

# Het PGO) support congres

September 2022



# De patiënt centraal: maar hoe dan?

Hester van de Bovenkamp  
[vandebovenkamp@eshpm.eur.nl](mailto:vandebovenkamp@eshpm.eur.nl)

# Andere blik

Eigenlijk is dat wel heel raar dat je familie bezoek noemt. Het zijn gewoon mensen die bij elkaar horen. En daardoor reduceer je ze tot iemand die een keer een kopje thee komt drinken

(...)

en daar is ook uit voort gekomen dat we dat inderdaad breder moeten trekken en dat het bezoek en sociaal contact is geworden. En eh dat soort perspectieven merk ik wel dat wij dat dan inbrengen en dat uiteindelijk ook iedereen daar wel in meegaat. Maar dat het ook wel even duurt voordat het.. nou ja dat dat dan ook gemeengoed wordt, laat ik het zo zeggen.

*(interview patiënten vertegenwoordiger)*

# Waarom participatie en vertegenwoordiging?

- Belang van betere besluitvorming:
  - Betere kwaliteit van zorg
  - Ervaringskennis als aanvullende kennisbron
- Patiëntgerichtheid onderdeel van kwaliteit van zorg
- Belang van democratische besluitvorming:
  - Niks over mij zonder mij
  - rechten en plichten

# Complexe wereld achter het mantra

---

- Verschillende ideeën kwaliteit van zorg
- Verschillende kennisbronnen
- Sturende systeemwereld: creëert mogelijkheden en barrières voor de rol van patiënten
- Potentieel van PGOs als 'verbinding tussen systeem en leefwereld(en)'



# PGO organisaties

- Al lange tijd erkenning als vertegenwoordigers van patiënten
- Maar:
  - Meedoen is nog geen invloed
  - Meegetrokken worden in de formele overlegstructuren of andere invloedsstrategieën gebruiken?
  - Professionaliseren of dicht bij ervaringen blijven?
  - Hoe om te gaan met diversiteit: 'de ene patiënt is de andere niet' of 'het patiënten perspectief'?

# Belang van ervaringsverhalen

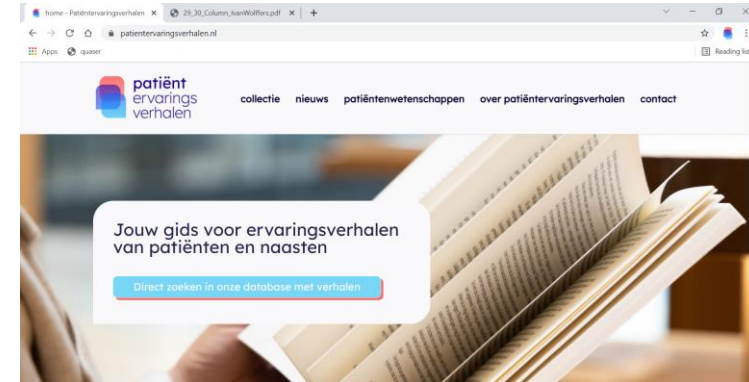
Pijn zonder context bestaat niet en als ik een eigen indeling maak ontdek ik sterker dan ooit dat het onmogelijk is een mooie objectieve schaal te maken.

Wel eens iemand ontmoet die objectieve pijn had? Pijn is een signaal dat betekenis moet worden gegeven en dat heeft alles te maken met de rest van mijn leven. Het heeft te maken met hoe ik geleerd heb pijn te lijden, of de pijn me tot slachtoffer maakt of me verandert in een held. Het heeft te maken met het moment op de dag dat het me overvalt. Het kan niet los worden gezien van mijn stemming en mijn zelfbeeld.

(Wolffers 2015)

# Ervaringsverhalen als bron van kennis

- Diepgaand inzicht in alle aspecten van het leven met een aandoening
- Mogelijkheid om ervaringen te vergelijken
- Bestaande verhalen en verhalen te verzamelen van degenen die hun verhalen niet zomaar delen
- Vertalen van inzichten naar beleid







Bijzondere patiëntenverhalen in het  
Publieksjaarverslag 2021



Erasmus  
Centrum voor  
Zorgbestuur

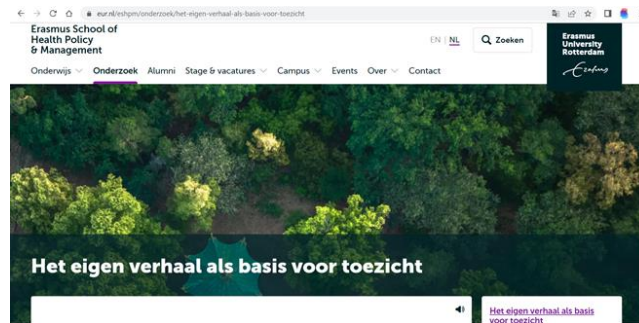
### Kleurrijke zorg

Sectorbeeld Gehandicaptenzorg 2017

Wilma van der Scheer  
Annemiek Stoopendaal

Rotterdam, december 2018

Meer aandacht voor verhalen vanuit de 'systeemwereld'



# Verhalen van patiënten als onderdeel van reflexief bestuur

- Verhalen bieden inzicht in wat er goed gaat in zorg en waar patiënten tegenaan lopen
- Bieden aanknopingspunten hoe dit gelinkt is aan de manier waarop zorg is georganiseerd
- Samen met ervaringen van andere partijen in de zorg startpunt voor reflectie op structuren en systemen die knelpunten veroorzaken
- Op die manier bijdrage leveren aan het linken van leefwereld en systeemwereld

# Waarnaar toe: relaties centraal

- Van patiënt centraal naar relaties centraal:
  - Tussen patiënt zijn en rest van het leven
  - Tussen zorgverleners en patiënten
  - Tussen beleid en praktijk

