

NIEUWSBRIEF –

SAMEN BESLISSEN IN DE REGIO – NR.2



d.d. 2 oktober 2020

Bij Samen beslissen bespreken de zorgverlener en de patiënt samen welk onderzoek, behandeling of ondersteuning het beste bij de patiënt past. Het besluit is daarbij een combinatie van medische mogelijkheden én wat belangrijk is in het leven van de patiënt. In de praktijk kan Samen beslissen nog beter. Daarom is het project Samen beslissen in de regio gestart in september 2019.

Activiteiten aangepast

Het coronavirus zorgt ervoor dat we voorlopig geen fysieke bijeenkomsten voor onze achterban kunnen organiseren. Reden om het project Samen beslissen in de regio aan te passen:

- De basistraining Samen beslissen voor patiëntvertegenwoordigers wordt volledig online; ook vaardigheden worden online getraind. Wil je informatie of meedoen? Stuur een mail naar hoogstraten@nvn.nl.
- Het leren van patiëntervaringen in ziekenhuizen gaat voorlopig niet door (Els Borst gesprekken).
- Er is een discussiegroep Samen beslissen op Nieren.nl gestart (zie verderop in deze nieuwsbrief).
- We maken een filmpje en een printbaar A4 over Samen beslissen voor patiënten.

- De Train-de-trainer om bijeenkomsten voor patiënten over Samen beslissen te kunnen organiseren, gaat voorlopig niet door. In plaats daarvan organiseren we begin 2021 een gezamenlijke webinar over Samen beslissen.

Even voorstellen: werk- en adviesgroep

Alle activiteiten van Samen beslissen in de regio worden samen met onze advies- en werkgroep ontwikkeld en uitgevoerd. Hieraan doen mee:

Werkgroep:

- Jeanie Koop – van Rijn; *Vereniging van Nierpatiënten Hollands Noorden*
- Paul Kentie; *Diavaria*
- Yvonne Cornelissen-Spijkers; *Nierpatiënten Vereniging Radboud*
- Dirk Nieuwold; *Nierpatiënten Vereniging Noord Nederland*
- Joost van de Molengraft; *NefroN*

Adviesgroep:

- Anita van Eck van der Sluijs – *nefroloog i.o. UMCU en arts-onderzoeker DOMESTICO*
- Marja van Kappel – *teamleider Dialysecentrum Tergooi*
- Lotte Valkenburg – *maatschappelijk werker Catharina ziekenhuis*

Samen beslissen voor belangenbehartigers nu online



Iedereen die zich als patiëntvertegenwoordiger wil inzetten voor Samen beslissen, kan de basiskennis daarvoor sinds 1 oktober 2020 online bekijken. De kennismodule 'Samen beslissen voor belangenbehartigers' is vrij toegankelijk. Je kunt het doorlopen op het moment en in het tempo dat jou past. In de module vind je informatie, video's, praktijkvoorbeelden en oefeningen over:

- Waarom belangenbehartiging bij Samen beslissen nodig is;
- Wat Samen beslissen inhoudt;
- Welke hulpmiddelen er voor zijn;
- Hoe jouw bijdrage er uit kan zien als belangenbehartiger.

Neem gerust een kijkje op www.samen-beslissenvoorbelangenbehartigers.nl. Wil je meer weten over wat jij kunt doen voor een RNV op het gebied van Samen beslissen, neem dan contact op met Carin Hoogstraten via hoogstraten@nvn.nl of 06-464 619 97.

¹De kennismodule is gemaakt door NVN, NFK, RZN, BVN, Patiëntenfederatie Nederland en PGOsupport. Subsidie komt van het [programma KIDZ](#)

Discussiegroep Samen beslissen op Nieren.nl



Om mensen meer bewust te maken van Samen beslissen en ervaringen te horen uit de dagelijkse praktijk, zijn we een discussiegroep gestart op Nieren.nl. Nierpatiënten, donoren en hun naasten zijn van harte uitgenodigd mee te doen aan de discussiegroep. Betrekken zorgverleners jou goed bij belangrijke besluiten? Heb je tips voor andere nierpatiënten om samen te beslissen? Of heb je vragen over Samen beslissen? Daarover gaat deze discussiegroep. Meld je aan en praat mee via www.nieren.nl!

Samen beslissen en uitkomstinformatie

Het gebruiken van uitkomsten van zorg bij het Samen beslissen wordt steeds belangrijker. Denk daarbij aan medische uitkomsten als bloedwaarden, heroperaties of sterftecijfers. Maar er zijn ook uitkomsten die alleen de patiënt zelf kan benoemen. Bijvoorbeeld symptomen als vermoeidheid, jeuk en kramp en uitkomsten op het gebied van kwaliteit van leven. Deze uitkomsten worden ook wel PROMs genoemd.

Er lopen op dit moment meerdere projecten die op het gebied van uitkomstinformatie, waaronder een project van de [Santeon ziekenhuizen](#). In dit project wordt ook door Zorgkeuzelab een keuzehulp gemaakt die de nierpatiënt kan helpen alle informatie op een rij te

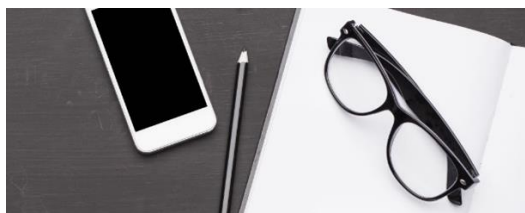
zetten. Daarbij is ook sprake van samenwerking met Nieren.nl en Nierwijzer.nl.

Verder ontwikkelt het Universitair Medisch Centrum Groningen informatie die aanvullend is op de uitkomstinformatie van de Santeon ziekenhuizen. Hierbij gaat het vooral om het zichtbaar maken van de uitkomsten rond transplantatie.

Ten slotte doet de NVN ook mee aan een pilotproject om landelijk de uitkomst-indicatoren voor de nefrologie vast te leggen.

Heb je hier vragen over? Neem dan contact op met Karen Prantl via prantl@nvn.nl of 06-241 162 50.

Als patiënt een gesprek opnemen



Je mag als patiënt altijd een geluidsopname maken van het gesprek met je zorgverlener. Tenminste, wanneer je dit doet om het gesprek nog eens terug luisteren en de informatie beter te kunnen verwerken. Dus om beter samen te beslissen. De opname mag echter niet met anderen gedeeld worden zonder toestemming van de zorgverlener.

Voor deze geluidsopname hoeft je als patiënt formeel geen toestemming te vragen. Ons advies luidt dit echter wel te doen en toe te lichten waarom je als patiënt deze opname wilt maken. Voor

meer informatie zie de site van [de Rijks-overheid](#).

Agenda

- Eind oktober: online training Samen Beslissen voor patiëntvertegenwoordigers van RNV's. Aanmelden via hoogstraten@nvn.nl.
- Februari 2021: online *webinar* Samen beslissen.

Uitschrijven of aanmelden

Deze nieuwsbrief wordt automatisch verzonden naar deelnemers aan trainingen van het project 'Samen beslissen in de regio'.

Wil je deze nieuwsbrief niet meer ontvangen? Of wil je je juist aanmelden voor deze nieuwsbrief?

Stuur dan een mail naar prantl@nvn.nl.

