

Patiëntenadviesraad

Wat is het precies en wat levert het op?

Steeds meer zorgorganisaties en onderzoeksgroepen richten een patiëntenadviesraad (PAR) op. Een PAR is een groep patiënten, cliënten en/of naasten die structureel samenwerkt met een zorgorganisatie of onderzoeksgroep.

Een PAR wordt ook wel een adviesgroep, klankbordgroep of participatieraad genoemd. En kan op verschillende manieren worden ingericht. De kern is hetzelfde: een structurele stem voor het perspectief van patiënten/cliënten of naasten.

Wat levert een Patiëntenadviesraad (PAR) op voor:

Patiëntenorganisaties

- Versterking belangenbehartiging
- Lokale aanwezigheid
- Ondersteuning waar landelijke organisatie niet altijd kan zijn

Zorginstellingen / onderzoeksgroepen

- Vaste plek voor vragen en advies
- Eigen netwerk uit de regio
- Voorkomt eenmalige participatie
- Regelmatig contact met patiënten

PAR-leden

- Andere patiënten een stem geven
- Leren en netwerk opbouwen
- Werken aan zorgverbetering
- Betekenisvol werk



Wie zitten erin? Patiënten, cliënten en naasten die meedenken over onderzoek, zorg of onderwijs. Voor langere tijd. Vaak oud-patiënten van de zorgorganisatie van één afdeling of met dezelfde aandoening.



Tip Zorg dat minimaal één lid is aangesloten bij een landelijke patiëntenorganisatie voor uitwisseling en draagvlak. En maak het mogelijk dat leden contact kunnen hebben met andere mensen uit de doelgroep.

Tips voor een succesvolle start



Opzetten Stel een helder doel op, zorg voor steun in de organisatie en wijs een verantwoordelijke aan met tijd en budget.



Zichtbaarheid Maak duidelijk waarvoor medewerkers bij de PAR kunnen aankloppen. En hoe ze dit kunnen doen.



Werving Werf onder patiënten die je kent én niet kent, informeer en betrek landelijke patiëntenorganisaties.



Samenwerking Zoek samen naar passende werkwijzen, leer elkaars kwaliteiten kennen.



Klaar om aan de slag te gaan?

→ involv.nl/kennisbank/inzichten-aanbevelingen-patientenadviesraden

Van idee naar impact: Start je patiëntenadviesraad

Ervaringsdeskundigen hebben vaste plek in onderzoekstructuur Prinses Maxima Centrum

Het Prinses Maxima Centrum voor kinderoncologie en de Vereniging Kinderkanker Nederland (VKKN) wilden patiëntenparticipatie structureel verankeren in hun onderzoeks organisatie. Daarom richtten ze patiëntenadviesgroepen op. Dat vraagt meer dan bereidheid, het vraagt ook voorbereiding.

Van 4 naar 40 vertegenwoordigers

Survivors van kinderkanker en (hun) ouders vormen samen een patiëntenadviesgroep. Na een bliksemstart en grote belangstelling zijn er inmiddels zo'n 40 mensen aangesloten. Verdeeld over negen patiëntadviesgroepen.

Adviesraad gekoppeld aan een onderzoeksgroep

De ruim negen patiëntenadviesgroepen zijn gekoppeld aan één of meerdere onderzoeksgroepen. Soms op diagnose en soms op thema.

Samen met INVOLV

Met de adviseurs van INVOLV ontwikkelden ze een training specifiek voor ouders en survivors van kinderkanker. Want de stap naar wetenschappelijk onderzoek is voor veel van hen nieuw: medische termen, gesprekken met onderzoekers, je eigen ervaring omzetten naar expertise.



INVOLV paste de opleiding aan aan de specifieke context van kinderkanker. Na de training weten de deelnemers wat ze gaan doen en hoe ze dat moeten doen.

Willemijn Plieger - Prinses Maxima Centrum

Andere succesvolle ervaringen



Catharina Ziekenhuis
→ tinyurl.com/catharina-zkh



**Samen
spraak**

Samenspraak
→ involv.nl/podcast-samenspraak



Participatie in onderzoek
→ involv.nl/kennisbank/participatie-in-onderzoek-vkkn