



PatiëntenNaastenraad SEPTET

Samenwerkingsverband voor palliatieve zorg Midden-Nederland

Patiënten Naasten Raad

19-12-23



Waarom een PNraad?

Septet heeft als doel om de kwaliteit te verbeteren in palliatieve zorg, onderwijs en onderzoek in Midden-Nederland. **Daarbij is het perspectief van patiënten en naasten essentieel.**

Daarom heeft Septet een **PatiëntenNaastenraad** (PNraad).

Profiel PNraad Septet



De **PatiëntenNaastenraad van Septet** fungeert als het platform voor patiëntenervaringen in de palliatieve zorg. De PNR luistert actief naar patiënten en hun naasten/nabestaanden en weet hun ervaringen op een tastbare en inspirerende wijze te verbinden met het beleid en de projecten van Septet. De PNR zet haar expertise en kennis in om Septet, zowel op verzoek als proactief, te voorzien van advies op het gebied van de zorgpraktijk, onderwijs en onderzoek. Ze draagt concrete ideeën aan om de palliatieve zorg verder te verbeteren.

Leden van de PNraad:

- Zijn zelf patiënt (en ongeneeslijk ziek) of naasten van een ongeneeslijke zieke patiënt
- Kunnen zich inleven in de behoeften van patiënten en hun naasten en kunnen voldoende afstand bewaren tussen persoonlijke belangen en het belang van de organisatie waaraan ze eventueel verbonden zijn;
- Zijn geïnteresseerd in ontwikkelingen binnen de palliatieve zorg en patiëntenparticipatie;
- Zijn gemotiveerd om hun kennis van en ervaring met palliatieve zorg in te zetten voor initiatieven die de palliatieve zorg verder verbeteren.
- Zijn bereid tijd en energie te investeren in deze activiteiten.
- Hebben een kritische, constructieve, en open houding.

Activiteiten PNraad Septet

De **PatientenNaastenraad** kent verschillende activiteiten. 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 en daarom juichen we het toe dat onze leden verschillende achtergronden, kennis en ervaring hebben.

Activiteiten van de Raad zijn bijvoorbeeld:

- Het ophalen van ervaringen van patiënten en naasten, hier de rode draad uit halen en deze integreren in het beleid en de projecten van Septet
- Vanuit het perspectief van patiënten en naasten:
 - Projectvoorstellen en onderzoeksaanvragen beoordelen
 - Feedback geven aan lopende projecten
 - Patiënteninformatie beoordelen
 - Meeschrijven aan beleid
- Deel nemen aan werkconferenties, onderwijs e.d. en een bijdrage leveren aan de voorbereiding hiervan.
- Samen met zorgverleners werken aan concrete verbeteringen van de palliatieve zorg
- Een netwerk creëren van patiënten en naasten die bij willen dragen aan deze activiteiten om zo de inbreng van het patiënten- en naastenperspectief in de palliatieve zorg te laten groeien

Wat brengt de PNraad jou?

Wat brengt de PNraad jou?

- De mogelijkheid om jouw ideeën over de palliatieve zorg in te brengen in een platform waar Septet serieus naar luistert;
- Andere patiënten en hun naasten en zorgverleners te helpen door de palliatieve zorg verder te verbeteren;
- De kans om andere mensen die zich bezighouden met palliatieve zorg te leren kennen, deel te nemen aan activiteiten van Septet en cursussen van [PGOsupport](#) te volgen.

De PNraad heeft vier à vijf reguliere bijeenkomsten per jaar, live of digitaal. Daarnaast zijn er variabele werkzaamheden in werkgroepen of andere bijeenkomsten, afhankelijk van jouw eigen wensen en mogelijkheden.

Je ontvangt een vergoeding van €80 per vergadering. Daarnaast worden reiskosten en evt. onkosten vergoed.

Kernwaarden
PNraad

Concreet
Constructief
Kritisch
Verbindend
Volhardend
Vriendelijk



Thema's PNraad:

De PNR wil haar aandacht besteden aan de acht aanbevelingen uit de patiëntenverkenning 2023 - EEN KWESTIE VAN GELUK

Goede palliatieve zorg is geen kwestie van geluk

Goede palliatieve zorg ontvangen mag geen toeval zijn of van specifieke personen afhangen. Het is verankerd in de zorg en in de samenwerkingsafspraken tussen organisaties

Warme overdracht

Het ziekenhuis zorgt voor een goede 'warme' overdracht naar de huisarts, als patiënten naar huis gaan. Als dat nodig is schakelt het ziekenhuis thuiszorg in. Ook bij verhuizing naar een verpleeghuis of hospice is de overdracht warm. Warme overdracht betekent dat je verantwoordelijk bent, totdat de ander die verantwoordelijkheid van je heeft overgenomen.

Deskundigheid

Hulpverleners thuis zijn deskundig in palliatieve zorg. Bijscholing en een lokaal mobiel palliatief team kunnen hier bijvoorbeeld een rol in spelen.

Casemanager

Zodra een patiënt in de palliatieve fase komt, is er een casemanager die het overzicht houdt en de weg wijst. De casemanager is laagdrempelig beschikbaar. *N.B. De PNR vindt aandacht voor alleenstaanden / de kracht van het netwerk hierbij essentieel.*

Wegwijzer

Patiënten en naasten hebben toegang tot praktische, heldere informatie over het palliatieve proces en de terminale fase. Een wegwijzer geeft overzicht wie je wanneer waarvoor kunt bellen. Daarnaast is er een telefonische hulplijn dag en nacht bereikbaar voor advies aan patiënten en mantelzorgers.

Consultatie van experts

Het regionaal palliatief team en de palliatieve teams in de ziekenhuizen zijn bekend en worden zo nodig geconsulteerd. Dat kan telefonisch en ook aan het bed. Laagdrempelig even sparren is ook mogelijk.

