

Profielen ervaringsdeskundigen betrokken bij multidisciplinaire richtlijnen

Dit zijn voorbeeld functieprofielen. In sommige gevallen kan de patiëntvertegenwoordiger in de praktijk ook een aantal taken en verantwoordelijkheden van de coördinator uitvoeren. Dit kan naar eigen inzicht worden aangepast in het profiel.

Profiel coördinator patiëntperspectief multidisciplinaire richtlijn

Beschrijving van de activiteiten

Een coördinator patiëntperspectief is namens een patiëntorganisatie verantwoordelijk voor het goed en tijdig organiseren van de patiëntparticipatie bij een richtlijn en de besluitvorming over de wijze van deelname aan de richtlijn. Als coördinator ben je de contactpersoon voor de richtlijnwerkgroep en zorg je voor een goede inbreng van de doelgroep in de kwaliteitsstandaard. Je denkt kritisch mee over de ontwikkeling van de richtlijn en de implementatie ervan.

Afhankelijk van de wijze van deelname aan de richtlijn, kun je als coördinator vanuit patiëntperspectief zorgen voor de inbreng van knelpunten, een invitational conference bijwonen, onderdeel uitmaken van de werkgroep, feedback ophalen in de commentaarfase, (indien van toepassing) organiseren van het onderschrijven van de richtlijn en mee zorg dragen voor implementatie van de richtlijn. Daarbij kun je inhoudelijk zelf input leveren, maar dat hoeft niet.

Competenties en vaardigheden

- Je denkt planmatig, bent accuraat en je houdt je aan deadlines.
- Je bent in staat besluiten helder te onderbouwen
- Je hebt toegang tot recente, concrete ervaringen van patiënten. Het heeft toegevoegde waarde als je zelf ervaringsdeskundige bent.
- Je kunt boven je eigen situatie uitstijgen (helicopterview). Het is belangrijk dat je je eigen ervaringen in een bepaalde mate hebt geaccepteerd en daardoor op een positieve en constructieve wijze, met oog voor de hele achterban, met gepaste emotie en gevoel voor redelijkheid inbreng kan leveren.
- Je bent in staat meningen en reacties vanuit je achterban te bundelen tot één heldere boodschap.
- Je moet je boodschap kunnen overbrengen aan mensen met HBO denk- of werkniveau of hoger.
- Je vindt het een uitdaging om medisch georiënteerde teksten te doorgronden en bent in staat Engelstalige teksten te lezen.
- Je hebt kennis over hoe je het patiëntenperspectief bij kwaliteitsstandaarden kunt inbrengen of bent bereid deze kennis op te doen via de richtlijntool: ontwikkelen vanuit patiëntenperspectief, of het volgen van scholing zoals: 'Patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling' van Involv (eerst: PGO-Support). Je bent ook bereid deze kennis up-to-date te houden.

- Je bent in staat te onderhandelen over punten die belangrijk zijn voor jouw achterban.
- Je bent in staat relevante aanbevelingen vanuit de richtlijn onder de aandacht te brengen van je achterban.

Profiel patiëntvertegenwoordiger multidisciplinaire richtlijnwerkgroep

Een patiëntvertegenwoordiger bij een multidisciplinaire werkgroep wordt altijd formeel afgevaardigd namens een patiëntenorganisatie. Als patiëntvertegenwoordiger spreek je namens de doelgroep van de kwaliteitsstandaard. Je denkt kritisch mee bij de ontwikkeling van de richtlijn.

Je helpt bij het opstellen en uitwerken van de uitgangsvragen, waarden en normen vanuit de patiënt, relaties met andere richtlijnen, aanbevelingen, kennislacunes, eventuele indicatoren en aandachtspunten voor de implementatie. Ook ben je betrokken bij het opstellen van patiëntinformatie op Thuisarts.nl en eventueel de keuzehulpen die worden gemaakt op basis van de richtlijn.

Bij een richtlijnwerkgroep zijn bij voorkeur twee patiëntvertegenwoordigers betrokken: iemand die vaker bij de ontwikkeling van richtlijnen aanwezig is (dit is vaak de coördinator patiëntperspectief) en een persoon die specifieke ervaringsdeskundige inbreng heeft bij deze richtlijn. Soms is één persoon aanwezig bij de werkgroep, maar deze laat zich dan adviseren door de klankbordgroep met ervaringsdeskundigen.

