

## Zoals het ziekenhuis de patiënt heelt, heelt patiëntenparticipatie het ziekenhuis

**Een medisch oncologisch specialist houdt een praatje in een collegezaal en vertelt glunderend dat de zorg door medische oncologie een negen heeft gekregen van patiënten. Bij andere afdelingen die de patiënt doorliep ging het niet zo goed en op raakvlakken met zijn discipline evenmin, maar dat is zijn zorg niet, aldus de specialist.**

*Door Claudia Hulshof*

‘Maar het is zijn zorg wél’, zegt Nicole Plum, functionaris patiëntenparticipatie bij het Cancer Center van het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU). ‘De patiënt wil geen keten waarin het niet goed loopt.’

### Functionaris patiëntenparticipatie

Ziekenhuizen beseffen steeds meer dat patiëntenparticipatie belangrijk is. Sommige ziekenhuizen hebben er zelfs een functionaris voor aangesteld, om deze participatie op allerlei manieren en niveaus te stimuleren en bevorderen. Omdat het uiteindelijk gaat om de patiënt en deze steeds meer als ‘klant’ wordt gezien, maar ook omdat juist patiënten kunnen helpen de zorg kwalitatief te verbeteren. Wat zijn dat voor mensen, deze functionarissen? Wat

doen zij precies? Met wie werken ze samen? Wat komen zij tegen in hun werk, worden zij voldoende gesteund om hun werk goed te kunnen doen? En hebben ze steun aan collega’s?

In dit artikel staat de praktijk van de functionaris patiëntenparticipatie centraal uit drie ziekenhuizen: Zonja de Klein van het Ommelander ziekenhuis te Groningen, Nicole Plum van het UMCU en Annemarie Kapteijns van het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis (AvL) te Amsterdam. En we maken kennis met Bea van Barlingen, een vrouw die al geruime tijd als patiënte participeert in zorgverbeteringstrajecten.

***“Maar het is zijn zorg wél. De patiënt wil geen keten waarin het niet goed loopt.”***

*- Nicole Plum, UMC Utrecht -*

## Zonja de Klein – Ommelander ziekenhuis Groningen



*Zonja de Klein is binnen het Ommelander Ziekenhuis begonnen als hoofd van de poliklinieken. 'Patiënten kozen voorheen eigenlijk altijd het dichtstbijzijnde ziekenhuis. Nu niet meer, nu zijn ze kritischer en gaan ze naar het beste ziekenhuis, als het even kan. En wil je het beste ziekenhuis worden, dan moet je luisteren naar patiënten en van hen willen leren.'*

*Drie jaar geleden begon in het Ommelander ziekenhuis een 'stuurgroep klantbeleving'. Motivatie was er wel, tijd meestal niet. Dus ontstond de gedachte dat er iemand voor moest komen, speciaal voor patiëntcommunicatie en -participatie. Dat werd Zonja, die deze tijdelijke functie nu twee jaar vervult, 32 uur per week.*

Voordat de functie van patiëntcommunicatie & -participatie bestond, werd er in het Ommelander ziekenhuis al wel onderzoek gedaan naar hoe patiënten de zorg waardeerden. Dat gebeurde met vragenlijsten en ervaringskaarten. De resultaten bleven vaak binnen de afdelingen, er werd niet organisatiebreed gekeken naar wat goed ging en naar wat beter kon. Ook kreeg een patiënt in plaats van één vragenlijst er wel eens vijf. Dat kon duidelijk beter. De Klein coördineert in haar huidige functie dan ook alles wat het Ommelander ziekenhuis doet aan patiëntenparticipatie. Daarnaast neemt ze ook nieuwe initiatieven.

