

Protocol 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

De behandeling van hoofd-halskanker 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 hoofd-halskanker 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.

Opleiding Voorlichter

De aspirant-voorlichter kan worden aangemeld door een van de Hoofd-halscentra of uit het ledenbestand van de PVHH worden geselecteerd. Ook melden mensen zichzelf 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 privacyverklaring
- 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.

Hoe verloopt de voorlichting in de praktijk?

De voorlichting aan mensen die gelaryngectomeerd worden, is opgenomen in het behandelprotocol. Voor andere kwaadaardige aandoeningen in het hoofd-halsgebied 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 hoofd-hals 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 de regio 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, nieuwsbrief, regionaal lotgenotencontact, facebookgroepen 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 ledenadministratie@pvhh.nl

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/ Prive facebookgroep
 - Ombudsman
- Medische vragen zijn voor het behandelteam
8. De taak van patiëntenvoorlichter vraagt om integriteit; vertrouwelijke informatie mag niet worden doorgegeven aan anderen, tenzij met uitdrukkelijke toestemming van de patiënt.
 9. Een voorlichter is ambassadeur van de patiëntenvereniging; de patiënt wordt correct en vriendelijk benaderd.
 10. 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.
 11. Mocht je als voorlichter zelf problemen ervaren n.a.v. het gesprek: neem contact op met de voorzitter van de Commissie voorlichting, het Hoofd Infocentrum, met een collega-voorlichter of met de contactpersoon uit het hoofd-hals centrum.

Quotes uit de enquête over de patiëntenvoorlichting

- 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

Achtergrondinformatie [Met lotgenotencontact versterk je elkaar | PGOsupport](#)

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 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:

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

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

Inhoud voorlichtingsmap

1. Begeleidende brief van de voorzitter
2. Kennismakingsbrochure Patiëntenvereniging HOOFD-HALS
3. Folder Nieuwsbrief 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