##

## Patiëntenvoorlichting

**Inleiding**

In dit document wordt beschreven

* wat is de meerwaarde van patiëntenvoorlichting voor de patiënt
* Functie-eisen
* werving patiëntenvoorlichters
* het opleidingstraject van de patiëntenvoorlichter
* werkwijze patiëntenvoorlichting
* aandachtspunten voor de voorlichter
* geheimhouding

Bijlage 1 Registratieformulier Huisbezoek

Bijlage 2 Registratieformulier Patiëntenvoorlichting

Bijlage 3 Bijlage bij vrijwilligersovereenkomst in verband met verwerken van persoonsgegevens

Bijlage 4 Inhoud vrijwilligersmap

De behandeling van hoofdhalskanker heeft vaak grote gevolgen. Staat tijdens en kort na de behandeling vooral “het overleven” centraal , na die tijd zal je verder moeten leven met de gevolgen van de behandeling. De behandeling van hoofdhals kanker zorgt in veel gevallen dat de spraak, de mogelijkheden voor eten en het uiterlijk in meer of minder vorm zijn aangedaan.

We weten uit ervaring dat patiënten moeite kunnen hebben “het leven weer op de rit te krijgen” na de behandeling.

Al jaren verzorgt de PVHH aan (vooral gelaryngectomeerde) patiënten voorlichting door een ervaringsdeskundige. Het geeft hoop en perspectief wanneer de patiënt ziet en hoort dat er na de behandeling nog “kwaliteit van leven” mogelijk is.

Ook na de behandeling worden patiënten vaak bezocht en op verzoek worden er ook huisbezoeken gedaan.

De patiëntenvoorlichting wordt gedaan namens de PVHH door een door de PVHH opgeleide ervaringsdeskundige.

Tijdens de patiëntenvoorlichting komt de ervaring met de behandeling en het leven na de behandeling ter sprake. De doelstelling is het bieden van perspectief na de diagnose, tijdens en na de behandeling. Tevens is de voorlichter een luisterend oor.

Omdat de naaste ook geconfronteerd wordt met de gevolgen van de behandeling zien we dat echtparen ook gezamenlijk de voorlichting doen. De ervaring daarmee is positief.

Het bezoek van de ervaringsdeskundige is een aanvulling op de bestaande voorlichting welke gegeven wordt door arts en oncologieverpleegkundigen en de logopedist

**Werkwijze**

**Opleiding Voorlichter**

De aspirant voorlichter kan worden aangemeld door een van de Hoofdhalscentra of uit het ledenbestand van de PVHH worden geselecteerd. Bij aanmelding voor lidmaatschap van de PVHH kan op het Databankformulier worden aangegeven of iemand ambitie heeft om patiëntenvoorlichter te worden. Ook melden mensen zich later alsnog met de wens om voorlichter te worden.

**Functie eisen:**

* Minimaal 2 jaar geleden behandeld zijn voor hoofd-hals kanker
* Goed verstaanbaar
* Moet goed kunnen luisteren
* Computervaardigheden en de beschikking over e-mail
* Eigen behandeling “een plaats hebben gegeven”
* Beschikking over eigen vervoer
* Goed contact kunnen onderhouden met verpleegkundige/behandelteam van het behandelcentrum
* Lid zijn of lid worden van de PVHH
* Moet de vrijwilligersovereenkomst getekend hebben van de PVHH, inclusief privacy verklaring
* Een gratis VOG verklaring is via de PVHH aan te vragen. Dit is niet altijd verplicht

De aspirant voorlichter leert het vak van een ervaren mentor. Pas als beiden van mening zijn dat er voldoende kennis en ervaring is opgedaan wordt hij of zij volwaardig patiëntenvoorlichter.

Daarna moeten jaarlijks 2 cursussen worden gevolgd. Daar worden onderwerpen behandeld als gesprekstechnieken, inhoudelijke onderwerpen en is veel ruimte voor het delen van ervaringen en intervisie.

**Hoe verloopt de voorlichting in de praktijk?**

De voorlichting aan mensen die gelaryngectomeerd worden is opgenomen in het behandelprotocol in de 8 HH centra en de 6 preferred partners in Nederland. Voor ander kwaadaardige aandoeningen in het hoofd hals gebied is het niet standaard geregeld. De wens is er wel, maar dit heeft nog geen vaste vorm aangenomen.