### Nieuwe initiatieven

Zo zette ze een [patiëntenpanel](#) op. Dit panel vult onder andere digitale vragenlijsten in over allerlei zaken die de patiëntenzorg aangaan. Deelnemers komen nu en dan ook bij elkaar. Ze denken dan na over vragen als: wat moet er in een nieuwe patiëntenbrochure staan? Hoe kunnen we gastvrijheid het beste vormgeven? Hoe kunnen we het best omgaan met wachttijden? Het Ommelander Ziekenhuis betreft over een jaar een nieuw pand. De panelleden zijn betrokken bij de vraag hoe het nieuwe menu eruit moet zien. Hiertoe houden ze proefsessies. Ook over het kleurgebruik en het meubilair in het nieuwe ziekenhuis hebben ze meegedacht. Hiervoor heeft het ziekenhuis op schaal proefruimtes ingericht.

Focusbijeenkomsten brengen informatie boven tafel, bijvoorbeeld over wat patiënten op het digitale patiëntenportaal willen zien. Bij spiegelgesprekken is De Klein zelf gespreksleider. ‘Tijdens deze gesprekken vertelt een aantal patiënten over hun ervaringen met bijvoorbeeld een keizersnede. Betrokken zorgverleners, zoals het personeel van de operatiekamer, de gynaecoloog, de verpleegkundige en de planners van het preoperatieve spreekuur, zijn er allemaal bij, en luisteren alleen maar.’

Als het zinvol is, nodigt De Klein ook mensen buiten het patiëntenpanel uit. ‘Er is geen sprake van enige wetenschappelijke representativiteit, het gaat om ervaringen’, relativeert ze. ‘De meeste mensen die zichzelf aanmelden zijn ouder dan 50. Als het bijvoorbeeld over geboortezorg gaat, nodig ik zelf mensen uit tussen de 20 en de 40.’

### **Samenwerking**

Werkt De Klein samen met patiëntenorganisaties? ‘Nog niet heel veel. Ik steun vooral de stem van de individuele patiënt vanuit het ziekenhuis.’ Ze werkt wel

samen met Zorgbelang Groningen, het Universitair Medisch Centrum Groningen en een paar patiëntenorganisaties die toevallig haar pad kruisten. Een daarvan is de Borstkankervereniging Nederland. Ze is er trots op dat het Ommelander Ziekenhuis een van de pilot ziekenhuizen was van het project ‘[Ben je bewust](#)’ van de Borstkankervereniging, dat borstkankerpatiënten wil versterken in hun contacten met zorgverleners.

Ze is zeker niet principieel tegen samenwerking met patiëntenorganisaties. Op de vraag wat ze voor hen zou kunnen doen zegt ze: ‘Ik zou hen in contact kunnen brengen met mensen uit de zorg, zodat ze van elkaar kunnen leren.’

Ook onderhoudt ze contact met collega’s als Annemarie Kapteijns van het AvL. Intern werkt ze het meest samen met afdelingshoofden, het middenkader, medisch specialisten, de afdelingen kwaliteit en communicatie. Ze voelt zich zeer gesteund door de voorzitter van de Raad van Bestuur en het stafbestuur.

***“Er is geen sprake van enige wetenschappelijke representativiteit, het gaat om ervaringen.”***

*- Zonja de Klein, Ommelander ziekenhuis Groningen -*

## Belangrijke ontwikkeling

De Klein noemt e-health een belangrijke ontwikkeling, ook om patiëntenparticipatie te bevorderen. 'Het gaat in de gezondheidszorg steeds meer om samen beslissen. Dit is niet voor niets een van de

thema's van de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ).' Als het gaat om samenwerking met andere ziekenhuizen op dit terrein, ziet ze dan ook een belangrijke taak voor de NVZ.