Draai niet om de dood heen

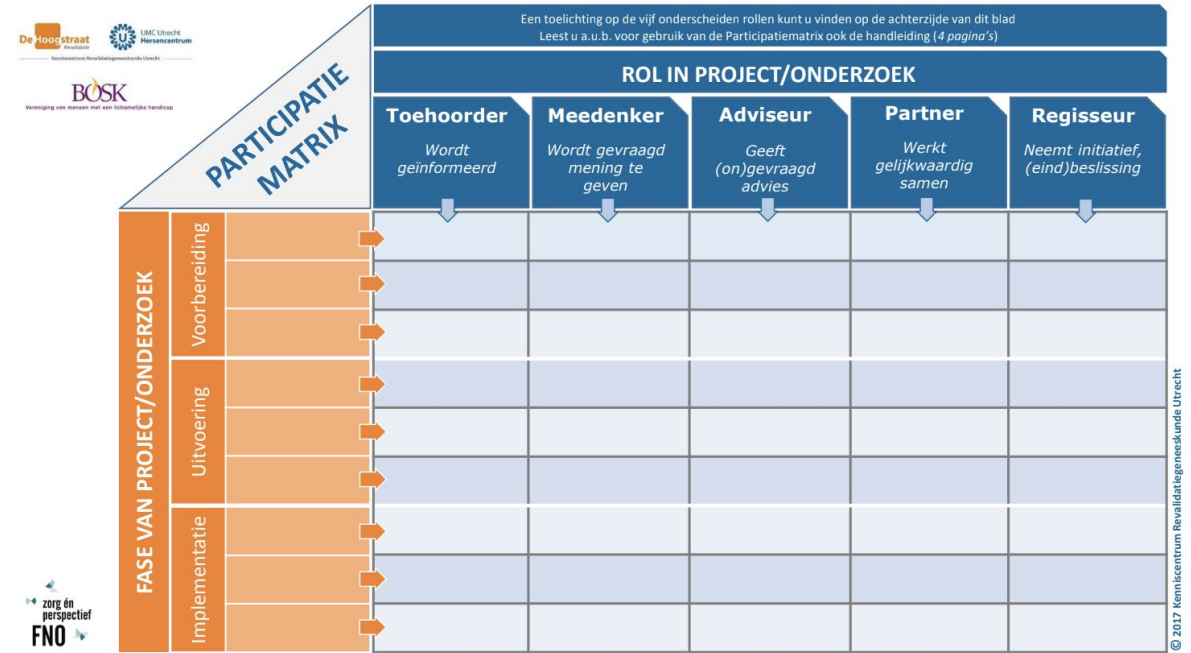
Wees eerlijk, draai niet om de dood heen en ga het gesprek hierover tijdig aan. Pas als de dood wordt benoemd, kunnen wensen voor de laatste levensfase worden besproken.

Oog voor naasten

Zorgverleners en vrijwilligers hebben oog voor naasten, zodat die er niet alleen voor staan. Er is aandacht voor hun draaglast en draagkracht en zij worden zo nodig ondersteund.

Werkwijze - toetsingskader PNR

- Nieuwe aanvragen / eigen ideeën van de PNR **toetsen** we aan de **thema's van de PNR**: bij beperkte tijd gaan activiteiten die bij een thema passen voor op andere activiteiten.
- Om **heldere verwachtingen** te hebben over onze **deelname** aan projecten en andere activiteiten maakt de PNR waar van toepassing gebruik van de participatie-matrix.
- We checken of PNR-leden **tijd beschikbaar** hebben voor deze activiteit en of we deze activiteit **zelf doen** of gaan **uitbesteden**.



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)

		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

Samenwerken binnen de PNR

- De PNR bestaat uit 5-8 leden (richtlijn = 7)
- De leden van de PNR komen uit de regio van Septet. Voor bijvoorbeeld specifieke taken kunnen mensen van buiten de regio ingezet worden.
- De leden zijn in basis patiënten en naasten. Bij voorkeur is 1 lid van de PNR tevens netwerkcoördinator, zodat er een goede verbinding is met Septet. De deelnemende netwerkcoördinator is minimaal 1 jaar lid van Septet, daarna kan een andere netwerkcoördinator de rol overnemen.
- De PNR wil de lijnen met de andere gremia uit Septet borgen door vertegenwoordigers hiervan één keer per jaar uit te nodigen voor een gezamenlijk overleg, door leden van de PNR waar van toepassing in de ander gremium deel te laten nemen en door gasten uit te nodigen voor vergaderingen van de PNR
- In basis overlegt de PNR digitaal en naar behoefte live
- Er is geen vaste termijn voor deelname aan de PNR
- De PNR kent een voorzitter en heeft de mogelijkheid om ook andere rollen binnen de Raad in te stellen als daar behoefte aan is. Daarnaast heeft de PNR een ambtelijk secretaris (pilot t/m juli 2024)

Verbinding met Septet

De PNR vindt verbinding met (de andere gremia van) Septet essentieel en wil daarom graag:

- één keer per jaar gezamenlijk overleggen met (vertegenwoordigers van) alle gremia binnen Septet
- dat één van de netwerkcoördinator lid van de PNR is (minimaal gedurende één jaar, daarna roulatie mogelijk indien gewenst)
- een actueel overzicht hebben van de verschillende overleggen binnen Septet, zodat zij gevraagd en ongevraagd punten voor de agenda van deze overleggen aan kan dragen.
- de agenda's verslagen van deze overleggen ter inzage krijgen, zodat zij waar van toepassing actief mee kan denken
- betrokken zijn bij “hervorming” van Septet om hier actief over mee te denken