Wanneer voorlichting door een voorlichter van de PVHH gewenst is wordt door het HH centrum, waar de patiënt behandeld wordt, contact opgenomen met de patiëntenvoorlichter. De benodigde gegevens worden doorgegeven zoals NAW, behandeling en evt. behandel/operatie datum. Het eerste gesprek vindt meestal plaats voor de behandeling. Vaak volgt er een tweede gesprek in het ziekenhuis. Als de patiënt thuis is wordt er bij voorkeur telefonisch en anders per e-mail contact opgenomen door de patiëntenvoorlichter of de contactpersoon van het district om de mogelijkheid van huisbezoek te bespreken.

De onderwerpen die worden besproken zijn onder andere:

* de persoonlijke beleving van de aandoening en de behandeling (operatie)
* eventueel het gebruik van hulpmiddelen (bij laryngectomie)
* de manier waarop de patiënt na de operatie weer zou kunnen praten (bij laryngectomie)
* gevolgen voor het kunnen eten en drinken
* gevolgen op lichamelijk gebied
* gevolgen op sociaal gebied
* gevolgen voor hervatten van werk of sport
* de activiteiten van de PVHH, zoals de website, regionaal lotgenotencontact en het magazine

Na afloop van het gesprek wordt het registratieformulier voor ziekenhuisbezoek/huisbezoek (bijlage 1 en 2) ingevuld en binnen een maand opgestuurd naar het Infocentrum info@pvhh.nl Dit is o.a nodig voor de subsidieverstrekker.

Aandachtspunten voor de patiëntenvoorlichter:

1. Geef de patiënt en/of de naaste de gelegenheid om rustig het eigen verhaal te vertellen, het kan inzicht geven in hun situatie. Dit vraagt soms geduld
2. De aanwezigheid van naasten tijdens het gesprek verdient de voorkeur.
3. Realiseer je dat er in korte tijd veel op iemand afkomt aan informatie. Je kunt eventueel aangeven dat het gesprek mag worden opgenomen.
4. Wees je bewust van de verschillen in persoonlijke omstandigheden; niet iedereen heeft eenzelfde soort ondersteuning nodig. Dit is met name belangrijk als er tijdens het gesprek wordt gesproken over de gevolgen op sociaal en emotioneel gebied.
5. Geef, indien van toepassing, informatie over het gebruik van hulpmiddelen. De keuze van de hulpmiddelen ligt bij het behandelteam. Wel kun je de patiënt wijzen op de mogelijkheden en vertellen wat jouw ervaring is. Het is van belang dat een voorlichter onafhankelijk is en geen specifieke leverancier mag promoten.
6. Leg de inhoud van de voorlichtingsmap uit aan de patiënt en geef informatie over de activiteiten van de patiëntenvereniging.
7. Geef informatie over hoe men contact kan opnemen met de voorlichter en met welke vragen, ook voor de partner. Laat je visitekaartje achter. Denk ook aan:
* Vragen kunnen gesteld worden aan het Infocentrum
* Vraag of de patiënt de nieuwsbrief wil ontvangen (emailadres vragen)
* Magazine
* Facebook
* Ombudsman

Medische vragen zijn voor het behandelteam

1. De taak van patiëntenvoorlichter vraagt om integriteit; vertrouwelijke informatie mag niet worden doorgegeven aan anderen, tenzij met uitdrukkelijke toestemming van de patiënt
2. Een voorlichter is ambassadeur van de patiëntenvereniging; de patiënt wordt correct en vriendelijk benaderd.
3. Blijf op de hoogte van actuele en nieuwe ontwikkelingen, zodat je de juiste informatie kunt overbrengen. Dit kan onder meer door het bijwonen van cursus,- en/of terugkomdagen van de vereniging.
4. Mocht je als voorlichter zelf problemen ervaren n.a.v. het gesprek: neem contact op met de voorzitter van de Cie voorlichting, het Infocentrum, met een collega-voorlichter of met de contactpersoon uit het HH centrum.