## Nicole Plum - Cancer Center UMC Utrecht

*In 2008 was in het UMCU extra geld beschikbaar om betrokkenen bij kanker beter te laten samenwerken. Vanuit de zorgverzekeraars was er bovendien budget voor zorgverbetering. Patiëntenparticipatie werd belangrijk gevonden. Uiteindelijk leidde dit alles tot, zoals ze zelf zegt, de droombaan van [Nicole Plum](#), van oorsprong psychologe.*



*Ze kreeg in 2012 de Boerhaave prijs vanwege haar inzet voor het ziekenhuis. Ze was zowel als mantelzorger, als professional, als ervaringsdeskundige en als belangenbehartiger betrokken bij de ziekte kanker. Al sinds 2008 is ze voor drie dagen aangesteld om [patiëntenparticipatie](#) binnen het Cancer Center van het UMCU te stimuleren en vorm te geven. Daarnaast werkt ze nu sinds een jaar ook op centraal niveau, omdat het UMCU ziekenhuisbreed aan patiëntenparticipatie wil werken.*

'Toen ik begon met dit werk, dacht ik: het moet beter kunnen. Het ziekenhuis en de patiënten, het zijn twee werelden. Terwijl het in de relatie moet gebeuren,' zegt Plum, als we ons gesprek beginnen.

Op de vraag wat Plum nu eigenlijk doet, 9 jaar nadat ze begon, volgt een uitgebreid antwoord. Een vraagbaak zijn voor

patiëntenparticipatie, patiënten bij allerlei projecten betrekken (en dit bewaken).

Meelezen met plannen en advies geven vanuit patiëntenperspectief (of ze stuurt de plannen naar individuele patiënten of naar patiëntenorganisaties). Anderen inspireren om patiënten te betrekken, bijvoorbeeld in werkgroepen, of bij spiegelgesprekken.

## **“Goede patiëntenparticipatie betekent over en weer leren. Het is geen marketing.”**

- Nicole Plum, UMC Utrecht -

Positieve ervaringen met patiëntenparticipatie binnen en buiten het ziekenhuis uitdragen en het Cancer Center als voortrekker op dit gebied positioneren, zodat de resultaten van haar werk ten goede komen aan het hele ziekenhuis.

### **Over en weer leren**

‘Goede patiëntenparticipatie betekent over en weer leren’, aldus Plum. ‘Het is geen marketing.’ Niet iedereen waar ze mee te maken heeft begrijpt dit, ook niet iedere bestuurder. Zo wilde ze naast de cliëntenraad die op centraal niveau om zijn mening werd gevraagd, ook op divisieniveau een klankbordgroep waarin patiënten en medewerkers zitting hebben. Deze groep komt vier keer per jaar bij elkaar. Per onderwerp vraagt ze andere medewerkers om deel te nemen.

Het werkt zo goed, dat de klankbordgroep twee jaar geleden door de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) als een *best practice* werd gekozen. Het bestuur van het UMCU besloot daarop in alle divisies klankbordgroepen in te stellen.

Inmiddels hebben meer ziekenhuizen dit voorbeeld gevolgd, zoals het AvL, waar Plum betrokken was bij het opzetten van een dialooggroep.

‘Als de arts roept dat hij er gek van wordt, dat er alleen maar taken bijkomen en er nooit eens wat af gaat, kan de patiënt(vertegenwoordiger) meteen zeggen dat bij hem of haar ook veel op het bord ligt. Vergaderingen worden netter en inhoudelijker als er een patiënt bij zit,’ zegt Plum.

Naast het begeleiden van de klankbordgroep houdt Plum ook zogenaamde [Els Borst-gesprekken](#). In zo’n gesprek gaan kankerpatiënten, hun naasten en zorgverleners met elkaar in dialoog onder leiding van een ervaren gespreksleider. Ze hebben geen behandelrelatie met elkaar. Doel is meer begrip voor elkaar en een betere communicatie te krijgen. De methode werd in 2010 ontwikkeld op initiatief van dr. Els Borst-Eilers, oud-voorzitter van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties. In 2013 en 2014 financierde Menzis deze methodiek.

