werking op te kunnen starten om zo

- Patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen te versterken
- Ruimte en tijd te creëren voor participatie in o.a. de eerstelijnszones
- Patiëntenvertegenwoordiging te ondersteunen bij participatie

Take home message:
belangrijk om mee te
nemen!

- Ervaring versus collectieve ervaringskennis
- Randvoorwaarden voor participatie!

→ Participatie kan niet zonder ondersteuning

- Bevorder de participatieve **cultuur** binnen de eerstelijnszones door in te zetten op patiëntenparticipatie op verschillende niveaus.
- Investeer in een **gezamenlijke visie op patiëntenparticipatie en samenwerking** tussen verschillende disciplines.
- Benut de **ervaringskennis en -deskundigheid** van patiënten en vermijd schijnparticipatie.
- Werk een goed **kader** uit dat rekening houdt met de verschillende randvoorwaarden voor participatie.
- Zet in op een **respectvolle en gelijkwaardige relatie** tussen patiëntenvertegenwoordigers en professionals

Zijn jullie klaar voor participatie?



VIVEL KICK-OFF LEREND NETWERK ZORGRADEN

THEMA PZON CENTRAAL

ERVARINGEN EN GOOD PRACTICES UIT HET WERKVELD
TER INSPIRATIE VOOR UITBREIDING CLUSTER PZON

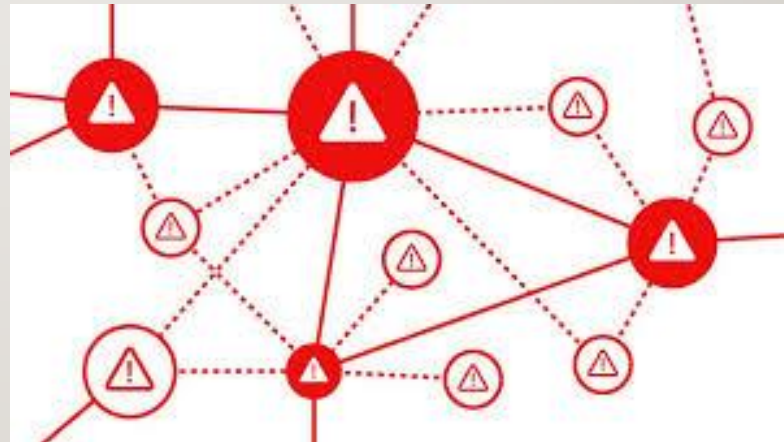
MARLEEN DETHIER - TRANSITIECOACH



WIE IS DE PZON?

MANTELZORGERS EN VRIJWILLIGERS VAAK MEEST NABIJ!

- “**Persoon**” = patiënt, cliënt, kwetsbare doelgroepen, OF **elke burger** (preventie/van voor de geboorte tot overlijden)?
- “**Zorg- en Ondersteuningsnood**” = **breed + vaak gerelateerd**
 - (Niet enkel) “medische” problemen
 - Psychische noden
 - Nood aan poetshulp, oppas, kookhulp,...
 - Info rond terugbetalingen
 - Eenzaamheid
 - Armoede
 - Analfabetisme
 - Huisvesting
 - ...



INFO CLUSTER PZON 60 VOORLOPIGE ZORGRADEN:

Patiëntgerelateerd	Vereniging of organisatie	Aantal
Patiëntenverenigingen	MS-Liga, Wildgroei vzw, Alzheimerliga, Diabetesliga, Parkinsonliga, Vlaamse Liga voor Fibromyalgie, Similes, NAH-Liga, Spierziekten Vlaanderen, De Maretak	20
Patiënt - PZOV		5
Zelfhulpondersteuning en participatie	ZOPP, Plazzo	6
Ervaringsdeskundigen		5
Ervaringsdeskundigen in psychiatrie en GGZ	DENK, Uilenspiegel	5

Mantelzorg & ondersteuning		
Verenigingen van gebruikers en mantelzorgers		6
	Steunpunt Mantelzorg	5
	Liever Thuis LM	5
	Samana	18
	Ons Zorgnetwerk	3
	OKRA, trefpunt 55+	9
	S-Plus Mantelzorg	5
Mantelzorgers		14
Oppasdiensten		16
Ziekenfondsen	CM	2
	Thuishulp De Voorzorg	6
Bijstand personen met handicap	Vzw Marjan, Raad voor gehandicapten, Leefboerderij	3
Armoedeverenigingen	De Keeting, De Toevlucht	2
Bijstand bij verlies	Lost & Co	1
Bijstand bij jongdementie	De Companjong vzw	1
Adviseur innovatie thuiszorg		1
Gezinsbond		1

INFO CLUSTER PZON 60 VOORLOPIGE ZORGRADEN:

Buurtgerichte initiatieven		
Wijkcentrum		I
Burgerinitiatief	Zorgzame straten	I

HOE KAN IK CONCREET DE CLUSTER PZON IN MIJN EERSTELIJNSZONE VERGROTEN?

