

IN DE

SPOTLIGHT

special edition 2019



*Boordevol
inspirerende
voorbeelden
die eigen regie
bevorderen*

IN DE SPOTLIGHT



HOE VERDER MET DIGITALE ZORG?

Toekomst van online zorg staat of valt met de inbreng van patiënten en cliënten ►

- **Patient Journey**, app voor ziekenhuizen die patiënten goed willen informeren ►
- **AutThere**, app voor jongeren met autisme ►
- **Steffie**, online vriendin ►

1



OP ZOEK NAAR WAARDEVOL LEVEN

Het begint allemaal met een gereedschapskist voor een goed gevoel ►

- **Nierwijzer**, online keuzehulp nierpatiënten ►
- **WRAP**, zelfhulpinstrument voor mensen die werken aan hun herstel ►
- **Mijn Leven Met...**, online platform voor patiënten die een goed leven willen blijven leiden ►

2



DE ONMISBARE KRACHT VAN FAMILIE EN NAASTEN

Doe je voordeel met de ervaringsdeskundigheid van familie ►

- **Mijn kwaliteit van leven**, online hulpmiddel om vast te stellen wat je echt waardevol vindt ►
- **Het zit in de familie**, inbreng van familie en naasten verankeren en faciliteren ►

3



SAMEN BESLISSEN IN DE PRAKTIJK

Samen beslissen kan en moet nog veel beter ►

- **Wat ertoe doet**, online vragenlijst voor het nemen van een belangrijke behandelbeslissingen ►
- **Keuzehulp DNA-onderzoek**, online vragenlijst om voor en tegens van deelname aan DNA-onderzoek af te wegen ►
- **3 goede vragen**, vragenlijst om behandelopties in beeld te krijgen, voor- en nadelen af te wegen en de persoonlijk gevolgen te inventariseren ►
- **Eigen kracht-conferenties**, het zelf-oplossend vermogen van mensen inzetten ►

4

Van 2016 tot 2018 organiseerden MIND, Patiëntenfederatie Nederland en ieder(in) acht Spotlight-bijeenkomsten rond actuele thema's in de zorg. Elke bijeenkomst had dezelfde opzet. Eerst een korte inleiding op het thema en daarna steeds enkele presentaties van goed werkende instrumenten van, voor en door patiënten en cliënten die veel breder kunnen worden toegepast. Zo maakten vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties kennis met tal van nieuwe apps en programma's voor de ondersteuning van hun achterban

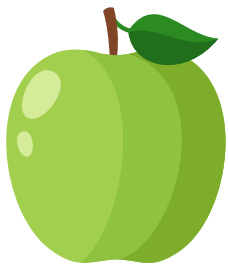


HERSTEL: ERMEE LEREN LEVEN?

Herstel is: weer functioneren zoals jij dat 'waardig' vindt ►

- **Zelfregiecentrum Leiden**, veilige plek voor en door mensen die aan hun herstel werken ►
- **PPEP4ALL**, zelfmanagement- en educatieprogramma voor mensen met een chronische ziekte en hun partner/mantelzorger ►

5



GEDWONGEN GEZOND

Laten we kijken naar 50 tinten gezond! ►

- **Keuzehulp 20 weken echo**, online programma om voor- en nadelen van deelname aan de 20 weken-echo tegen elkaar af te wegen ►

6

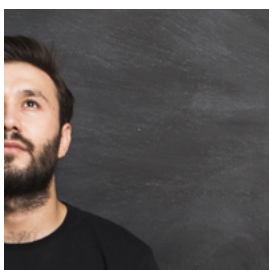


EIGEN REGIE: ZELF KIEZEN, SAMEN BESLISSEN

Samen beslissen: makkelijker gezegd dan gedaan! ►

- **Zorgkaart Nederland**, website met patiënten-waarderingen voor zorginstellingen en zorgverleners met keuzehulp ►
- **Wegwijs**, methodiek voor zorginstellingen om hun online informatie op websites optimaal af te stemmen op vragen van patiënten en cliënten ►

7



MEERWAARDE VAN ERVARINGSDESKUNDIGHEID IN DE ZORG

Tel je nog wel mee als ervaringsdeskundige zonder 'papiertje'? ►

- **MIND Young Academy**, preventieprogramma waarbij ervaringsdeskundige peers met scholieren in gesprek gaan over veel voorkomende psychische problemen ►
- **Netwerk Rondom**, trainingen voor ouders, naasten en professionals om een toekomstbestendig netwerk te bouwen rond kinderen met een beperking ►

8



TOEKOMST VAN **ONLINE ZORG** STAAT OF VALT MET **DE INBRENG** VAN **PATIËNTEN** EN **CLIËNTEN**



We maken dagelijks gebruik van ons mobieltje en tablet. Maar met online zorg of ondersteuning wil het maar niet vlotten. Dit verandert pas wanneer de vragen, behoeften en gebruiksmogelijkheden van cliënten en patiënten centraal komen te staan bij de ontwikkeling van nieuwe apps.

Vraag een willekeurige groep mensen wat ze dagelijks online doen – en je krijgt de meest uiteenlopende antwoorden. Contact onderhouden met vrienden en bekenden; het nieuws volgen; bankzaken, boodschappen en vakanties regelen; een partner zoeken...

Maar vraag je diezelfde mensen of ze hun mobiel of tablet ook gebruiken om afspraken te maken met hun arts, om te chatten met hun behandelbaar, om op afstand te worden gemonitord of om zelfstandig te werken aan hun persoonlijk of maatschappelijk herstel, dan wordt het meestal stil. Dat is opmerkelijk, want in de zorg wordt al jaren geroepen dat online zorg een fantastische aanvulling vormt op face to face behandelingen. En dat niet alleen: volgens beleidsmakers is het ook dé manier om de zorg betaalbaar te houden in de komende decennia.

Hooggespannen verwachtingen

Zeker bij de behandeling van psychische of psychiatrische problemen en bij verslaving waren de verwachtingen aanvankelijk hoog gespannen. De snelle toename van zorg-apps zou – zo werd voorspeld – de zorg volledig op zijn kop zetten. Het zou het werk van veel behandelaren overbodig maken. Het zou de zorg aanzienlijk goedkoper maken. En nog belangrijker: het zou de zorg aanzienlijk ‘klantvriendelijker’ maken, omdat patiënten en cliënten met online apps aan hun herstel aan de slag zouden kunnen gaan. Waar en wanneer zij dat zelf zouden willen. Maar tot nu toe staat online zorg nog steeds in de kinderschoenen. Daar zijn verschillende oorzaken voor, stelt Michael Milo.

Diverse oorzaken

Oorzaak 1: geld en financiering

Veel zorgaanbieders willen graag meer preventieve apps inzetten om mensen te ondersteunen bij het zelf tegengaan van beginnende gezondheidsklachten, zoals een beginnende depressie of verslaving. Zorgverzekeraars willen hier echter niet aan mee betalen omdat de preventieve apps anoniem worden gebruikt – en dus niet duidelijk is bij wie de gebruiker verzekerd is.

Oorzaak 2: terughoudendheid bij gebruikers

Vragen en onduidelijkheden rond veilig gebruik en privacyaspecten weerhouden patiënten en cliënten ervan om zorg-apps net zo makkelijk te gebruiken als andere apps die hun leven vergemakkelijken. Bovendien associëren veel mensen het gebruik van apps met ‘koude’ afstandelijke zorg, een schraal alternatief voor ‘warme’, meer persoonlijke face-to-face-ondersteuning.

Oorzaak 3: de kwaliteit van de apps zelf

Zorgaanbieders ontwikkelen allerlei apps, maar die raken door de snelle technologische ontwikkelingen vaak al snel gedateerd, waardoor ze niet langer interessant of interactief genoeg zijn.

‘Online zorg staat nog steeds in de kinderschoenen’

Oorzaak 4: de explosie aan apps en onduidelijkheid over de kwaliteit ervan

Wekelijks komen er honderden gezondheids-apps beschikbaar. Hierdoor zien gebruikers door de spreekwoordelijke bomen het bos niet meer... Welke apps zijn goed en betrouwbaar?

Gebruikers aan zet!

Michael Milo, die als e-healthexpert meewerkt aan de Nieuwe GGZ (een beweging die de ggz wil herontwerpen vanuit cliëntperspectief), wijst op nog een achterliggende oorzaak. Bij het ontwikkelen van online zorg-, behandel-, en ondersteuningsmodules wordt nog veel te weinig geluisterd naar de stem van de eindgebruikers. Dat is een gemiste kans, omdat zij kunnen aangeven 1) of zij behoefte hebben aan de betreffende app of module, 2) of zij al dan niet overweg kunnen met de betreffende app, en 3) of zij de vormgeving aantrekkelijk vinden. Maar juist dat gebeurt tot nu toe veel te weinig.

Gekanteld perspectief

Bij het ontwikkelen van apps zouden niet langer medische richtlijnen het uitgangspunt moeten zijn, maar de vragen, behoeften en gebruiksmogelijkheden van cliënten en patiënten. Dat biedt hen betere mogelijkheden om nieuwe manieren te vinden om met hun aandoening, beperking of kwetsbaarheid om te

‘Apps kunnen een fantastische rol spelen bij het leren leven met je aandoening’

gaan – precies in lijn met de breed omarmde definitie van Machteld Huber, die gezondheid definieert als het vermogen van mensen zich aan te passen en hun eigen regie te voeren, in het licht van alle fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van hun leven. Je gezond voelen en kunnen meedoen staat of valt met het leren leven met een aandoening en beperking, en daar zouden apps en online modules een fantastische rol bij kunnen spelen. Hoog tijd dus, dat patiënten en cliënten intensief worden betrokken bij de toekomst van online zorg.

Steffie



voor en door eindgebruikers ontwikkeld

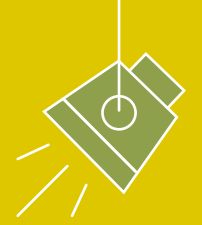
Steffie is een online vriendin die alles wat ingewikkeld is, uitlegt en begrijpelijk maakt, speciaal voor mensen met een verstandelijke beperking.

Denk aan internetbankieren en gebruikmaken van de OV chipkaart. Verder kan Steffie ook worden ingezet voor laagdrempelige informatie over hoe je het beste gezond kunt eten, en hoe je je vrije tijd kunt besteden, vertelt creative director Jacques de Wit. ‘In feite gaat het om een portaal met 30 websites over uiteenlopende onderwerpen.’

Bij de ontwikkeling van Steffie zijn enkele ‘pizza-sessies’ georganiseerd voor eindgebruikers. Met hun feedback is de website verder verfijnd. ‘Sterker nog: met de directe inbreng van eindgebruikers kunnen we soms zelfs belangrijke beslissingen forceren, als opdrachtgevers met hun eigen agenda’s dingen willen waar eindgebruikers helemaal niet op zitten te wachten.’

www.steffie.nl

AutThere



Veilig je eigen wereld vergroten

AutThere is een app waarmee jongeren met autisme hun leefwereld kunnen vergroten en contacten kunnen leggen met leeftijdgenoten.