## Pionieren

Aanvankelijk was het pionieren. Ze had geen collega's die hetzelfde deden. Op allerlei manieren probeerde ze te bedenken hoe patiënten betrokken konden worden bij wat er in het Cancer Center allemaal gebeurde. Werd er nagedacht over een nieuw zorgconcept? Plum belde meteen patiëntenorganisaties om ze erbij te betrekken. Werden er nieuwe informatiedossiers op de website geplaatst over onderwerpen die de patiëntenzorg direct aangingen? Ze zorgde ervoor dat patiënten meekeken.

Inmiddels heeft ze een 'uitzendbureau' van patiënten en kent ze veel mensen, en velen kennen haar. Ze is oprecht nieuwsgierig naar wat diverse patiëntengroepen vinden. 'Ik ben benieuwd naar hoe patiënten uit alle lagen van de samenleving denken over de zorg die ze krijgen en hoe ze zich erbij voelen. Ook mensen met een lagere sociale status, die zich niet vaak opgeven om mee te denken over de vormgeving van zorgprocessen.'

Ze probeert overal patiënten in te schuiven. En ziet patiëntenparticipatie als middel, niet als doel. 'De patiënt is een geheel, de zorg is opgeknipt. Patiënten kunnen dus als geen andere partij iets zeggen over de kwaliteit van de zorgketen, en zo helpen de kwaliteit te verbeteren.'

## Breed netwerk

Plum heeft een breed netwerk. Ze werkt zowel met individuele patiënten als met patiëntenorganisaties samen. Of de betrokken patiënten allemaal in Utrecht patiënt waren maakt haar niet per se wat uit. 'Als ik ervaringen uit andere ziekenhuizen hoor, dan kunnen wij daar net zo goed iets van leren', is haar motto. Ook heeft ze regelmatig contact met patiëntenorganisaties, de NFK, Zorgbelang en PGOsupport. Veel informatie doet ze op via websites van patiëntenorganisaties en sociale media zoals Twitter, waar ze organisaties maar ook individuele patiënten volgt.

***“De patiënt is een geheel, de zorg is opgeknipt. Patiënten kunnen dus als geen andere partij iets zeggen over de kwaliteit van de zorgketen, en zo helpen de kwaliteit te verbeteren.”***

*- Nicole Plum, UMC Utrecht -*

## Uitbreiding activiteiten

Haar inspanningen blijven niet onopgemerkt. Ongeveer een jaar geleden startte een ziekenhuisbreed programma patiëntenparticipatie, waar Plum vanwege haar deskundigheid ook bij betrokken is. Ze organiseerde voor alle betrokkenen vanuit het ziekenhuis netwerkbijeenkomsten. Daar nodigde ze ook PGOsupport en allerlei patiëntenorganisaties voor uit.

‘Ziekenhuizen zijn zo intern gericht, ik haal naar binnen wat belangrijk is voor ons.’

Ze is er trots op dat patiëntenparticipatie in toenemende mate wordt gezien als iets wat belangrijk is voor de kwaliteit van de zorg. Ook al is er nog een lange weg te gaan. Het zit ‘m soms in ogenschijnlijk kleine dingen, die toch een flinke impact op de patiënt kunnen hebben. ‘Een patiënt zei: ze komen komt mijn kamer binnen, vragen wat mijn pijnscore is en gaan dan weer. Ze vraagt niet eens WAAR ik pijn heb, laat staan hoe het met me gaat...’

Ze ervaart het als een mijlpaal dat de Raad van Bestuur besloten heeft de verbinding met de patiënten centraal te stellen in haar strategie.

Ze is blij dat ze nu deel uitmaakt van een groep collega’s met wie ze een plan van

aanpak schreef voor het hele ziekenhuis. En dat ze Raad van Bestuur als een van de doelen voor 2017 hebben gesteld: het hebben van een klankbordgroep voor alle divisies van het ziekenhuis. Eigenlijk doet ze, denkt ze, aan *awareness creation*. ‘De Raad van Bestuur geeft hiermee aan dat zij de klankbordgroep een middel vinden voor het creëren van bewustzijn over het belang van de stem van de patiënt.’

