

Gezocht: ervaringsdeskundigen infectieziekten als panellid

Heb je te maken gehad met een infectieziekte (door een bacterie, virus, schimmel of parasiet) en vind jij het belangrijk dat het patiëntenperspectief vertegenwoordigd wordt in het maken van beleid, verbeteren van zorg en doen van onderzoek? Dan zoeken we jou! Als patiëntvertegenwoordiger behartig je de belangen van andere patiënten.

De urgentie

Wereldwijd stijgt het aantal patiënten met een infectieziekte. Denk bijvoorbeeld aan Corona, maar ook aan infecties na reizen buiten Europa, een blaasontsteking of een schimmelinfectie. Veel infectieziekten waren in het verleden vaak goed te behandelen met antibiotica. Antibiotica zijn middelen die ervoor zorgen dat bacteriën onschadelijk worden gemaakt. Helaas zien we steeds vaker dat antibiotica niet altijd meer goed werken. Door veel of verkeerd gebruik van antibiotica worden bacteriën ongevoelig en bemoeilijkt dit de behandeling, we noemen dat antibioticaresistentie. Bij behandeling van virussen, parasieten en schimmels noemen we dat antimicrobiële resistentie (AMR). In Nederland komt resistentie steeds vaker voor. Toch is er nog te weinig kennis over en aandacht voor infectieziekten en resistentie. Daarbij valt ook op dat het perspectief van de ervaringsdeskundigen vaak buiten beeld blijft.

Samenwerking Infectieziekten & AMR

We kennen in Nederland nog geen overkoepelende organisatie die de belangen van de patiënten met een infectieziekte en burgers die risico lopen op besmetting met een resistente bacterie kan behartigen. Daarom bundelen de samenwerkende gezondheidsfondsen en verschillende andere partijen nu de krachten. Samen bekijken we op welke manier we kunnen bijdragen aan het beperken van de impact van infectieziekten. Aan wat het betekent voor de maatschappij én voor de mensen die ermee te maken krijgen. Momenteel vindt de voorbereidingsfase van een brede “Samenwerking Infectieziekten” plaats, met een start in de loop van 2024. Hiervoor is het van belang dat ook het perspectief van burgers en patiënten wordt gebracht.

Leden patiëntenpanel gezocht

We willen een klankbordgroep instellen van ongeveer 15 à 20 patiëntvertegenwoordigers, met verschillende achtergronden. Het gaat hierbij om zowel verschillende infectieziekten en de ernst van de infectieziekte, als om persoonlijke verschillen, zoals gender, leeftijd, opleidingsniveau, culturele achtergrond en woonplaats).

Wil jij mee praten en mee denken over beleid, zorgverbetering en onderzoek rond infectieziekten en resistentie? Dan zijn we op zoek naar jou!

Wie ben jij?

- Je hebt ervaring als patiënt of als naaste met een infectieziekte, bijvoorbeeld:
- Een infectie na een operatie of behandeling, bijvoorbeeld een orgaantransplantatie of na een chemokuur;
- Een infectie na een reis, bijvoorbeeld een darmparasiet na terugkeer uit het buitenland;
- Een wondinfectie, bijvoorbeeld in een voet bij diabetes of een brandwond;
- Een schimmelinfectie, bijvoorbeeld na een operatie;
- Antibioticaresistentie, bijvoorbeeld bij herhalende infecties zoals aan de luchtwegen of blaasontsteking);
- Post infectieuze ziekten, bijvoorbeeld post covid, Q-koorts of de ziekte van Lyme;
- Mensen die door een chronische aandoening een verminderde weerstand hebben en daardoor meer risico op een infectie;
- Een in een zorginstelling opgelopen infectie, zoals in een ziekenhuis of verzorgingstehuis.
- Je wil graag meedenken over beleid, onderzoek en zorgverbetering in Nederland, over infectieziekten;
- Je bent bereid om een training bij PGOsupport te volgen;

Kennis over infectieziekten en antibioticaresistentie komen van pas, maar het is niet noodzakelijk om te hebben. Jouw ervaring telt.

Wat ga je doen?

Jij brengt als patiëntenvertegenwoordiger het perspectief van de patiënt of naaste in op verschillende vraagstukken. Dit doe je niet alleen, je werkt samen met andere ervaringsdeskundigen in een panel. Samen denken jullie mee over waar goede zorg voor infectieziekten aan zou moeten voldoen en hoe we bijvoorbeeld informatie begrijpelijker kunnen maken voor patiënten, naasten en burgers. Het is de bedoeling dat het panel op een later moment wordt uitgebreid met zorgverleners.

Concreet vragen we je om ongeveer 6 uur per maand mee te denken en advies te geven. Deze uren worden als volgt ingevuld:

- Je hebt regelmatig overleg met het panel patiëntenvertegenwoordigers;
- Je wordt gevraagd mee te denken over verschillende vraagstukken over bijvoorbeeld: het plan van aanpak, de communicatie met patiënten of naastbetrokkenen.
- Je leest je thuis in de stukken in voorafgaand aan de overleggen.

We zoeken mensen die dit minimaal tot eind 2024 willen en kunnen doen. Deze periode kan daarna in overleg verlengd worden.

Dit bieden wij:

Scholing: aan de slag als ervaringsdeskundig patiëntvertegenwoordiger;
Vergoeding voor je inzet als panellid
Reiskostenvergoeding

Interesse?

Heb jij ervaring als patiënt (of als naaste) en wil je meedoen? Of heb je nog vragen? Stuur dan een bericht aan Marloes Biegel, via m.biegel@pgosupport.nl.