Met de nodige creatieve en technische ondersteuning werd de app AutThere mede uitgedacht door een denktank van 12 jongeren met autisme die met eigen tips kwamen, vertelt Stance Venderbosch van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA). Zij kunnen met de app nieuwe vrienden maken, op een forum meepraten over behandelingen en medicatie, interesses delen, anderen tips en adviezen geven, en *last but not least*: elkaar wijzen op interessante events.

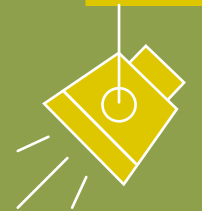
‘Vanwege de kwetsbaarheid van de doelgroep is bij de ontwikkeling van de app goed nagedacht over veiligheidsaspecten. Zo is er een leeftijdsgrens tussen de gebruikers ingesteld en is er een moderator actief die volgt

wat er gebeurt via de app. Er is zelfs een ‘misbruikknop’ voor gebruikers die bij een contact een ‘niet-pluis-gevoel’ hebben.’

Dankzij de inbreng van de jongeren die aan de denktank deelnamen, voldoet de app nu precies aan de behoefte van jongeren met ASS.

www.aut-there.nl

Patient journey



De juiste informatie op het juiste moment: daar gaat het om

Patient journey is een app die inmiddels door 20 ziekenhuizen wordt gebruikt om patiënten stap voor stap te informeren.

‘Probleem is dat patiënten vaak worden overladen met informatie die niet blijft hangen’, licht ontwikkelaar Thomas Timmer toe. ‘90% van wat aan patiënten wordt verteld, zijn ze vergeten zodra ze de spreekkamer uitlopen. Met deze app voorkomen we dat, doordat zij de juiste informatie op het juiste moment krijgen. Daarbij biedt het dashboard tal van gegevens, waardoor zowel de pati-

ent als de behandelaar zicht houden op de effecten van de behandeling.’ De app is vormgegeven in de huisstijl van het ziekenhuis of de zorginstelling, zodat cliënten en patiënten de informatie ervaren als extra service van de zorgaanbieder. Op de app kunnen gebruikers doorklikken om extra informatie te krijgen over de behandeling en het verloop daarvan. En ook handig: de app is te gebruiken voor meerdere behandelingen.

www.patientjourneyapp.com

HET BEGINT

ALLEMAAL MET EEN

GEREEDSCHAPSKIST

VOOR EEN **GOED**

GEVOEL



Regie voeren over je eigen leven. Samen met je arts of behandelaar bepalen welke therapie of behandeling voor jou de beste is... Het klinkt mooi, maar stelt ook hoge eisen aan patiënten en cliënten. Want dat veronderstelt dat je als zorgvrager weet wat echt belangrijk voor je is, waar je energie van krijgt, en wat zin en betekenis geeft aan je dagelijks leven. De zoektocht naar deze vragen ligt helemaal in lijn met de nieuwe kijk op gezondheid en zorg: Positieve Gezondheid.



Het concept Positieve Gezondheid, geïntroduceerd door Machteld Huber, wint steeds meer terrein in de zorg. Haar veelgebruikte definitie leidt langzamerhand tot een nieuwe, breed gedeelde visie op gezondheid en gezondheidszorg. Hierbij verschuift de focus van ziekte en ziek zijn naar *'het vermogen om je aan te passen en je eigen regie te voeren in het licht van de sociale, mentale en fysieke uitdagingen'* die je in je leven tegenkomt.

In deze benadering is het herwinnen van fysiek en geestelijk welzijn geen doel op zich, maar vooral een middel voor volwaardig en zinvol leven. Dat biedt perspectief om, zelfs met een ziekte of beperking, toch op tal van levensterreinen voluit te kunnen meedoen.

'Patiënt ben je alleen in de spreekkamer'

‘Patiënt ben je alleen in de spreekkamer’



Van ziektezorg naar gezondheidszorg

‘Dit concept zet de manier waarop de zorg is georganiseerd op zijn kop’ stelt Malou Timmers van het *Institute for Positive Health*. In plaats van (gespecialiseerde) zorg gaat het steeds meer om zelfmanagement.

‘Nu gaat slechts een fractie van de 90 miljard die aan de zorg wordt besteed naar het bevorderen van zelfmanagement’, vertelt Malou Timmers. ‘Juist dat moet gaan kantelen, zodat de ziektezorg van nu werkelijk gezondheidszorg wordt. Het gaat er immers om dat mensen op een nieuwe manier leren omgaan met hun ziekte. Patiënt zijn ze alleen in de spreekkamer. Maar zodra ze buiten staan, zijn ze weer vader, buurvrouw, collega, vriend, partner. In al die rollen doe je mee aan het gewone leven. Dat houdt je fit. Het helpt je bij je herstel. En het voorkomt dat je als ‘fulltime patiënt’ samenvalt met je ziekte of beperking.’

Uiteenlopende reacties

Bij de wetenschappelijke onderbouwing van haar nieuwe gezondheidsdefinitie interviewde Machteld Huber 140 patiënten, behandelaars en andere betrokkenen zoals verzekeraars, onderzoekers en beleidsmakers. Die reageerden overwegend positief, vooral omdat in haar definitie de mens en zijn/haar eigen mogelijkheden om gezond te leven centraal staan. Maar er klonken ook kritische geluiden. Want is dit geen vrijbrief om vergoedingen voor patiënten te schrappen? Vraagt dit niet teveel van mensen, zeker als zij kampen met een ernstige ziekte? En betekent dit dan dat je je maar moet aanpassen aan een rotsituatie?

Zes hoofddimensies voor gezondheid

In totaal verzamelde Huber tijdens haar onderzoek 556 indicatoren die bepalend zijn voor gezondheid.

Zij clusterde die in de volgende zes hoofddimensies (met 32 aspecten):

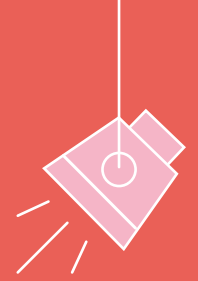
- Lichaamsfuncties (medische feiten, fysiek functioneren, klachten, pijn, energie)
- Mentale functies en beleving (cognitieve en emotionele toestand, eigenwaarde, veerkracht, gevoel controle te hebben)
- Spiritueel-existentieel (zingeving, levensdoelen, idealen, toekomstperspectief)
- Kwaliteit van leven (welbevinden, geluk beleven, levenslust, balans)
- Sociaal-maatschappelijke participatie (betekenisvolle relaties en bezigheden)
- Dagelijks functioneren (algemene dagelijkse levensverrichtingen, werkvermogen en gezondheidsvaardigheden)

Op zoek naar meer eigen regie en empowerment

Op al deze dimensies kun je je afvragen, wat daarbij voor jou voorop staat. Wat heb jij nodig om - ondanks of met je beperking, chronische aandoening of psychische kwetsbaarheid - toch zoveel mogelijk het leven te leven dat je wilt? Je kunt hierbij gebruikmaken van tal van instrumenten.

Hoe verschillend deze ‘waardeoriëntatie’ tools ook zijn, ze hebben één ding met elkaar gemeen: je kunt ze allemaal gebruiken om de juiste persoonlijke keuzes te maken bij het inrichten van jouw leven en het doorvoeren van noodzakelijke veranderingen. Zo ga je aan de slag met wat jij belangrijk vindt en sta je steviger. Kortom, dat helpt bij het versterken van de eigen regie over je leven. Succes!

Meer weten over Positieve Gezondheid?
www.iph.nl



Mijn Leven Met

Het gaat erom dat je **leert leven** met een **chronische aandoening**

Mijn Leven Met bestaat uit een online platform, dat in eerste instantie is ontwikkeld voor mensen met broze botten (osteoporose). Maar je kunt ook op dit platform terecht wanneer je met een andere ziekte, beperking of kwetsbaarheid staat voor de vraag: 'hoe verder?'

'Als je getroffen wordt door een ziekte of beperking ben je vaak niet alleen bezig met de vraag: 'hoe word ik beter?', zegt Angelique van Dam, directeur van de Osteoporose vereniging. 'Daarnaast moet je ook een antwoord zien te vinden op de vraag: 'hoe kan ik verder?' Zeker op het moment dat de dingen niet meer kunnen zoals voorheen. Dan moet je van alles gaan aanpassen om toch het leven te kunnen blijven leven zoals jij dat wilt. Natuurlijk moet je die weg uiteindelijk zelf vinden. Maar je hoeft dat niet alleen te doen. Daarom hebben we Mijn Leven Met (MLM) opgezet.'

AAN DE SLAG

Op dit platform (www.botinbalans.nl) kun je zodra je een profiel hebt aangemaakt aan de slag om helder te krijgen wat je belangrijk vindt in je leven en hoe je dat kunt blijven doen.

Centraal daarbij staat 'ik' en de vraag 'Wie betrek ik bij mijn tocht en wat heb ik nodig?' Alles wat je wilt bewaren, noteren of meenemen naar je behandelaar, wordt hier opgeslagen. In de velden daaromheen kun je die vragen verder uitwerken.

Dat kan op de volgende terreinen: Activiteiten en werk, Diagnose en behandeling, Grip op verandering, Houding en beweging, Mobiliteit, Sociale omgeving, Voeding, en Wonen.

PRAKTISCH EN PERSOONLIJK

'We kijken dus niet alleen naar de kwaliteit van zorg en behandeling, maar veel breder' licht Angelique van Dam toe. 'Het gaat erom dat je leert leven met een chronische aandoening. Vaak wordt hierbij vooral gedacht aan medicatie. Maar eigenlijk begint het natuurlijk met een gezonde leefstijl: bewegen en goede voeding. Dat kun je zelf doen – en daar sluiten we met dit instrument bij aan.' Kortom, je kunt met dit instrument in je eigen context

'Je eigen weg moet je zelf vinden. Maar je hoeft dat niet alleen te doen'

heel praktisch aan de slag om in de volle breedte aan je gezondheid te werken. Daarnaast prikkelt het je om zelf te gaan nadenken over allerlei aspecten van je leven die voor jou belangrijk zijn. Allemaal om uiteindelijk zelfstandig besluiten te kunnen nemen die je ook echt kunt waarmaken in je dagelijks leven.

MEER WETEN?

www.osteoporosevereniging.nl
www.botinbalans.nl

Nierwijzer



We geven **geen advies**, maar zetten je wel **aan het denken**

Nierwijzer bestaat uit een gestructureerde verzameling videofragmenten waarin nierpatiënten vertellen waarom zij bepaalde keuzes hebben gemaakt die grote invloed hebben op hun leven. Met hun ervaringen en verhalen houden zij lotgenoten een persoonlijke spiegel voor: wat herken je hierin voor jezelf en wat niet en wat betekent dit voor jouw leven?

‘Voor nierpatiënten komt er een moment dat zij moeten besluiten over een nierfunctievervangende behandeling’ zegt Hans Bart, directeur van de Nierpatiënten Vereniging Nederland. ‘Want zonder nieren kun je niet leven. Je kunt dan kiezen voor een bepaalde vorm van dialyse of een bepaalde vorm van transplantatie of afzien van deze behandelingen en kiezen voor conservatieve behandeling’, licht hij toe.