Quotes uit de enquête over de patiëntenvoorlichting 2017

* De voorlichter was positief en eerlijk
* Zeer betrokken mensen, geven goede info en kunnen vragen beantwoorden
* Een dikke knuffel voor de voorlichters
* Heel tevreden over alles, de voorlichter heeft meer tijd voor je

|  |
| --- |
| Literatuur* In 2017 hebben Studenten Hogeschool Rotterdam16-MINOR-ONCB onderzoek gedaan naar de vraag “Heeft het meerwaarde om en in welke vorm ervaringsdeskundigheid in te zetten voor, tijdens en na het behandelproces voor mensen geraakt door hoofd-halstumoren anders dan gelaryngectomeerden? ”onderzoeksverslag op te vragen bij PVHH
* EFFECTEN LOTGENOTENCONTACT PATIËNTENVERENIGINGEN De meerwaarde van lotgenotencontact bij patiëntenverenigingen binnen het veld van de zorg <http://www.zorgbelanggelderland.nl/media/653662/effecten-lotgenotencontact.pdf>
* Samen omgaan met een Laryngectomie; Offerman,Pruijn, De Boer 2012 <http://pvhh.nl/fileadmin/pati%C3%ABntenvereniging_nsvg_voor_stembandlozen/7338_Samen_omgaan_met_een_laryngectomie_-_Rapportage.pdf>
 |

 **Bijlage 1**



**Registratieformulier Patiëntenvoorlichting**

Naam Voorlichter …………………………………………………………………………………………………………………………

Naam Ziekenhuis ……………………………………………………………………………………………………………………………

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Datum contact**  | **Ziekenhuis**  | **Thuis** | **Telefonisch/ digitaal**  | **e-mail/****whatsapp**  | **bijzonderheden** |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |

**Maar 1 vakje invullen**

1 ❑ **Is al lid**

2 ❑ **Wil geen lid worden**

3 ❑ **Wil alleen de digitale nieuwsbrief ontvangen (alleen e-mail adres invullen)**

4 ❑ **Wil een gratis proef lidmaatschap van 1 jaar ( vul de gegevens in)**

5 ❑ **Wil lid worden (vul de gegevens in)**

Indien gekozen is voor optie 3, 4 of 5 graag de gegevens invullen:

Naam patiënt: …………………………………………………………………………………………………… ❑ M ❑ V

Adres: …………………………………………………………………………………………………………………

PC en Woonplaats: ……………………………………………………………………………………………..

E-mail: ……………………………………………………. Tel nr: ………………………………………………

Zie <https://pvhh.nl/privacyverklaring>

**Datum: ………………………………………………….**

**Handtekening patiënt voor akkoord doorgeven adresgegevens aan PVHH**

|  |
| --- |
|  |

**Handtekening voorlichter:**

|  |
| --- |
|  |

**Formulier s.v.p. binnen een maand na eerste bezoek opsturen naar het infocentrum.**

**Liefst scannen en mailen naar** **ledenadministratie@pvhh.nl** **anders per post**



**Registratieformulier huisbezoek/lotgenotencontact**

Naam Voorlichter …………………………………………………………………………………………………………………………

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Datum contact**  | **Thuis** | **Telefonisch/ beeldbellen**  | **E-mail/ whatsapp**  | **Eventuele bijzonderheden** |
|  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |

**Maar 1 vakje invullen**

1 ❑ **Is al lid**

2 ❑ **Wil geen lid worden**

3 ❑ **Wil alleen de digitale nieuwsbrief ontvangen (alleen e-mail adres invullen)**

4 ❑ **Wil een gratis proef lidmaatschap van 1 jaar ( vul de gegevens in)**

5 ❑ **Wil lid worden (vul de gegevens in)**

Indien gekozen is voor optie 3, 4 of 5 graag de gegevens invullen:

Naam patiënt: …………………………………………………………………………………………………… ❑ M ❑ V

Adres: …………………………………………………………………………………………………………………

PC en Woonplaats: ……………………………………………………………………………………………..

E-mail: ……………………………………………………. Tel nr: ………………………………………………

Zie https://pvhh.nl/privacyverklaring

**Datum: ………………………………………………….**

**Patiënt geeft toestemming dat zijn adresgegevens worden doorgegeven**

**Ja/ Nee**

**Formulier s.v.p. binnen een maand na eerste bezoek opsturen naar het infocentrum.**

**Liefst scannen en mailen naar** **ledenadministratie@pvhh.nl** **anders per post**



**Bijlage 3**

**Bijlage bij vrijwilligersovereenkomst in verband met verwerken van persoonsgegevens**

Deze bijlage betreft een aanvulling en wijziging op hetgeen is bepaald in de vrijwilligersovereenkomst, tussen vrijwilliger en de Patiëntenvereniging Hoofd-Hals (PVHH). De bijlage maakt onlosmakelijk deel uit van de vrijwilligersovereenkomst. Indien bepalingen uit de vrijwilligers-overeenkomst en deze bijlage met elkaar in tegenspraak zijn prevaleert hetgeen in deze bijlage is bepaald.