## Meetbaarheid van het effect van patiëntenparticipatie

Het lijkt allemaal van een leien dakje te gaan, het werk van Plum. Zo ervaart zij het toch niet altijd. Bij de ziekenhuisbrede uitrol van patiëntenparticipatie komt ze veel managers en onderzoekers tegen die vragen wat haar werk concreet oplevert. En waarom ze hier tijd in moeten investeren. ‘De eerste vraag is natuurlijk moeilijk te beantwoorden. Ik stuur vanaf het begin van nieuwe projecten een beetje bij. Je weet niet hoe het was gegaan als patiënten niet betrokken zouden zijn geweest.’

Patiëntenparticipatie helpt muren te slechten in de zorg, leert over afdelingen heen te kijken en brengt je terug naar de oorspronkelijke bedoeling. Maar ‘zachte kanten’ zijn lastig te meten.’

***‘Een patiënt zei: Ze komen mijn kamer binnen, vragen wat mijn pijnscore is en gaan dan weer. Ze vragen niet eens WAAR ik pijn heb, laat staan hoe het met me gaat’***

*- Nicole Plum, UMC Utrecht -*

Op de vraag wanneer ze tevreden is antwoordt ze: ‘Als bij ieder project patiënten worden betrokken.’ Ze gelooft heilig in de dialoog met patiënten om de zorg te verbeteren. Patiënten moeten, wat haar betreft, vanaf het begin van een nieuw project of onderzoek betrokken zijn, tot en met de evaluatie van de

resultaten. Ze vindt ook dat er goed beleid op onkostenvergoedingen voor betrokken patiënten moet zijn, dat ze een terugkoppeling moet geven, hen na moet bellen over wat er is gebeurd met hun bijdrage. Dat probeert ze ook altijd te doen, maar de terugkoppeling kan beter.

### **Annemarie Kapteijns - Antoni van Leeuwenhoek**

*Bij het gespecialiseerde kankerziekenhuis Antoni van Leeuwenhoek (AVL) in Amsterdam deden ze al langere tijd onderzoek naar patiënttevredenheid. Op basis daarvan was er eigenlijk geen urgentie om de zorg te verbeteren, omdat de waarderingen hoog waren. Toch wilde de Raad van Bestuur meer doen.*



*Besloten werd een om toolbox te maken, om de mogelijkheden om ervaringen van patiënten meer bij de kwaliteit van de zorg te betrekken, uit te breiden. [Annemarie Kapteijns](#), marktonderzoeker van origine, raakte betrokken vanuit marketing en relatiebeheer. Ze doet dit werk nu drieënhalf jaar. Ze werkt samen met collega's die kwaliteit en veiligheid in hun portefeuille hebben.*

*Kapteijns is adviseur Marketing en Relatiebeheer van het NKI-AVL. De belangrijkste 3 doelgroepen waar zij mee werkt zijn de patiënten, de huisartsen (en de Landelijke Vereniging van Huisartsen) en de medisch specialisten.*



## Verschillende vormen van patiëntenparticipatie

Toen zij aantrad bestond er bij het AvL al geruime tijd een patiëntenraad (PaR), die advies gaf aan de Raad van Bestuur. Deze PaR maakte het gemakkelijk patiënten te raadplegen over allerlei onderwerpen. 'Eigenlijk is de PaR het begin geweest van patiëntenparticipatie bij het AVL,' aldus Kapteijns. Zowel vanuit de organisatie als vanuit de PaR ontstond de wens om patiënten (en naasten) gemakkelijker te kunnen raadplegen, door bijvoorbeeld een digitaal patiëntenpanel. Inmiddels bestaat het panel uit 350 (ex)patiënten en naasten.