HONDERDEN PERSOONLIJKE ERVARINGEN

In de Nierwijzer vertellen 42 mensen op de gelijknamige website welke invloed de dialyse, transplantatie of conservatieve behandeling heeft op hun leven. In ervaringsverhalen lichten zij toe waarom ze bepaalde keuzes hebben gemaakt in hun behandeling en hoe zij zich daarbij voelen. Elke geïnterviewde vertelt hierbij in verschillende fragmenten over heel uiteenlopende thema's, zoals werk & school, kinderen krijgen, intimiteit, angsten en zorgen, sport en vakantie. Zo kun je in de Nierwijzer honderden interviewfragmenten bekijken, opslaan en voorzien van een persoonlijk notitie, allemaal om je eigen keuze aan te scherpen. Het gaat om negen behandelopties en negentien levensgebieden. Er zit een ingenieus softwareprogramma achter gebouwd door Creapolis Media, dat ook een trefwoordenregister bevat.

WAARDE-GEORIËNTEERD INSTRUMENT

‘Met behulp van de Nierwijzer kun je rustig over alle behandelopties nadenken en je optimaal voorbereiden op de gesprekken hierover met je arts. Zo helpt dit instrument bij samen beslissen; uiteindelijk komt daar de kwaliteit van de Nierwijzer tot uitdrukking’, onderstreept de NVN-directeur. ‘Dit instrument is op waarden geïntendeerd. Dat wil zeggen dat het aansluit bij wat jij op dit moment het belangrijkste vindt in je leven’ gaat Hans Bart verder. ‘Bedenken wat voor jou het belangrijkste is, is niet eenvoudig. Met de Nierwijzer willen wij mensen

vooral op ideeën brengen; hen woorden geven voor wat vaak moeilijk te benoemen is. We geven geen advies, maar zetten ze wel aan het denken. Zoals bijvoorbeeld over erfelijke nierziekten, waarbij je moet nadenken over vragen die je kinderen aangaan of dat je een kindwens wel in vervulling wilt laten gaan.’

‘Wat vind jij op dit moment het belangrijkste in je leven? Die vraag staat centraal.’

IN LIJN MET DE MEDISCHE RICHTLIJN

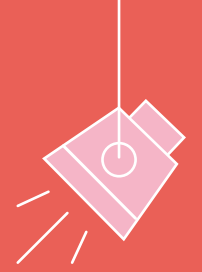
De Nierwijzer is mede zo succesvol, omdat die is opgezet in lijn met de medische richtlijn. ‘In feite hebben we hierin de ervaringskennis en de medische kennis met elkaar geïntegreerd’, zegt Hans Bart. En nog een succesfactor: dit instrument is goed uit te breiden. ‘Bijvoorbeeld door hierin ook aandacht te gaan besteden aan de rol mantelzorgers. Want ook zij hebben binnen de nierzorg een belangrijke rol.’

CONSULTKAARTEN

Bij de richtlijn zijn in samenwerking met medisch specialisten zogeheten consultkaarten opgesteld: A4-tjes waarin - kort - de medische kant van de zaak aan bod komt met alle voor- en nadelen van de diverse behandelopties. ‘Ook deze kaarten zijn gebaseerd op de belangrijkste vragen van patiënten. Zo hopen we ze echt vooruit te helpen.’

MEER WETEN?

www.nierwijzer.nl
www.nvn.nl



WRAP

Wellness Recovery Action Plan

Een eigen gereedschapskist voor een goed gevoel

WRAP – voluit: Wellness Recovery Action Plan – is een in Amerika ontwikkeld actieplan dat mensen ondersteunt tijdens hun herstelproces. Het is een niet-diagnose gebonden zelfhulpinstrument, dat twintig jaar geleden is ontwikkeld door Mary Ellen Copeland.

‘Belangrijkste sleutelwoorden voor WRAP zijn: hoop, persoonlijke verantwoordelijkheid, eigen ontwikkeling, opkomen voor jezelf en steun’, vertelt Marieke Cohen. Bij haar eigen herstel heeft ze veel gehad aan het werken met dit persoonlijke actieplan.

PLANNEN MAKEN VOOR EEN GOED GEVOEL

‘De basis van WRAP bestaat uit een eigen gereedschapskist voor een goed gevoel om allerlei activiteiten in te zetten die je leuk vindt of die goed voor je zijn - zoals je huis opruimen en voldoende slapen.’

‘In elk plan gaat het om de vraag: wat heb jij wanneer nodig om je goed of beter te voelen? Die activiteiten verwerk je in actieplannen om moeilijke periodes goed door te komen. In het plan noteer je daarnaast ook triggers, vroege waarschuwingstekens en signalen van ontsporing om er op tijd bij te zijn en te voorkomen dat het slechter met je gaat. Daarnaast maak je een crisisplan, dat je met je steunsysteem bespreekt. Zo is duidelijk wie wat doet als dat noodzakelijk is. En tot slot maak je ook een post-crisisplan. Dat vind ik heel mooi aan WRAP. Want die fase na een crisis duurt vaak veel langer dan de crisis zelf. Zo is de cirkel rond en kun je het plan steeds verder aanpassen, waardoor het na verloop van tijd helemaal bij je past.’

ONDERSTEUNING DOOR ERVARINGSDESKUNDIGEN

Bij het maken van je eigen WRAP word je in acht bijeenkomsten ondersteund door twee ervaringsdeskundigen

‘Met WRAP heb ik meer grip op mijn leven gekregen’

die zijn opgeleid tot WRAP-facilitators. ‘Die uitwisseling helpt je bij het vinden van ideeën’, onderstreept Marieke. Inmiddels is er echter ook een app beschikbaar waarmee je zelfstandig aan de slag kunt als dat beter bij je past.

KLEINE STAPPEN, GROOT EFFECT...

WRAP is effectief doordat het een instrument is van, voor en door ervaringsdeskundigen. Je kunt het direct gebruiken om kleine, eerste stappen te zetten. En daarmee kun je ver komen, weet Marieke Cohen uit eigen ervaring.

‘Tijdens de jaren dat ik in therapie was, heb ik me heel vaak voorgenomen om dingen anders te gaan doen. Uiteindelijk heeft WRAP me handvatten gegeven om veel kleine dingen ook daadwerkelijk anders aan te pakken. Zo heb ik meer grip op mijn leven gekregen. Mijn dag-nachtritme is verbeterd. Ik ben gezonder gaan eten. En ook mijn sociale contacten onderhoud ik nu beter. Al met al heb ik met WRAP zo grote veranderingen in mijn leven teweeg gebracht.’

MEER WETEN?

www.psychosenet.nl/herstel/wrap/



DOE JE **VOORDEEL**
MET DE **ERVARINGS-**
DESKUNDIGHEID
VAN **FAMILIE**





Zorgen voor je kind met een lichamelijke of verstandelijke beperking. Voor je vader of moeder met een chronische ziekte, of voor je partner die met een psychische aandoening worstelt. Ruim 1 miljoen mantelzorgers zijn hier druk mee. Zij besteden er meer dan acht uur per week aan, en dat langer dan drie maanden achtereen.

In de zorg voor hun familielid lopen mantelzorgers tegen allerlei dilemma's en grenzen aan. Daarom is het belangrijk dat zij serieus worden genomen in hun rol als persoonlijk verzorger en belangenbehartiger, benadrukt Bert Stavenuiter, directeur van Ypsilon (de landelijke vereniging voor familieleden van mensen met een verhoogde kwetsbaarheid voor psychoses).

'Dat familieleden en naasten een centrale rol spelen bij zorg voelt als iets vanzelfsprekends. En dat klopt. Het positieve effect daarvan is inmiddels op allerlei manieren aangetoond. Om die reden kijken zorgverzekeraars steeds scherper naar de mate waarin zorgaanbieders samenwerken met familie. Doen zij dat goed, dan wordt dat steeds vaker financieel beloond.'

De inbreng van naastbetrokkenen krijgt hierdoor eindelijk het gewicht dat het verdient: bij het verlenen van goede zorg hoort samenwerking, zowel met de cliënt als met familie en/of naasten. In de geestelijke gezondheidszorg is hiervoor zelfs een specifieke kwaliteitsstandaard gemaakt, waarin de kracht en inbreng van familie en naasten gedetailleerd is uitgewerkt.

Gelijkwaardig samenwerken

'Iedereen lijkt het erover eens te zijn dat triadisch werken – met een gelijkwaardige inbreng van cliënt/patiënt, behandelaar en familie – hoort bij goede zorg. Logisch, want alle betrokkenen worden daar beter van! Toch gebeurt dat nog veel te weinig volgens Bert Stavenuiter.

Dat familie veelal nog aan de zijlijn staat, ligt volgens hem niet aan een tekort aan instrumentarium of methodieken: die zijn er voldoende. 'Het is mensenwerk, daar loopt het vaak op vast', constateert hij. 'Zorgverleners op de werkvloer hebben hier nog weinig ervaring mee. Ze zijn er niet in opgeleid of ze worden hiervoor onvoldoende gefaciliteerd door de instelling. En de familie mist vaak de steun om het vol te houden, waardoor ze het op een gegeven moment laten afweten.'

Familie en naasten aan zet

Om de inbreng van familie te verstevigen, zijn niet alleen zorgaanbieders maar vooral ook familieleden en naasten zélf aan zet, benadrukt Stavenuiter. De tijd dat familie bescheiden aanklopte bij zorginstellingen met de vraag om – alsjeblieft – mee te mogen denken over de zorg in het belang van hun ouder, kind, broer of zus, is wat hem betreft echt voorbij.

‘Hoe zwaarder de zorg, hoe belangrijker de stem van familie’

‘Het komt er nu op aan dat naastbetrokkenen hun ervaringskennis aanbieden aan zorginstellingen en gemeenten - en dat vanuit een gelijkwaardige, zelfbewuste positie. Vragen, aandringen, lastig zijn; dat blijft voorlopig noodzakelijk, want we zijn er nog lang niet. We moeten dus blijven morrelen aan de poorten. Maar uiteindelijk zou het goed zijn om niet langer belangen te behartigen (waarbij belangen uiteindelijk uit elkaar lopen), maar om belangen te gaan *delen*. Als familie hebben we de hulpverlening namelijk veel kennis te bieden waarmee zij hun werk kunnen verbeteren.’

Steunen én loslaten

Mantelzorgers stuiten op allerlei vragen en dilemma's. Denk aan het beschikbaar willen zijn voor je broer, ouder of tante. Maar dat ook weer niet eindeloos en grenzeloos, al was het maar om het zelf te kunnen volhouden.

Ook bestaat er vaak spanning tussen beschermen en loslaten. Zeker nu van patiënten en cliënten wordt verwacht dat zij hun leven zo veel mogelijk zelf aansturen. Hierdoor verschuift ook de rol van familie en naasten. ‘Hoe afhankelijker je bent, hoe belangrijker het is dat je familie hebt die je steunt. Dat is duidelijk’, stelt Stavenuiter. ‘Maar hoe afhankelijker je bent, hoe belangrijker het óók wordt om zelf iets te kunnen. Daar kunnen de belangen uiteen gaan lopen en kan er spanning ontstaan.’