Met betrekking tot de persoonsgegevens die vrijwilliger in het kader van diens werkzaamheden voor de PVHH verwerkt, gelden de volgende bepalingen:

1. In het kader van diens werkzaamheden krijgt de vrijwilliger toegang tot persoonsgegevens van bijvoorbeeld leden en/of vrijwilligers van de PVHH of van personen die deelnemen aan activiteiten of gebruik maken van diensten van de PVHH. De persoonsgegevens zijn en blijven eigendom van de PVHH. Zij wordt aangemerkt als de ‘verwerkingsverantwoordelijke’ in de zin van de privacywetgeving.
2. De vrijwilliger mag de verkregen persoonsgegevens alleen gebruiken voor de uitvoering van diens werkzaamheden als vrijwilliger voor de PVHH en dus niet voor enig ander doel. De vrijwilliger zal alle persoonsgegevens, en andere vertrouwelijke informatie die hij/zij in het kader van de werkzaamheden ontvangt, strikt vertrouwelijk behandelen en niet aan derden (waaronder ook begrepen eigen familieleden of andere leden of vrijwilligers van de PVHH) tonen, verstrekken of anderszins ter beschikking stellen, tenzij de PVHH daar uitdrukkelijk schriftelijk toestemming voor heeft gegeven.
3. De vrijwilliger moet goede beveiligingsmaatregelen nemen om de persoonsgegevens te beveiligen tegen verlies of onrechtmatig gebruik. Hij of zij zal alle instructies met betrekking tot deze beveiligingsmaatregelen, en ook alle andere redelijke instructies, verzoeken en aanwijzingen van de PVHH in verband met de verwerking van de persoonsgegevens, opvolgen. Deze instructies of verzoeken kunnen bijvoorbeeld ook betrekking hebben op de vernietiging, aanpassing, verstrekking van of toegang tot de persoonsgegevens.
4. Indien de vrijwilliger erachter komt dat persoonsgegevens zijn kwijtgeraakt of dat iemand anders misschien toegang heeft kunnen krijgen tot de persoonsgegevens, dan dient vrijwilliger de PVHH direct daarover te informeren. Persoonsgegevens kunnen bijvoorbeeld kwijtraken als een laptop wordt gestolen, een USB-stick met daarop persoonsgegevens kwijtraakt of indien er door een hacker gegevens gestolen worden.
5. De vrijwilliger zal volledige medewerking verlenen aan de PVHH en alle benodigde informatie verstrekken, met als doel de PVHH in staat te stellen te voldoen aan de op haar rustende wettelijke verplichtingen.
6. De vrijwilliger zal de persoonsgegevens niet langer bewaren dan nodig is voor zijn of haar werkzaamheden. Bij het einde van de vrijwilligersovereenkomst zal vrijwilliger, voor zover dat nog niet is gedaan, alle persoonsgegeven vernietigen.

De bijlage treedt in werking op het moment waarop het door de beide partijen is ondertekend. De bijlage blijft van kracht zolang Vrijwilligersovereenkomst nog van kracht is. De bijlage zal aldus automatisch van rechtswege eindigen op hetzelfde moment dat de vrijwilligersovereenkomst is geëindigd.

Namens Patiëntenvereniging Hoofd-Hals De vrijwilliger

Datum: 31 mei 2018 Datum:



Dhr. R. Burdorf Naam …………………………………………………………..

Voorzitter Vrijwilliger

**Bijlage 4**

**Inhoud voorlichtingsmap**

1. Begeleidende brief van de voorzitter
2. Kennismakingsbrochure Patiëntenvereniging HOOFD-HALS
3. Folder Patiëntenvereniging HOOFD-HALS
4. Brochure ‘Leven zonder stembanden’ \*
5. A4 informatiekaart: ‘Wat is laryngectomie’ \*
6. Folder hulpmiddelen \*
7. Tracheostoma app , brief en visitekaartje\*
8. Het laatste exemplaar van het HOOFD-HALS magazine
9. Enquête Patiëntenvoorlichting met antwoordenvelop

\*Alleen bij laryngectomie