Competenties en vaardigheden

- Je hebt toegang tot recente, concrete ervaringen van patiënten. Het heeft toegevoegde waarde als je zelf ervaringsdeskundige bent.
- Je kunt boven je eigen situatie uitstijgen (helicopterview). Het is belangrijk dat je je eigen ervaringen in een bepaalde mate hebt geaccepteerd en daardoor op een positieve en constructieve wijze, met oog voor de hele achterban, met gepaste emotie en gevoel voor redelijkheid inbreng kan leveren.
- Je moet je boodschap kunnen overbrengen aan mensen met HBO denk- of werkniveau of hoger.
- Je vindt het een uitdaging om medisch georiënteerde teksten te doorgronden en bent in staat Engelstalige teksten te lezen.
- Je hebt kennis over hoe je het patiëntenperspectief bij kwaliteitsstandaarden kunt inbrengen of bent bereid deze kennis op te doen via de richtlijntool: ontwikkelen vanuit patiëntenperspectief, of het volgen van scholing zoals: 'Patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling' van Involv (eerst: PGO-support). Je bent ook bereid deze kennis up-to-date te houden.
- Je bent bereid en in staat om de werkgroepvergaderingen (online) bij te wonen, stukken te lezen en van commentaar te voorzien.

- Je bent in staat om met artsen, hulpverleners, beleidsmakers, enz. vanuit het patiëntenperspectief te discussiëren over het onderwerp in een werkgroep. 'Domme' vragen stellen mag daarbij; die kunnen juist heel verhelderend zijn.
- Je bent in staat te onderhandelen over punten die belangrijk zijn voor jouw achterban.
- *Optioneel:* Je bent in staat meningen en reacties vanuit je klankbordgroep te bundelen tot één heldere boodschap.
- Je hebt geen bezwaar dat je met naam en toenaam in de kwaliteitsstandaard genoemd wordt. Als je hier bezwaar tegen hebt, kun je dit tijdig aangeven bij de formering van de werkgroep. Eventueel komt er dan in de richtlijn te staan 'vertegenwoordiger patiëntenorganisatie'.
- Je bent in staat gemaakte keuzes binnen de werkgroep toe te lichten aan je achterban.

Verder in te vullen door de patiëntorganisatie zelf, mogelijke punten:

- *Begeleiding door medewerker van de patiëntorganisatie*
- *Uitwisseling met andere patiëntvertegenwoordigers*
- *Vergoeding*
- *.....*

Profiel meezeer multidisciplinaire richtlijn vanuit patiëntperspectief

Beschrijving van de activiteiten

Als meezeer bij een multidisciplinaire richtlijn bekijk je het concept van een richtlijn in de commentaarfase. Dit doe je vaak samen met enkele andere meezeers namens de doelgroep van de kwaliteitsstandaard. Je levert feedback vanuit patiëntperspectief. Soms ben je ook betrokken bij een advies om de richtlijn in een volgende fase te onderschrijven. Ook kun je betrokken worden bij het maken van informatie vanuit patiëntperspectief of het ontwikkelen van keuzehulpen op basis van de richtlijn.

Competenties en vaardigheden

- Je hebt toegang tot recente, concrete ervaringen van patiënten. Het heeft toegevoegde waarde als je zelf ervaringsdeskundige bent.
- Je hebt minimaal HBO denk- of werkniveau.
- Je vindt het een uitdaging om medisch georiënteerde teksten te doorgronden.
- Je kunt boven je eigen situatie uitstijgen (helicopterview). Het is belangrijk dat je je eigen ervaringen in een bepaalde mate hebt geaccepteerd en daardoor op een positieve en constructieve wijze, met oog voor de hele achterban, inbreng kan leveren.
- Je bent in staat je feedback zo te verwoorden dat helder is wat er in het concept gewijzigd moet worden en waarom.
- Je bent bereid en in staat om je feedback (eventueel online) te bespreken en af te stemmen met andere meezeers.
- *Optioneel:* Je bent bereid om mee te werken aan de vertaling van de richtlijn naar begrijpelijke patiëntinformatie of op de richtlijn gebaseerde keuzehulpen.

Verder in te vullen door de patiëntorganisatie zelf, mogelijke punten:

- *Begeleiding door medewerker van de patiëntorganisatie*
- *Uitwisseling met andere patiëntvertegenwoordigers*
- *Vergoeding*
- *.....*