Kracht van familie

Naarmate de afhankelijkheid van zorg toeneemt, wordt die zorg vaak ook onzichtbaarder. ‘Hoe afwijkender het beeld, hoe verder weg je als cliënt of patiënt wordt gestopt; en hoe harder familie nodig is’,

onderstreept Stavenuiter. ‘Juist dan moeten de meest elementaire zaken immers goed geregeld zijn voor je naaste. En juist dan is het van het allergrootste belang dat familie daar een stem in heeft.’

Ter illustratie toont hij een foto van Jolanda Venema, naakt en vastgebonden aan een muur van een isoleercel. In 1988 sloeg die foto – gemaakt door haar familie – in als een bom. Opeens werd duidelijk hoe zorg met de beste bedoelingen toch kan ontsporen - en hoe belangrijk de stem van bezorgde of protesterende familie dan is.

‘De kracht van familie heeft dus effect!’, constateert Stavenuiter. ‘Inmiddels werkt dat zelfs door in de wetgeving. Kijk bijvoorbeeld naar de nieuwe Wet Verplichte GGZ. Voor het eerst krijgt de rol van familie en naasten daarin een eigen plek. Als familie zich zorgen maakt over hun naaste, dan hebben zij het recht hierover aan de bel te trekken – en de overheid is verplicht daar op te reageren.’

Meer weten?

www.ypsilon.org

www.kwaliteitsontwikkelingggz.nl/standaarden



Mijn kwaliteit van leven

Breng de **kwaliteit van leven in kaart**; voor jezelf, een familielid of cliënt

Mijn kwaliteit van leven is een online hulpmiddel, bestemd voor mensen met een chronische ziekte of beperking, ouderen en naasten. Door het invullen een vragenlijst kunnen zij 1) hun eigen situatie in beeld brengen; 2) nagaan wat zij belangrijk vinden in hun leven; 3) bepalen in hoeverre het (nog) lukt dit te verwezenlijken; en 4) hierover in gesprek gaan.

‘In feite is het een zelfbeoordelingsinstrument. Aanvullend daarop is nu ook een observatie-instrument beschikbaar voor naastbetrokkenen en zorgprofessionals’, vertelt projectleider Corine Zijderveld van Patiëntenfederatie Nederland. ‘Hiermee kunnen zij observeren hoe het gaat met hun familielid of patiënt/cliënt wanneer die dat zelf niet meer kan verwoorden. Aan de hand van deze observaties kunnen familieleden en zorgprofessionals vervolgens samen in gesprek om de zorg zoveel mogelijk te laten aansluiten bij de behoefte van degene om wie het gaat.’

BOUWEN AAN PERSOONLIJK OVERZICHT

‘Bij het invullen word je stap voor stap meegenomen in de vraag wat belangrijk voor je is en in hoeverre je daar hulp of ondersteuning bij nodig hebt’ vertelt de projectleider verder. ‘Op basis van de gegeven antwoorden krijg je daarna een persoonlijk overzicht.’

Deelnemers kunnen deze informatie gebruiken als spiegel voor zichzelf. Maar het overzicht kan ook gebruikt worden om in gesprek te gaan met elkaar: de cliënt/patiënt met de mantelzorger of zorgprofessional; en de mantelzorger met de naaste en/of zorgverlener. ‘Allemaal met

doel het leven te kunnen leiden dat je graag wilt leiden, en dat met zoveel mogelijk eigen regie.’

Op Mijnkwaliteitvanleven.nl worden verschillende thema's verder toegelicht. Je kunt de vragenlijst ook gebruiken om zicht te krijgen op het beloop van je persoonlijke situatie. Elk half jaar kun je de lijst hiervoor opnieuw invullen. Hierbij kun je gebruikmaken van de basisvragenlijst (met circa 60 vragen) en een verkorte versie. ‘Het is dus echt voor ‘eigen gebruik’ - waarbij je zelf bepaalt of en met wie je je persoonlijk overzicht deelt.’

Wat is belangrijk voor je?
En welke ondersteuning heb je hierbij nodig?

VERWERKING VAN UITKOMSTEN

De uitkomsten van de vragenlijsten kunnen desgewenst worden gebundeld, zodat regionale zorgbelang- en familieorganisaties die kunnen inzetten bij hun belangenbehartiging richting gemeenten. Verder kunnen patiëntenverenigingen en zorgaanbieders bij www.mijnkwaliteitvanleven.nl terecht voor specifieke rapportages.

MEER WETEN?

www.mijnkwaliteitvanleven.nl



Het zit in de familie

Het is **belangrijk** dat **familie** een **eigen positie** inneemt

Het zit in de familie is een methode met bouwstenen voor familiebeleid, ontwikkeld door zorgorganisatie 's Heeren Loo. Ook andere zorgorganisaties kunnen deze methode gebruiken om het familiebeleid echt te laten landen in de praktijk. Hierbij staat de cliënt in de dialoog bovenaan, terwijl familie en professionals samen een stevige ondersteunende basis bieden.

‘Familie betreft de instelling bij de zorg, niet andersom; dat is ons uitgangspunt’

‘Het maakt niet uit wat voor beperking iemand heeft, familie speelt altijd een belangrijke rol in de zorg; als mantelzorger, belangenbehartiger en hulpvrager’, benadrukt projectleider Elke Marijnusse van zorgorganisatie 's Heeren Loo. ‘Om de familierol in onze zorg te verankeren en te faciliteren, hebben we het project Het zit in de familie opgezet. Zo kunnen familie en naasten een duidelijke, eigen positie innemen.’

‘EVEN-WAARDIG’ SAMENWERKEN

‘Vaak gaat het over de vraag hoe instellingen de familie meer bij de zorg kunnen betrekken’, vult collega Sjaak Grootenboer aan. ‘Maar in feite is het precies andersom: de familie is degene die de instelling betreft bij de zorg aan een familielid. Dat is dan ook ons vertrekpunt in de onderlinge samenwerking. Daarbij streven we ernaar dat mensen met een verstandelijke beperking het leven kunnen leiden zoals zij dat willen en net zoals iedereen kunnen meedoen in de samenleving.’ Om dit doel te bereiken, let 's Heeren Loo zowel op de inbreng van de cliënt en zijn familie, als op het netwerk van de cliënt, de organisatie en de medewerkers. Want alleen met elkaar kunnen al deze betrokkenen het verschil maken. Elke Marijnusse: ‘We zijn op zoek gegaan naar

‘Familiebeleid
gaat over respect,
visie,
communicatie,
vertrouwen
en veiligheid’



manieren waarop we de verantwoordelijkheid voor de zorg aan de cliënten meer samen konden dragen. Dat vergt een andere rol en attitude van de organisatie en de medewerkers. En een stevigere positie van familieleden. Tijdens deze zoektocht hebben we gemerkt hoe lastig het is om ingesleten routines en systemen binnen onze organisatie werkelijk te veranderen en om familie daadwerkelijk meer bij de zorg te betrekken.’

BOUWSTENEN VOOR FAMILIEBELEID

Op basis van de opgedane ervaringen in het project is een werkmethode gemaakt met bouwstenen voor familiebeleid. Familie en de cliënt stellen samen vast welke zorg en ondersteuning zij nodig hebben, terwijl zorgprofessionals meedoen als de cliënt en familie daarom vragen. ‘Voor een stevig fundament moet je vijf dingen met elkaar regelen: respect, visie, communicatie, vertrouwen en veiligheid.

Bij al deze thema’s hebben we bouwstenen beschreven: onderwerpen waarover je met elkaar afspraken kunt maken. Zo bouw je met elkaar aan een evenwaardige samenwerking – en zet je dus goed (familie)-beleid neer.’

VERSCHUIVENDE VERANTWOORDELIJKHEDEN

’s Heeren Loo heeft enkele medewerkers opgeleid als procesbegeleider. Op verschillende locaties van de zorginstelling geven zij nu de samenwerking met familie concreet gestalte. Medewerkers en familie durven hierdoor steeds meer verantwoordelijkheid te nemen om samen inhoud te gaan geven aan de locatie, aldus Grooteboer. ‘Soms zit dat in heel kleine en simpele dingen, zoals tuinonderhoud, schilderwerk of samen koken. Maar het kan ook gaan over het meedenken over financiële zaken en de manier waarop zaken zijn geregeld. Door daar transparant over te zijn, neemt de betrokkenheid van familie toe.’ ‘Toch blijft dat nog zoeken’, weet Grooteboer uit eigen ervaring. ‘Soms heeft de familie weinig vertrouwen in onze zorgorganisatie. Daarnaast moeten medewerkers, cliënten en familie wennen aan hun nieuwe rol. Dat vereist vooral een andere manier van denken. En je moet bereid zijn om elkaar vragen te blijven stellen. Alleen zo kom je stap voor stap verder met elkaar!’

MEER WETEN?

www.sheerenloo.nl

www.kansplus.nl



**SAMEN BESLISSSEN
KAN EN MOET NOG
VEEL BETER**

Shared decision making heet het in jargon: samen beslissen over de volgende stap in een behandeling. Dat lukt alleen met inzet van zorgverleners én zorgvragers. Artsen en behandelaars moeten neutraal en objectief aangeven wat er mogelijk is, terwijl patiënten en cliënten moeten aangeven wat zij belangrijk vinden met het oog op hun kwaliteit van leven. Pas dan kunnen beide partijen werkelijk tot een afgewogen besluit komen. Hoe logisch dit ook klinkt, in de spreekkamer komt er vaak nog weinig van terecht.

Uit literatuuronderzoek naar *shared decision making* blijkt dat hiervoor maar liefst 31 verschillende modellen zijn bedacht, die samen 53 verschillende elementen behelzen. Veel modellen zijn gebaseerd op dezelfde pijlers, zegt dr. Arwen Pieterse, werkzaam bij Medische Besliskunde van het Leids Universitair Medisch Centrum.

Allereerst moet duidelijk zijn dat er een beslissing moet worden genomen, waarbij je als patiënt weet dat jouw mening ertoe doet. Vervolgens moet de arts alle opties aangeven die in de behandelrichtlijn worden genoemd, met daarbij de belangrijkste voor- en nadelen. Daarna dienen de voorkeuren van de patiënt aan bod te komen. En tenslotte moet er aandacht zijn voor de gewenste rol van de patiënt bij het nemen van besluiten over vervolgstappen. En voor alle duidelijkheid: het nemen van een besluit kan ook betekenen dat je als patiënt een beslissing uitstelt of van verdere behandeling afziet.

‘Denk er thuis nog eens over na’

‘De wil om zo gezamenlijk te bepalen hoe de behandeling wordt vormgegeven, is er’, benadrukt de inleider. Ruim 90% van de patiënten en meer dan 70% van de artsen ziet het nut hiervan. Maar als je inzoomt op de werkelijke besluitvorming in de spreekkamer blijkt dat de hierboven genoemde pijlers vaak niet of onvolledig aan bod komen.