VOORBEELD “**GOOD PRACTICE**” ELZ WEST LIMBURG:

1. Inventarisatie initiatieven rond PZON in de regio

- zelf online opzoeken
- aan OCMW-voorzitters en maatschappelijk werkers vragen naar welke zorg- en welzijnsinitiatieven men personen gewoonlijk doorverwijst in de regio

2. Contact opnemen

- met de nieuwe actor/initiatief contact opnemen en toelichting gegeven over de ELZ's én het belang van het betrekken van cluster PZON
- vragen naar andere patiënten-, mantelzorg of vrijwilligersinitiatieven waar men zelf mee samenwerkt om de lijst verder uit te breiden



LIJST CLUSTER ELZ WEST-LIMBURG: 26 PARTNERS

- Alzheimer Liga
- Anonieme Alcoholisten Tessengerlo
- CM Limburg, oppasdienst en zorgend vrijwilligerswerk
- De Draaischijf
- Diabetes Liga West-Limburg
- Reling, patiëntenvertegenwoordiging en familievertegenwoordiging
- RIMO
- Samana
- Senioren Thuisadvies
- S-plus Mantelzorg
- St Vincentiusvereniging, Mozaïek Ham-Tessengerloo
- Steunpunt Mantelzorg
- Solidariteit Voor Het Gezin, dienst oppashulp en vrijwilligerswerk

LIJST CLUSTER ELZ WEST-LIMBURG: 26 PARTNERS

- Gezinsbond gewest Hasselt
- Liever Thuis
- Limburgse Stichting Autisme
- Loois Hulphuis
- OKRA zorgrecht
- Ons Centrum
- Ons Zorgnetwerk
- Openhart - Paal vzw
- TAO Limburg
- Turkse Unie België vzw
- Weggeefwinkel Tessenderlo
- ZOPP Limburg
- Zorghuis Koersel

HOE KAN IK CONCREET DE CLUSTER PZON IN MIJN EERSTELIJNSZONE VERGROTEN?

VOORBEELD “**GOOD PRACTICE**” ELZ WEST LIMBURG:

3. Mensen uitnodigen voor (cluster)bijeenkomst rond de PZON

- belang deelname van PZON toelichten
- onderling bespreken hoe ze hun toekomstige community willen uitbouwen en vragen welke hulp/ondersteuning hiervoor nodig is

4. **Permanentie**

- op basis van eigen afsprakenmodel regelmatig overleg plegen (fysiek, digitaal, op eigen initiatief, op vraag van de gemandateerden in de zorgraad,...)
- verslagen en uitnodigingen bezorgen



CONCLUSIE ROND DEZE AANPAK

- Veel actoren hadden nog nooit van de ELZ gehoord!
- Aanpak is eigenlijk simpel
- Wel tijdsintensief
- Kan overal!



FINALE DOEL



Via een brede groep patiënten, vrijwilligers en mantelzorgers feedback en input bezorgen aan vertegenwoordigers in de (voorlopige) zorgraad voor verder overleg met andere actoren om te komen tot een goede uitbouw van de ELZ met als uitgangspunt 'PZON centraal'

SUCCES !!!

Supervisie in twee groepen

1. Winst

Wat maakt dat deze supervisie voor jou een geslaagde sessie zal zijn? Wanneer zal je met een tevreden gevoel naar huis gaan?

2. Bruikbaarheid

Geef één voorbeeld, gerelateerd aan het onderwerp, waarmee je niet verder geraakt en dat je graag zou inbrengen tijdens deze supervisie.

3. Volledigheid

Wil je nog iets anders inbrengen dat verband houdt met het onderwerp?

Terugkoppeling

Postkaart

*Wat neem je mee uit deze supervisie
en zal je concreet toepassen in jullie
zorgraad?*