Daarnaast ontstond 2 jaar geleden een dialooggroep, een groep die te vergelijken is met de klankbordgroep uit het UMCU. Hierin overleggen specialisten en patiënten die ook verbonden zijn aan patiëntenorganisaties 5 keer per jaar met elkaar. De dialoog is onderzoekend van aard.

Ook zijn er 3 tot 4 keer per jaar

focusgroepen actief, die per thema zijn samengesteld. Hier is meer aandacht voor de individuele patiënt. Tot slot houdt het AVL spiegelbijeenkomsten<sup>1</sup>.

## Patiëntonderzoek

Kapteijns besteedt veel tijd – mede door haar achtergrond als marktonderzoeker - aan patiëntenparticipatie. Ze helpt afdelingen met het opstellen van vragenlijsten en het uitvoeren van onderzoek. Via de website wordt continu de mening van patiënten gevraagd. Dit levert veel mogelijkheden tot verbetering op. Verbeterpunten worden geclusterd en gekoppeld aan prioriteiten binnen de strategie van het ziekenhuis. Resultaten worden via intranet, het managementdashboard en via nieuwsbrieven intern gedeeld. Daarnaast verzorgt Kapteijns workshops in het leren van patiënten aan – met name – verpleegkundigen.

***'Eigenlijk is de patiëntenraad het begin geweest van patiëntenparticipatie bij het AVL.'***

*- Annemarie Kapteijns, Antoni van Leeuwenhoek*

---

<sup>1</sup> In een spiegelbijeenkomst vraagt een onafhankelijke gespreksleider aan 'klanten' zich uit te spreken over hun ervaringen met (een

deel van) een organisatie. Zo'n gesprek vindt plaats in een besloten kleine kring, maar achter die kring zit het hele team/afdeling van de organisatie in stilte te luisteren.

## Succesvolle patiëntenparticipatie

Wanneer ben je succesvol in je werk?

Kaptejns: 'Als het vanzelfsprekend is dat bij elk project patiënten betrokken zijn. Nu geeft de projectleider aan of het nodig is of niet – ik zou dat graag anders zien. Ten tweede kunnen we consequenter verbeterpunten oppakken en terugkoppelingen doen. We zijn ook bezig om binnen het patiëntenportaal van het AVL de afspraken op zo'n manier in te richten dat het zorgpad van de patiënt zichtbaar wordt. Dit gaat betekenen dat je precies kunt zien waar de patiënt op een bepaald moment in zijn behandeling is. Je kunt dan ook gericht voorlichting, eHealth en vragenlijsten inzetten om op de juiste momenten aan te sluiten bij de vragen en beleving die de patiënt op dat moment heeft.'

## Samenwerking

De patiënten met wie het AVL samenwerkt zijn allemaal daar patiënt (geweest). Kaptejns heeft jaarlijks overleg met de NFK. De CQ<sup>2</sup>-mammacare doet het AVL samen met de Borstkankervereniging, met wie ze de meest uitgebreide samenwerking

hebben. Vanuit iedere tumorwerkgroep is sprake van samenwerking met patiëntenorganisaties.

Ze vindt samenwerking met patiëntenorganisaties belangrijk. Wat heeft ze hen in directe zin te bieden? 'In ieder geval hebben we onderzoeksresultaten te delen en zouden we ook meer gezamenlijk onderzoek kunnen uitvoeren naar de wensen en voorkeuren van specifieke patiëntengroepen. Ook zouden we gezamenlijk goede eHealthtoepassingen kunnen ontwikkelen. We delen hetzelfde doel, al laten we lotgenotencontact over aan de patiëntenorganisaties.'

Kaptejns voelt zich zeer gesteund door de organisatie. Al – zegt ze – is het AVL beter in het starten van initiatieven met betrekking tot patiëntenparticipatie dan het borgen van de uitkomsten, evalueren en zorgen voor een vervolg. Op de vraag hoe dat komt, benadrukt ze het verschil met het bedrijfsleven. 'We zijn minder goed in het formuleren van gezamenlijke doelen en resultaten die we willen behalen. Ook tijdgebrek speelt mee.'