‘Er wordt bijvoorbeeld maar een deel van de opties besproken die in de richtlijn worden genoemd. Of de arts geeft impliciet of expliciet zijn mening of oordeel over sommige opties. Of de patiënt krijgt het advies: ‘denkt u er thuis nog maar eens over na’ - dus zonder echt geholpen te worden bij het maken van de juiste afweging. Hierdoor vindt de helft van de ggz-patiënten dat zij te weinig zijn betrokken bij de uiteindelijke behandelbeslissingen. Kortom, hier is nog een wereld te winnen’, concludeert Arwen Pieterse.

Onderzoek waarbij heel gedetailleerd naar het verloop van de besluitvorming wordt gekeken, laat zien dat de ggz geen uitzondering vormt op de rest van de gezondheidszorg. In de oncologie blijkt al ‘vinkend’ dat de meeste artsen met echt samen beslissen – in een schaal van 0 tot 100 – nog niet eens uitkomen op een 10. Uit



‘Met elkaar tot een afgewogen besluit komen; dat is moeilijker dan gedacht’

vergelijkbaar onderzoek in andere settings komt een gemiddelde score van 23 naar voren.

Niet sturend informeren

Wanneer de besluitvorming wél goed verloopt, leidt dat - logisch - tot hogere patiënttevredenheid, al was het maar omdat de gemaakte keuzen passen bij de wensen, behoeften en voorkeuren van patiënten en cliënten. Bovendien voelen zij zich zekerder over de genomen beslissing. Reden genoeg dus om hier vooral in te investeren. Wat vraagt dat van alle betrokkenen?

‘Allereerst moeten zorgverleners je op een niet sturende manier informeren over alle medisch acceptabele mogelijkheden, met alle voor- en nadelen daarvan. Dat is vooral belangrijk als behandeloptie A medisch gezien niet persé beter is dan optie B of C. Juist dan kan de arts je ondersteunen bij het maken van een goede afweging, bijvoorbeeld tussen iets langer leven tegenover een verhoogd risico op ernstige bijwerkingen.’

Veel voorkomende valkuilen

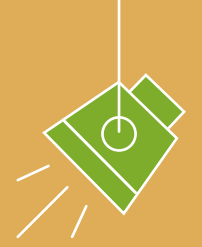
Dat niet-sturend informeren is niet zo eenvoudig, aldus Pieterse. Sterker nog, uit onderzoek blijkt dat er eigenlijk vrijwel altijd enige vorm van sturing is. Veel artsen zijn geneigd om patiënten te overtuigen op grond van hun klinische ervaring. ‘Bijvoorbeeld met

de opmerking: ‘als u niets doet, krijgt u later spijt...’ terwijl niets doen wel degelijk een optie is. Of door te zeggen: ‘het is heel ongebruikelijk om een behandeling te weigeren...’

Een andere veel voorkomende valkuil is het ongebalanceerd presenteren van voor- en nadelen, of het aanreiken van slechts één ‘geautoriseerde’ optie. Bijvoorbeeld de opmerking: ‘als artsen zijn we het erover eens dat...’ Of ‘Met die behandeling schiet je met kanon op een mug.’ Met zulke uitspraken moet je als patiënt wel heel assertief zijn om te zeggen: ‘maar ik wil het wèl!’

En dan is er nog de valkuil om een patiënt het gevoel te geven dat die een eigen keuze maakt, terwijl dat feitelijk niet zo is. Dit gebeurt bijvoorbeeld als je te horen krijgt: ‘laten we er gewoon mee starten, de bijwerkingen zijn echt niet zo erg dat je er niet mee kunt omgaan; en als dat wel zo is, kun je altijd nog besluiten ermee te stoppen.’ In feite word je zo als patiënt betrokken bij het stoppen van een behandeling, maar niet bij de keuze om daar überhaupt mee te starten; en dat is een heel andere beslissing.’

Kortom, patiënten die weloverwogen willen beslissen, hebben vooral goede informatie nodig, en moeten ervaren dat hun mening belangrijk is en wordt meegenomen in het beslisproces.



3 goede vragen

Altijd het **goede gesprek** voeren met je **arts** – en **durven doorvragen**

3 goede vragen is een instrument waarmee je als patiënt altijd verder komt, voor welke beslissing je ook staat.

- Wat zijn mijn mogelijkheden?
- Wat zijn de voor- en nadelen van die mogelijkheden?
- En wat betekent dat in mijn situatie?

Of het nu gaat om de keuze tussen een borst-besparende operatie of een borstampuatie, het wel of niet laten uitvoeren van een prenatale test, of om het wel of niet gebruiken van bepaalde medicatie. Deze drie vragen helpen je altijd als je met je arts in gesprek gaat over hoe verder.

‘Met dit instrument willen we patiënten ervan bewust maken dat zij een eigen rol hebben in deze gesprekken’, vertelt Josine van der Kraan van Patiëntenfederatie Nederland. ‘Dat doen we via twee routes: via zorgverleners en ziekenhuizen, en via patiëntenorganisaties en hun achterbannen.’

PLUSPUNTEN

Het instrument is geënt op vergelijkbare vragenlijsten waarmee in Australië (Ask.Share.Know) en het Verenigd Koninkrijk (Ask 3 questions) inmiddels ervaring is opgedaan. Uit onderzoek blijkt dat patiënten daar nu meer durven door te vragen zonder angst lastig gevonden te worden. Hierdoor krijgen zij betere informatie om een persoonlijke keuze te maken. Daarnaast geven zorgverleners aan dat zij hun patiënten gericht en meer gestructureerd kunnen informeren en beter bij het behandelproces kunnen betrekken.

‘Het allergrootste pluspunt is misschien nog wel dat deze vragen zo algemeen zijn, dat ze goed te gebruiken zijn door verschillende zorgvragers, in diverse settingen en bij grote en kleine medische beslissingen’, aldus Josine van der Kraan.

MITSEN EN MAREN...

Maar - zo denken veel patiënten stilletjes - uiteindelijk heb ik toch helemaal geen keuze? ‘Dat is niet waar’, benadrukt Josine van der Kraan. ‘Je hebt altijd de keuze om iets niet te doen of uit te stellen, en het is belangrijk om daar waar nodig het gesprek over aan te gaan.’

Maar de zorgverlener is toch de deskundige? ‘Wel op medisch gebied, maar als patiënt ben jij deskundig op het terrein van je persoonlijke situatie. Daar kunnen zaken spelen, waardoor je uiteindelijk andere accenten legt.’ Ook in de hoofden van zorgverleners fluisteren mitsen

‘Je kunt als patiënt altijd eigen keuzes maken, afhankelijk van je persoonlijke situatie’

en maren. Zoals: maar dat doen we toch allang? ‘Dat kan zijn’, erkent Josine. ‘Maar met deze drie vragen maak je expliciet dat er altijd keuzes zijn. Bovendien kun je zo als zorgverlener aangeven dat je het belangrijk vindt dat patiënten actief meedenken over hun behandeling.’

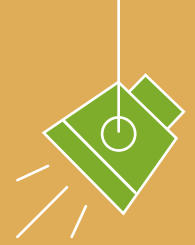
KINDERVERSIE

Van 3 goede vragen is ook een speciale kinderversie ontwikkeld door Stichting Kind en Ziekenhuis samen met de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde.

MEER WETEN?

www.3goedevragen.nl
3goedevragen@patientenfederatie.nl

Eigen kracht



Het **zelfoplossend vermogen** van **mensen** is vaak **groter dan je denkt**

Eigen kracht-conferenties zijn bijeenkomsten waarbij met alle betrokkenen bij een probleem gezamenlijk naar een passende oplossing wordt gezocht. Hierbij wordt gebruik gemaakt van een gezamenlijk opgesteld plan dat door iedereen wordt onderschreven.

‘Samenredzaamheid en participatie. Die termen staan voorop bij de Eigen kracht-conferenties’, vertelt regio-manager Monieke Bennink van Eigen Kracht Flevoland. ‘Bij deze conferenties gaat het erom met alle betrokkenen samen te besluiten wat er nodig is. Inmiddels is hiermee al 17 jaar ervaring opgedaan - vanuit de filosofie dat het gewoon zou moeten zijn dat mensen met elkaar besluiten nemen in plaats van dat er over of voor hen wordt besloten. En keer op keer blijkt dat het zelf-oplossend vermogen van gewone mensen veel groter is dan vaak wordt gedacht.’

ER MOET EEN PLAN KOMEN

De conferenties worden pas belegd op het moment dat mensen onderling niet in staat zijn om zelf een oplossing te vinden en iemand roept: er moet een plan komen. ‘Uniek is dat de regievoering is omgekeerd. De start ligt bij de mensen zelf, zodat zij het gevoel hebben: deze bijeenkomst is van ons. Zij nodigen dus zelf anderen uit om samen een besluit te nemen’, aldus Monieke Bennink. ‘We zetten de problematische kwestie vervolgens in het midden en zoeken daaromheen zoveel mogelijk betrokkenen om hierover mee te denken. Vanuit ieders eigen perspectief komen er dan vaak heel verschillende oplossingsrichtingen naar voren. De deelnemers bepalen daarna zelf welke richting het beste past en wie daarbij iets kan betekenen.’

PROCESONDERSTEUNING VAN EEN COÖRDINATOR

Voor het voorbereiden en leiden van Eigen kracht-conferenties zijn 500 coördinatoren beschikbaar. De coördinator preciseert het probleem met de direct betrokkenen. Waar moet de bijeenkomst over gaan? Wat is het probleem? Wie zijn er betrokken en wie kunnen er meedenken over oplossingen? Welke informatie is er nodig om een besluit te kunnen nemen? En hoe komen we aan die informatie?

‘Eigen kracht zien wij vooral als het vermogen van mensen samen’

OPNIEUW MET ELKAAR IN GESPREK

Tijdens het eerste deel van de conferenties ligt de focus op de benodigde informatie. Vervolgens trekt de coördinator zich terug en gaan de deelnemers onderling met elkaar in gesprek. ‘Dat is een spannend moment, omdat de mensen om wie het gaat dat lange tijd niet hebben gekund. Doorgaans zie je dat de kwestie zich dan wel ontvouwt. Als mensen goed voorbereid op de conferentie komen, hebben ze namelijk de belangrijkste stap al genomen. Eigenlijk lukt het de deelnemers altijd om in dit besloten deel afspraken met elkaar te maken.’ Daarop komt de coördinator terug om te checken of de afspraken duidelijk en concreet genoeg zijn. De coördinator verwerkt de afspraken vervolgens in een plan dat wordt rondgestuurd aan alle deelnemers.

WEER IN BEWEGING

Tenslotte volgt de fase van het samen uitvoeren en het bewaken van de voortgang. ‘Na een maand bellen wij de betrokkenen op met de vraag of de uitvoering verloopt zoals afgesproken. Is de situatie tussentijds veranderd, dan kunnen de deelnemers opnieuw bij elkaar komen om een besluit te nemen. ‘Zo slaan we met de Eigen kracht-conferenties een brug tussen de leefwereld van mensen en de professionele wereld. Soms gebeurt er heel veel, soms wordt hiermee alleen een eerste beweging in gang gezet. Maar ook dat is waardevol!’

MEER WETEN?

www.eigen-kracht.nl



De Keuzehulp DNA

Wil jij weten of je een **erfelijke aandoening** hebt?

De Keuzehulp DNA-onderzoek bestaat uit een online vragenlijst waarmee je alle overwegingen om wel of (nog) geen DNA-onderzoek aan te vragen op een rij kunt zetten. Zo kun je deze tool gebruiken als voorbereiding op het gesprek met een klinisch geneticus (erfelijksheidsarts), of als persoonlijke verdieping na het eerste consult.

‘Waarom wel of niet?’ staat er met dikke letters op de cover van het wachtkamerblad ‘Voorspellend DNA onderzoek’. Het is een mooi vormgegeven magazine vol korte interviews en informatieve artikelen rond de vraag: zal ik DNA-onderzoek laten doen naar mogelijke erfelijke aanleg voor een aandoening?

Een beladen vraag, die omgeven is met ingewikkelde dilemma's en emoties. Want wil je wel weten of je inderdaad drager bent van een erfelijke aandoening? Wat kun je met die kennis? Hoe groot is de kans dat je met de erfelijke aanleg inderdaad ziek wordt? Bestaan er dan behandelopties voor de ziekte of niet? En welk effect heeft de kennis over een erfelijke aandoening op je verdere leven, je relatie, het krijgen van kinderen, de kosten van verzekeringen, etc.

Om alle facetten die hierbij meespelen tegen elkaar af te wegen, hebben de NPV, Erfocentrum en VSOP een online keuzehulp gemaakt. Hierbij is gebruik gemaakt van wetenschappelijke literatuur en interviews met verschillende betrokkenen: mensen die voor de keuze staan om wel of geen DNA-onderzoek te laten doen, klinisch genetici en maatschappelijk werkers', vertellen Charlotte Ariese van NPV en Anne-Marie de Ruiter van het Erfocentrum.

19 VRAGEN

De keuzehulp bestaat uit 19 vragen waarmee je voor jezelf helder kunt krijgen welke overwegingen voor jou het belangrijkste zijn. Hierbij krijg je ook de vraag of je de

‘Het is moeilijk om alle facetten van DNA-onderzoek goed af te wegen’

keuze zonder druk van familie kunt maken. ‘Een erfelijke ziekte is immers nooit alleen van jou maar speelt ook altijd in de familie.’

De twee laatste stellingen waarbij je kunt aangeven of je er wel, een beetje of niet in herkent, vatten de centrale vraag nog eens goed samen: *‘Ik hoop vooral op een goede uitslag. Dan voel ik me vrijer om mijn leven te leven, en durf ik weer naar de toekomst te kijken’* versus *‘Ik blijf liever hopen dat ik de aanleg voor de aandoening niet heb, dan dat ik met een slechte uitslag moet leven’*.

ERVARINGSVERHALEN

‘Er is vooral behoefte aan ervaringsverhalen van anderen waarin eigen overwegingen naar voren komen’ gaat Charlotte Ariese verder. ‘Daarnaast is er op internet nog weinig laagdrempelige informatie over dit onderwerp te vinden. Dus zo fungeren het blad en de online keuzehulp samen als bewustwordingsinstrument.’

MEER WETEN?

www.keuzehulp-dna-onderzoek.nl



Wat ertoe doet

In 5 minuten **scherp krijgen** wat echt **belangrijk** voor je is

‘Wat ertoe doet’ is een online vragenlijst voor mensen met een (chronische) aandoening, die helpt om de zorg of behandeling te krijgen die bij jouw leven past.

‘Met dit online lijstje krijg je in vijf minuten scherp wat je vooral belangrijk vindt in je leven’, vertellen Florian Huizinga van Keuze Architecten en projectleider Inge van den Broek van Harteraad. ‘Dat kan enorm helpen bij het maken van keuzes over een behandeling, bijvoorbeeld welke medicijnen of wel of niet opereren.’

Bij het beantwoorden van de vragenlijst word je erop gewezen dat het om een momentopname gaat. De gegeven antwoorden zijn nooit goed of fout. En op een later tijdstip kun je dezelfde vragen altijd nog eens opnieuw beantwoorden.

Al doorklikkend komen de volgende vragen en antwoordopties voorbij:

Wat is voor mij belangrijk in het leven?

Hierbij kun je maximaal drie van de volgende onderwerpen kiezen: mijn familie, gezin; mijn partner, relatie; mijn werk, dagbesteding; mijn mentale gezondheid; mijn ontwikkeling, leren; mijn huis, woonomgeving; mijn lichamelijke gezondheid; mijn vrienden, sociaal leven; mijn mobiliteit.

Wat is nu voor mij belangrijk in het leven?

Uit de gekozen drie onderwerpen kies je er nu één.

Wat wil ik kunnen doen?

Hierbij geef je een korte omschrijving zoals ‘op vakantie gaan’ of ‘in de tuin werken’.

Wat heb ik nodig om dit te kunnen doen?

Bij deze slotvraag kun je opnieuw twee opties kiezen uit een lijst met tien mogelijkheden, zoals ‘lichamelijk dingen kunnen’, ‘positief naar mezelf kijken’ en ‘zelfstandig zijn’.

Zodra je klaar bent met het beantwoorden van de vragen, verschijnt er een handig overzicht dat je kunt opslaan en printen. ‘Dat biedt je een opstapje voor het gesprek met je naaste of zorgverlener’, licht de projectleider toe. ‘Niet je ziekte, maar wat jij graag wilt kunnen doen wordt zo het verterkpunt. Dat inzicht helpt om samen te komen tot zorg die bij jou past.’

MEER WETEN?

www.watertoedoet.info

HERSTEL IS: WEER **FUNCTIONEREN** ZOALS **JIJ** DAT **‘WAARDIG’** VINDT

Zo gemakkelijk als het woord herstel wordt gebruikt, zo ingewikkeld kan het zijn om hiermee aan de slag te gaan. Herstel verwijst immers naar veel meer dan alleen genezing van ziekte. Medisch gezien ben je ‘klaar’. De klachten zijn weg of (voorlopig) onder controle. Maar dan moet je opnieuw een persoonlijke balans zien te vinden. Hoe doe je dat?



‘Het is inderdaad een onhandig woord’, zegt Jaap van der Stel, lector GGZ bij Hogeschool Leiden. ‘Herstel veronderstelt immers dat je teruggrijpt op dingen die al ontwikkeld zijn. Maar soms is dat helemaal niet het geval. Daarom kunnen we het misschien beter over persoonlijke groei hebben.’

Meteen helpt de lector nog een ander misverstand uit weg: dat herstel iets zou zijn dat pas na afloop van de behandeling aan bod komt, iets dat met nazorg te maken heeft. Nee, herstel start meteen aan de start van de behandeling, benadrukt hij. En als het goed is, werken alle betrokkenen daar aan mee. Ook al ligt de motor van herstel uiteindelijk bij de betrokkene zelf.

Op zoek naar waardig leven

Persoonlijk herstel heeft niet alleen betrekking op klinisch en maatschappelijk herstel, maar evengoed op herstel van allerlei functies waarmee we weer greep op ons leven en onszelf krijgen.

‘Als er geen sprake is van volledige genezing, gaat het erom dat je weer betekenis kunt geven aan je leven en vooruit kunt; dat je je kunt blijven ontwikkelen en nieuwe dingen kunt aanpakken. Daarvoor heb je natuurlijk een goede diagnose en de juiste behandeling nodig. Maar uiteindelijk gaat het er vooral om dat je weer kunt functioneren zoals jij dat ‘waardig’ vindt. Met mogelijkheden om je te ontwikkelen, je leven zelfstandig vorm te geven (autonomie) en dingen samen met anderen te kunnen doen (sociale verbondenheid). Daar moet de zorg een adequate context voor scheppen.’

Behoeft aan positieve identiteit

Bij herstel speelt ook de behoefte aan positieve identiteit mee, het gevoel: ‘dit is wie ik wil zijn’. Stigma en zelfstigma kunnen daarbij behoorlijk in

de weg zitten, volgens Van der Stel. Een aandoening kan namelijk zo overheersen, dat die samenvalt met iemands identiteit. ‘Dan zeggen mensen: ik ben autist, schizofreen of alcoholist. Om dit om te buigen, is het van belang dat mensen leren om aspecten die met hun aandoening te maken hebben te verkleinen, en juist andere aspecten van hun ‘zijn’ te versterken.’

In dit proces is taal een beslissende factor. ‘Taal die stigmatiserend is, leidt tot negatieve ‘framing’ die herstel belemmert. Maar omgekeerd kan hoopvolle taal ook herstel bevorderen. Bijvoorbeeld doordat je leert om je aandoening een andere betekenis te geven.’

Lessons learned

Ontstaan in de eerste helft van de negentiende eeuw heeft de herstelbeweging inmiddels geschiedenis geschreven, waar we lessen uit kunnen trekken, aldus Van der Stel. Hier een kleine greep uit deze lessen:

- Herstel is altijd mogelijk – zelfs bij ernstige aandoeningen;
- Herstel vereist een andere visie op hulpverlening – hulpverleners en familie moeten met nieuwe ogen en verwachtingen leren kijken;
- Herstel betekent zo snel mogelijk weg uit het ziekenhuis;
- Herstel vraagt om anders denken over rechten en verantwoordelijkheden;
- Herstel stelt het zelf doen centraal, omdat het direct gerelateerd is aan zelfregulatie.

Weer grip op jezelf

Bij zelfmanagement gaat het erom dat je de zorg deels zelf uitvoert. Bijvoorbeeld door bij de behandeling van een psychische aandoening een dagboek bij te houden of door bij een fysieke aandoening bepaalde waardes te monitoren. Dit soort ‘zelf doen’ helpt bij het vergroten van eigen regie. ‘Daarnaast is ook

**‘Weer vooruit kunnen,
nieuwe dingen kunnen aanpakken,
alleen en samen...’**

‘Zet van meet af aan in op functioneel herstel’

zelfregulatie van groot belang om grip te krijgen op jezelf, je emoties, gevoelens en cognities, je gedrag en motivatie - en zo op je eigen functioneren’, onderstreept de lector. Bij ggz-cliënten verloopt die zelfregulatie vaak stroef. Niet alleen omdat er in de zorg weinig aandacht voor is, maar ook omdat het mechanisme van perceptie en actie (dingen waarnemen en daarop reageren) vaak verstoord is geraakt.

‘Technisch gezien, ben je bijvoorbeeld goed in staat om je bed op te maken. Maar of je dat ook daadwerkelijk doet, is de vraag. Je kunt jezelf pas reguleren op het moment dat je naar jezelf en je eigen gedrag kunt kijken - en vervolgens stappen kunt zetten. Wij doen dit vaak vanzelf, maar door een psychische aandoening kun je moeite hebben met executieve functies, zoals jezelf beheersen, je gedrag ordenen om problemen op te lossen, jezelf toespreken, jezelf evalueren etc. Al die capaciteiten heb je nodig om grip te krijgen op jezelf en om dingen te bereiken.’

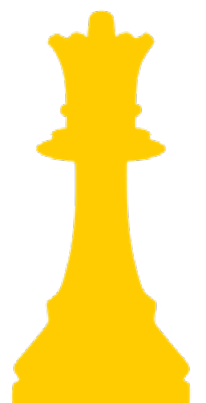
Van klinisch naar functioneel herstel

Vooralsnog wordt nog lang niet overal in de volle breedte op herstel ingezet. Behandelingen zijn nog te vaak primair gericht op *klinisch* herstel, en veel minder op het verbeteren van de net genoemde executieve vaardigheden die nodig zijn voor *functioneel* herstel. Daarmee missen zorgverleners volgens Van der Stel de essentie. Want juist functioneel herstel is belangrijk om als mens weer volwaardig te kunnen leven, om alleen en samen met anderen dingen te doen, en zo het bestaan weer op te pakken.

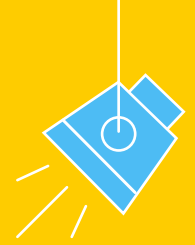
‘Daar ligt dus een duidelijke opdracht voor zorgverleners. Van meet af aan moeten zij functioneel herstel ondersteunen en leeromgevingen creëren waar cliënten met een focus op het dagelijks leven nieuwe vaardigheden kunnen oefenen. Ervaringsdeskundigen kunnen hierbij hun expertise inbrengen, net als herstelacademies en patiëntenorganisaties: platforms waar mensen met chronische aandoeningen kunnen leren van anderen.’



‘Bij herstel ligt de focus op het dagelijks leven - niet op de behandeling’



PPEP4ALL



Een **effectieve combinatie** van **uitleg**, **oefeningen**, **thuiswerk** en **reflectie**

PPEP4ALL staat voor: Patiënt en Partner Educatie Programma. Het is bedoeld voor iedereen die zelf of als partner te maken heeft met een chronische aandoening. Hierbij ontwikkel je nieuwe vaardigheden waarmee je je kwaliteit van leven op een hoger niveau kunt tillen.

Tijdens acht sessies van anderhalf uur ga je in een kleine groep aan de slag met verschillende thema's. Daarbij krijg je per sessie steeds enkele technieken aangereikt om het geleerde in de praktijk te oefenen. Hierbij beantwoord je voor jezelf steeds dezelfde vier vragen. Waarom is dit thema voor mij van belang? Hoe voel ik me over dit thema? Wat kan ik hieraan doen? En hoe kan ik dit doen?

ACHT SESSIES

In **sessie 1** geef je aan welk(e) doel(en) je wil bereiken. Tevens leer je welke vragen - specifiek voor jou - je hoe, aan welke hulpverlener het beste kan stellen waarbij jij een centrale rol in het hulpverlenersproces leert innemen. In **sessie 2** staat het bijhouden van een dagboek en het leren voelen centraal.

Sessie 3 gaat het over prettige activiteiten waaraan je je kunt opladen en over het inplannen daarvan.

Sessie 4 staat in het teken van stressmanagement, waarbij je kennismaakt met enkele principes van cognitieve gedragstherapie (gebeurtenis/ gedachte/ gevoel/ gedrag). Hierbij leer je om niet helpende of niet reële gedachten om te zetten in helpende reële gedachten.

In **sessie 5** komen deze principes opnieuw aan bod bij het omgaan met angst en depressie.

Sessie 6 gaat over communicatie, bijvoorbeeld over vragen als: wat zeg je tegen je partner en wanneer aanvaard je hulp; of wat vertel je wel of niet op je werk?

Sessie 7 gaat over sociale ondersteuning waarbij je je formele en informele netwerk in kaart brengt en bekijkt hoe je daarin verandering kunt aanbrengen.

In **sessie 8** kijk je terug en sta je stil bij de vraag in hoeverre je de gestelde doelen inderdaad hebt bereikt. Wat heb je nog nodig en hoe ga jij dat zelf regelen?

Tot slot leer je in een **afsluitende digitale ankersessie** om de behaalde resultaten te verankeren, zodat je alles wat je geleerd hebt kunt blijven toepassen.

TERUGVAL VOORKOMEN

'Met behulp van PPEP4ALL werken patiënten en partners systematisch aan het doorbreken van de negatieve

'Je doorbreekt de negatieve spiraal die vaak ontstaat bij een chronische aandoening

spiraal, die vaak ontstaat door toenemende fysieke, psychische, psychiatrische of psychosociale klachten', licht grondlegger dr. Noëlle Kamminga toe. 'Zo werk je aan het voorkomen van een terugval. Daarnaast versterk je je vaardigheden om je kwaliteit van leven te verhogen. Zo voorkom je onnodige gezondheidsklachten en overbelasting bij je partner. Bovendien ben je hierdoor beter in staat om medische maatregelen na te leven, een gezondere leefstijl te ontwikkelen en meer maatschappelijk te participeren.'

BEWEZEN EFFECTIEF

Inmiddels zetten verschillende zorginstellingen en patiëntenverenigingen PPEP4ALL in. Uit onderzoek blijkt namelijk dat de interventie effectief is. 'Er ontstaat steeds meer *evidence* dat PPEP4ALL inderdaad werkt' constateert Noëlle Kamminga. 'Dat is ook mijn eigen ervaring. Ik zie steeds weer hoe deelnemers enorme slagen maken. Dat komt door de combinatie van uitleg, oefeningen, het huiswerk dat de deelnemers meekrijgen en het bespreken van de opgedane ervaringen tijdens de volgende sessie. Daarbij fungeren de groepen ook nog eens als lotgenotencontact. Dus ja, ik ben heel trots op PPEP4ALL!'

Alles wat tijdens PPEP4ALL aan bod komt, is uitgeschreven in werkboeken (sinds kort ook digitaal) met aparte versies voor de patiënt en de partner. Van het programma bestaat ook een variant voor mensen met een cognitieve beperking. Zij volgen een aangepaste gedragsmatige route die minder vaardigheden vereist.

MEER WETEN?

ppep4all.nl

Zelfregie- centrum Leiden



We bieden hier een **respectvolle** uitnodiging om **jezelf te ontplooien**

Zelfregiecentrum Leiden is een veilige plek waar mensen met psychische problemen aan hun herstel kunnen werken. Het is een centrum voor en door mensen die willen leren van elkaar. Ervaringsdeskundigen zetten hierbij hun persoonlijke expertise in.

Geïnspireerd door Zelfregiecentrum Venlo richtten Sonja en Hans van der Flier in 2015 een eigen centrum op in een buurthuis in Leiden. Het centrum wordt (vooralsnog) geheel door vrijwilligers gerund, draait op enkele giften en subsidies, en is behalve op zondag dagelijks geopend tussen 13 en 17 uur - ook op feestdagen.

‘Basis vormt het dagelijkse ‘bakkie troost. Daaromheen hebben we ons aanbod stap voor stap uitgebouwd’, vertellen de initiatiefnemers trots. En alles is gratis. Dat is mogelijk doordat bezoekers zelf af en toe koffie, suiker en koekjes meenemen. En de koffie natuurlijk ook zelf zetten.’

‘We bieden een verlengde van een gezellig en vertrouwd thuis’

Volgens dezelfde formule worden op zaterdag gemeenschappelijke maaltijden georganiseerd. Samen muziek maken, tafeltennissen en schilderen, het zelfregiecentrum fungeert als verlengde van een gezellig en vertrouwd thuis. ‘Als iemand een idee heeft of iets oppert, bekijken we samen wat er mogelijk is en wat iemand daar ook zelf voor moet doen’ vertelt Sonja verder. ‘Zo proberen we van ‘moeten’ naar ‘willen’ te komen.’

ONTMOETING EN ONTWIKKELING

Naast een ongedwongen plek voor ontmoeting is het zelfregiecentrum ook een plek voor ontwikkeling. Hans zette een lotgenotengroep op voor stemmenhoorders. Onder leiding van enkele opgeleide ervaringsdeskundigen delen ze ervaringen. Daarnaast worden er allerlei andere activiteiten georganiseerd. Van powerkiten (vlie-

‘Je leert hier nieuwe verantwoordelijkheden dragen - en juist dat werkt!’

geren met grote matrasvliegers) tot een cursus WRAP of ‘omgaan met stemmen’ en ezelswandelingen.

AANDACHT EN TIJD

‘Inmiddels hebben we een behoorlijk regionaal bereik. Dat heeft te maken met de persoonlijke aandacht die iedereen hier krijgt’, zegt Hans. ‘Doordat ik zelf een aantal psychotische episodes heb meegemaakt, herken ik de verschrikte blik in iemands ogen. Zo kan ik met hen meevoelen en aansluiten. Kortom, we begrijpen waar mensen staan in hun leven.’

‘En we hebben veel tijd’, vult Sonja aan. ‘Desnoods vertellen mensen hun verhaal tien keer, dat kan bij ons. Zo bieden we dus een plek waar niets moet en waar je dingen kunt doen waar je blij van wordt. Het is een plek van respectvolle uitnodiging waar je tot ontplooiing kunt komen, nieuwe dingen kunt leren, en verantwoordelijkheden kunt nemen en krijgen.’ Juist dat laatste werkt, merkt het echtpaar. Zodra mensen zich verantwoordelijk gaan voelen voor bepaalde taken, maken ze kennis met nieuwe sociale rollen. En precies dat werkt herstelbevorderend. ‘Door als vrijwilliger iets voor anderen te kunnen betekenen, zie je ze van binnenuit groeien. Zo leren de deelnemers hier hun ervaring te gebruiken om anderen verder te helpen, terwijl zij hier zelf ook aan doorgroeien. Dat is echt heel mooi om te zien!’

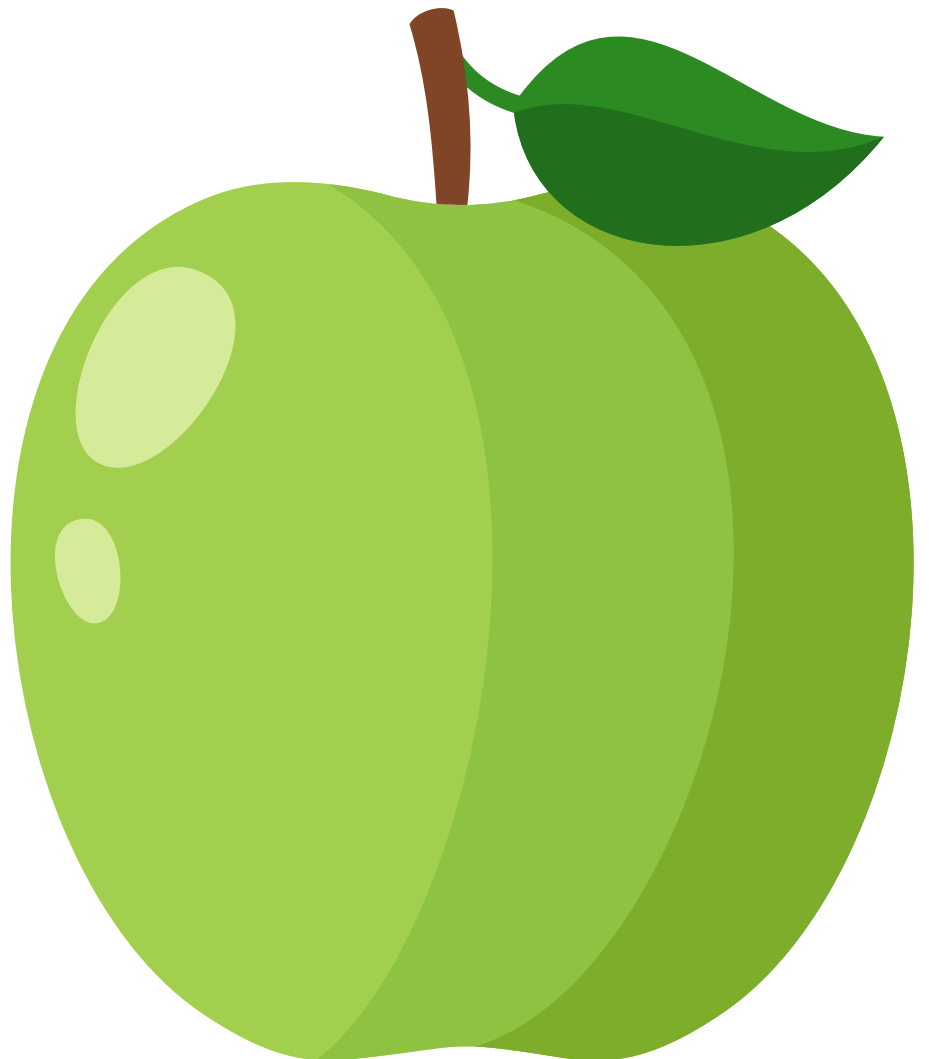
MEER WETEN?

zelfregiecentrumleiden.nl



LATEN WE KIJKEN NAAR 50 TINTEN GEZOND!

Ziek of gezond. Vaak wordt hier veel te eendimensionaal over gedacht. In plaats van deze zwart/wit-benadering kiest zorgethicus Alistair Niemeijer liever voor 50 tinten gezond. Dat doet meer recht aan de realiteit, weet hij uit eigen ervaring. Zelf leeft Niemeijer namelijk met de ziekte van Crohn, een chronische darmaandoening, terwijl zijn zoon Samuel meervoudig gehandicapt is.



Iedereen die kampt met een chronische aandoening weet hoe het leven soms tegenzit, maar soms opeens ook kan meevallen. Hetzelfde geldt voor mensen die werken aan hun herstel. Ook zij ervaren dat er geen rechte weg richting gezondheid bestaat. Die route lijkt vaak meer op een achtbaan, vol onverwachte wendingen. Hierbij passeer je verschillende periodes van ontkenning, boosheid, weerstand en acceptatie, vergelijkbaar met diverse fases in een rouwproces, zoals enkele decennia geleden treffend beschreven door Kübler Ross (en hier ‘vertaald’ door onderzoeker Truus Teunissen).

Episode I: Being Ill and Scared

Ik wil dit niet, ik hoor hier niet bij.

Episode II: Help, It Doesn't Go Away

Als ik maar gezond genoeg leef, word ik niet ziek en kan ik weer normaal leven.

Episode III: Don't Leave Me Behind

Wil mijn partner me nog wel? Ik ben alleen maar mensen tot last.

Episode IV: Going Down

Om te voorkomen dat ik alles kwijt raak, doe ik mijn best om die gezellig en ondernemende persoon te zijn. Maar hierdoor loop ik steeds meer achter de feiten aan met mijn falende lichaam.

Episode V: I Should Accept It

Ik raak langzamerhand gewend aan het idee dat ik een chronische patiënt ben. Daarbij zie ik niet alleen mijn gemis/gebrek, maar krijg ik ook oog voor andere facetten van mijn situatie.

Episode VI: I'd Better Do Something with It

Hoe kan ik mijn ervaringen met ziekte/beperking inzetten en van de nood een deugd maken?

Episode VII: Are we Being Taken Serious?

Alle goede intenties ten spijt gaat er nog veel mis, omdat de zorg zelden goed is afgestemd.

Episode IIX: Becoming a Patient Representative

Soms ben ik weer ziek en heb ik met tegenslag te maken: ga ik te hard, wil ik te snel?

‘Dit onderscheid in episodes wekt de indruk dat zodra je je aandoening goed weet te managen, je uiteindelijk toekomt aan acceptatie. Maar juist bij chronische ziekte gaat het soms een poos goed, maar word je

‘Veel ziekten zijn gewoon het gevolg van domme pech’

daarna weer geconfronteerd met een terugval waarbij je opnieuw door al die stadia gaat’, zegt zorgethicus Niemeijer.

‘Dat blijft lastig, ook omdat onze gezondheidszorgsysteem vooral is ingericht op het bieden van acute zorg en veel minder op het omgaan met chronische aandoeningen (waarbij je af en toe zorg nodig hebt). Hierdoor vallen juist mensen met complexe en chronische problemen vaak tussen wal en schip.

Ondermijnende slogans

‘De beelden en leuzen die mensen met een chronische ziekte (en hun naasten) tegenkomen zijn soms helpend, maar vaak ook niet. Denk aan *Sta op tegen kanker*. Die slogan is ongetwijfeld goed bedoeld, maar gaat uit van het idee dat je als patiënt een direct aandeel hebt in je gezondheid en herstel’, gaat Niemeijer verder. ‘Doorgaans is die invloed echter helemaal niet zo eenduidig. Veel ziekten zijn gewoon het gevolg van domme pech. Daar helpt geen lieve leefstijl aan. Wat gezondheidsgoeroes ons ook willen doen geloven.’

Susan Sontag – feministisch denker die zelf ziek werd, beschreef in *Illness as a metaphor* (1978) hoe ondermijnend dit soort metaforen kunnen zijn. Ze houden de suggestie in stand dat vechten tegen je aandoening helpt – en dus ook de veronderstelling dat als je niet genoeg vecht, je deels debet bent aan het in stand houden van je aandoening. Hiermee leg je de verantwoordelijkheid voor de aandoening bij de chronische patiënt.

Evelien Tonkens, hoogleraar Burgerschap en Humanisering van de Publieke Sector aan de

Universiteit voor Humanistiek in Utrecht, heeft dit als 'meritocratisch idee' omschreven. In een meritocratische samenleving wordt iedereen op zijn of haar individuele prestaties beloond. In het verlengde hiervan ben je zelf verantwoordelijk voor je lot. 'En juist dat pakt nadelig uit voor mensen met een chronische aandoening.'

Allemaal afhankelijk

Als zorger gaat Niemeijer uit van het gegeven dat we altijd in een directe of indirecte afhankelijkheid van elkaar leven. Dat geldt ook voor de mensen die voor anderen zorgen. 'Ik kan bijvoorbeeld pas aan het werk op het moment dat iemand anders de zorg voor mijn zoon overneemt. In die zin ben ik dus afgeleid afhankelijk. Daar is echter niet altijd oog voor. Kijk maar naar al onze nadruk op zelfregie en zelfmanagement.'

'Verder staan we nauwelijks stil bij de vanzelfsprekendheid van gezondheid. Mijn collega Frans Vosman omschrijft dat mooi als: 'gezondheid gebeurt aan mensen'; we hebben daar wel invloed op, maar brengen die niet zelf tot stand. Dat we ademen, dat ons hart slaat, nemen wel als iets vanzelfsprekends aan. De norm hierbij is dat ons lichaam het doet, functioneert. Dat is het belangrijkste – en ook het eerste wat aanstaande ouders antwoorden op de vraag of ze op een jongetje of meisje hopen: 'ach, als het maar gezond is!'

'Gezondheid gebeurt aan mensen'

Maar hierbij ontbreekt het tegenpaneel. Want wat is dan ongezond? Iemand die blind is, is door dat gebrek niet ongezond en kan nog steeds enorm veel kwaliteit van leven ervaren. En een kind met dyslexie, is dat ongezond?

'Als ik zelf op mijn werk ben, veronderstelt men dat ik volledig functioneer, anders zou ik op bed liggen. Het idee daarachter is: of je doet mee, of je doet niet mee omdat je ziek bent. Maar er zijn zoveel grijstinten daartussen, zoveel situaties waarin ik een beetje zou willen meedoen. Het zou helpen als daar meer

'Wat is belangrijk voor jouw gevoel van waardigheid?'

beelden en verhalen over ontstaan. Hopelijk leidt dat tot meer begrip over wat het betekent om met een chronische aandoening te leven. En hopelijk worden meer mensen zich er zo van bewust dat er doorgaans geen eendimensionale oplossingen zijn voor complexe aandoeningen.'

Waardigheid

Hierbij helpt het om bij ziekte en gezondheid te denken vanuit het begrip waardigheid. 'Waardig leven, waardig sterven, bij waardigheid ontstaat er meer ruimte om te zien wat er echt toe doet, waar mensen zich echt druk om maken. Uitgaand van dit begrip zijn autonomie, zelfredzaamheid of participatie niet langer leidende begrippen, maar gaat het veel meer om vragen als: wat is voor jou belangrijk? Waar bekommer jij je om? Die vragen worden dan het uitgangspunt, en niet het idee dat je bijvoorbeeld zelfredzaam zou moeten zijn omdat iemand dat heeft bedacht.'

Niemeijer illustreert dit met eigen onderzoek bij kwetsbare Utrechters met meervoudige (gezondheids)problemen, zoals psychiatrische ziekte, schulden, verslaving en dakloosheid. Hij vroeg hen wat bepalend is voor hun gevoel van waardigheid. 'Hierop noemde zij niet allereerst het hebben van een gezond lichaam, maar vooral meetellen en op een respectvolle manier behandeld worden. En dus niet weggezet worden als kind, nummer, vies, eng of een monster.'

'Laten we dus vooral meer oog krijgen voor verschillende kanten van kwetsbaarheid en die nader onderzoeken. Dat biedt niet alleen beter zicht op de relationele aspecten van ons bestaan. Hopelijk biedt dit ook meer inzicht in wat het betekent om te leven met een chronische aandoening.'

De keuzehulp 20 wekenecho

Wat wil je na 20 weken zwangerschap weten over je kindje?



De keuzehulp 20 wekenecho is bestemd voor aanstaande ouders die voor zichzelf alle voor- en nadelen van het meedoen aan deze echo op een rij willen zetten. Want ook al wordt de echo standaard aangeboden, dat betekent niet dat je daar ook standaard gebruik van hoeft te maken...

Na twintig weken zwangerschap krijgen aanstaande ouders standaard de 20 wekenecho aangeboden om te zien of hun kind zich normaal en gezond ontwikkelt. 'Als ouders heb je hierin een eigen keuze', benadrukt Rineke Heij, beleidsadviseur advies en toerusting bij NPV – Zorg voor het leven. 'Om die keuze goed te maken hebben we een digitale keuzehulp ontwikkeld. Veel jonge ouders gaan namelijk online op zoek naar informatie.'

WAT WIL JE WETEN

'Voor veel aanstaande ouders ligt de 20 wekenecho in het verlengde van de 'pret-echo' waarop ze hun kindje voor het eerst kunnen zien bewegen', vertelt Rineke verder. 'