

PROJECTEN EN RESULTATEN PG WERKT SAMEN (PGWS) 2015-2016

<b>thema Zeldzame aandoeningen</b>		
Generiek	VSOP	Met de ervaringen uit de 3 projecten onder het thema zeldzame aandoeningen is een 'wegwijzer implementatie kwaliteitsstandaarden voor zeldzame aandoeningen' ontwikkeld: <a href="http://www.zorgstandaarden.net">www.zorgstandaarden.net</a>
Convenant Netwerken NF1	Neurofibromatose Vereniging Nederland	Zorgnetwerk NF1: <a href="http://www.neurofibromatose.nl">www.neurofibromatose.nl</a>
E-learning en brochures voor professionals over Myotone Dystrofie	Spierziekten Nederland	Brochures voor professionals en e-learning voor mensen met Myotone Dystrofie en hun naasten: <a href="http://www.spierziekten.nl">www.spierziekten.nl</a>
Klompvoetcentra	Nederlandse vereniging klompvoetjes	<a href="http://www.klompvoet.nl/behandeling.html">http://www.klompvoet.nl/behandeling.html</a> Zie ook het filmpje 'hoe patiëntenorganisatie Klompvoetjes eenheid in de behandeling voor elkaar krijgt' op het YouTube kanaal van PGOsupport.

<b>thema Betrekken Familie en Naasten</b>		
<b>Project</b>	<b>Organisatie(s)</b>	<b>Meer informatie</b>
Empowerment Mantelzorgers	LSR, Dwarslaesie Organisatie Nederland en Leven met blaas- of nierkanker.	De Dwarslaesie Organisatie Nederland heeft de cursus 'Partner voor Partners' ontwikkeld: zie <a href="http://www.dwarslaesie.nl">www.dwarslaesie.nl</a> . Leven met Blaas-of Nierkanker heeft met de Universiteit Twente onderzoek naar de online cursus 'houvast voor elkaar' gedaan. Zie ook: <a href="http://www.houvastvoorelkaar.nl">www.houvastvoorelkaar.nl</a>
Generiek	LSR	De notitie 'succesvol ondersteunen van en samenwerken met familie en naasten in de zorg' is een bundeling van de kritische succesfactoren uit de andere projecten van het thema 'Betrekken familie en naasten'.
Bouwstenen voor familiebeleid in de VG	KansPlus	Werkmethode 'Bouwstenen voor familiebeleid' (via KansPlus) De werkmethode biedt bouwstenen voor het ontwikkelen van familiebeleid bij zorgorganisaties. Het zijn thema's waar cliënten, familie en professionals met elkaar over kunnen praten.
Quickscans	Ypsilon / Labyrint in Perspectief	De QuickScan GGz is een toegankelijk online instrument waarmee hulpverleners, teams en managers in de GGZ inzicht krijgen in het familiebeleid van een instelling en dat eenvoudig kunnen verbeteren: zie <a href="http://www.quickscanggz.nl">www.quickscanggz.nl</a> De QuickScan Welzijn is een website waar welzijnsorganisaties kunnen monitoren of zij een (goed) aanbod voor GGz-mantelzorgers hebben en hoe zij dit eventueel kunnen uitbreiden: <a href="http://www.quickscanwelzijn.nl">www.quickscanwelzijn.nl</a>

thema Keuze-ondersteuning		
Online keuze-instrument voor nierpatiënten	Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN)	<a href="https://nierwijzer.nl/">https://nierwijzer.nl/</a> is een uniek instrument met videofragmenten van ervaringsdeskundigen, gemaakt samen met ervaringsdeskundigen. In de richtlijn 'Nierfunctievervangende behandeling, wel of niet' wordt verwezen naar dit keuze-instrument voor nierpatiënten. Dit bevordert het gebruik van deze keuze-tool.
Keuze-ondersteuning	Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV)	Keuze-ondersteuning bij vraagstukken over het begin en einde van het leven, door middel van een format thema-bijeenkomsten, zie <a href="https://npvzorg.nl/lezingen/">https://npvzorg.nl/lezingen/</a> en 3-tal filmpjes zoals: <a href="https://www.youtube.com/watch?v=y5dpUBW68Sc">https://www.youtube.com/watch?v=y5dpUBW68Sc</a> die aan het begin van een lezing worden gebruikt om met elkaar in gesprek te gaan.
Niet alles moet wat kan	Nederlandse Federatie voor Kankerpatiënten (NFK)	'Moet alles wat kan - van taboe naar gesprek' heeft tot doel het praten over kanker te bevorderen, juist ook als het gaat om beslissingen in de laatste levensfase en rond het levenseinde. Dit is onderwerp van de campagne 'Uitbehandeld maar niet uitgepraat': een filmpje en website <a href="http://www.uitbehandeldmaarnietuitgepraat.nl/">http://www.uitbehandeldmaarnietuitgepraat.nl/</a>
Keuze voor de IBD-patiënt	Crohn & Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN)	Onderzoek naar behoeften van IBD-patiënten ( <a href="https://www.crohn-colitis.nl/wp-content/uploads/2016/09/poster.pdf">https://www.crohn-colitis.nl/wp-content/uploads/2016/09/poster.pdf</a> ) heeft inzichtelijk gemaakt dat mensen graag geholpen worden in het maken van een keuze t.a.v. een ziekenhuis en arts. Tevens bleek er behoefte te zijn aan handvatten voor eigen regie en acceptatie. De IBD-zorgwijzer, te vinden op de website <a href="https://www.crohn-colitis.nl/">https://www.crohn-colitis.nl/</a> , geeft de gebruiker informatie op maat en helpt de patiënt om het gesprek bij de arts goed voor te bereiden.
B-bewust beter	Borstkanker Vereniging Nederland (BVN)	Ontwikkelen van benodigde vaardigheden van een patient advocate die aan de slag gaat met implementatie van de tool B-bewust in de mammateams. Op <a href="https://borstkanker.nl/nl/leren-van-implementeren">https://borstkanker.nl/nl/leren-van-implementeren</a> wordt ingegaan op de implementatie aanpak en wordt visueel gemaakt hoeveel en welke ziekenhuizen permanente implementatie hebben toegezegd en in hoeverre implementatie is gerealiseerd.
Doven en slechthorenden kiezen wijzer	Stichting Hoormij/ Fodok	Een interactieve infographic met content (website) voor volwassenen die te maken krijgen met plotsdoofheid <a href="http://plotsdoofkeuzehulp.nl/">http://plotsdoofkeuzehulp.nl/</a> en een interactieve infographic met content (website) voor volwassenen die een CI overwegen <a href="http://cikeuzehulp.nl/">http://cikeuzehulp.nl/</a>
Volg je hart	De Hart&Vaatgroep	<a href="http://watertoedoet.info/">http://watertoedoet.info/</a> helpt mensen met een hart- of vaataandoening wat belangrijk in hun leven op dit moment is. De uitkomsten kunnen ter voorbereiding op een consult met de zorgverlener gebruikt worden.

<p>Clëntenversie van generieke modules in de GGz</p>	<p>Labyrint in Perspectief / Landelijke Stichting Zelfbeschadiging / Caleidoscoop</p>	<p>Programma van eisen voor de cliëntenversie van kwaliteitsstandaarden: <a href="http://www.pgwerktsamen.nl/producten-pgws">http://www.pgwerktsamen.nl/producten-pgws</a></p>
<p>Wegwijs in de GGz</p>	<p>Landelijke Stichting Zelfbeschadiging &amp; Stichting Borderline</p>	<p>Een handreiking aan GGz-zorgaanbieders, waarmee zij hun website beter kunnen afstemmen op de informatiebehoefte van hun (toekomstige) cliënten. Cliënten kunnen zo gericht kiezen voor een bepaald expertise centrum, afdeling en behandeling. <a href="http://zelfbeschadiging.nl/projecten/wegwijs/">http://zelfbeschadiging.nl/projecten/wegwijs/</a></p>