---

<sup>2</sup> CQ-index: een landelijk gevalideerde index om de ervaringen van patiënten te meten.

## Bea van Barlingen - vrijwilliger patiëntenparticipatie



Op haar 45ste komt Bea van Barlingen in de WAO terecht, als gevolg van een aantal chronische ziekten. Ook krijgt ze [borstkanker](#). Nadat ze haar werk in het onderwijs vaarwel heeft moeten zeggen raakt ze betrokken bij de Borstkankervereniging. Via die organisatie komt ze bij de klankbordgroep terecht die Plum opzet in het UMC Cancer Center.

‘Als er geen sprake was geweest van een directe dialoog met betrokken professionals, dan was ik er niet in gaan zitten. Hier was geen sprake van een kring van ex-patiënten, maar werd direct de dialoog gezocht met behandelaars.’

### Leren van elkaar

Op de vraag wat er uniek aan is, antwoordt ze: ‘het praten, leren, begrip krijgen voor elkaar.’ Het begon met een paar zorgverleners. Gaandeweg breidde de groep zich steeds meer uit. Ze heeft echt het gevoel dat zorgverleners anders zijn gaan werken. ‘Het gaat met drie stappen vooruit, twee achteruit, maar er blijft dus wel een stap vooruit over.’ Zo liep ze eens een ochtend mee met een borstkankerchirurg. Het leverde meer begrip over en weer op. Ook praat de klankbordgroep mee over zorgpaden en zorgt de groep ervoor dat meer aandacht uitgaat naar communicatie en psychosociale aspecten.

In het boekje ‘[Zorgconcept UMC Cancer Center](#)’ heeft de klankbordgroep een grote stem gehad. Ze waardeert dit initiatief zeer. ‘We zeggen eigenlijk: dit is wat we willen. We zijn nog niet helemaal zover, maar help ons met uw feedback onze doelen te bereiken.’ Natuurlijk valt het wel eens tegen, gaat niet alles goed. Toch ziet ze een groot verschil met zeven jaar geleden. ‘Toen was het nog ‘Hè? Moet dat?’, terwijl nu iedereen de klankbordgroep kent en de groep goed op de agenda staat.’

***‘Het gaat met 3 stappen vooruit, 2 achteruit,  
maar er blijft dus wel een stap vooruit over’***

*- Bea van Barlingen, vrijwilliger -*

Van Barlingen denkt dat het heel normaal zou moeten zijn dat bij alle projecten die aan patiëntenzorg raken patiënten betrokken zijn, simpelweg omdat iedereen ervan doordrongen is dat hun specifieke ervaringsdeskundigheid een belangrijke meerwaarde vertegenwoordigt.

Waar is ze het meest trots op? Ten eerste noemt ze het feit dat elke patiënt nu een vaste contactpersoon heeft. Die zorgt ervoor dat iedere patiënt gedurende de lange weg door alle behandelingen en nazorg bij een vast, vertrouwd aanspreekpunt terecht kan. Ten tweede noemt ze het Zorgconcept, en

ten derde dat ook patiënten deel uitmaken van *tracings*, een soort audits.

Wat maakt het verschil? Communicatie en zorg op maat, zegt Van Barlingen. ‘Dat is het. Patiënten willen in hoge mate gelijkwaardigheid ervaren. Ze willen - afhankelijk van hoe ze zijn - de regie uit handen geven of ‘m juist zelf behouden. Daar zou de zorg zich omheen moeten organiseren.’ Dit is niet alleen tot voordeel van de patiënt. Ook de zorgverlener vaart er wel bij. ‘Als die een goede band heeft met de patiënt hoeft het geen probleem te zijn als hij eens een rothumeur heeft. Dat kan de patiënt best aan.’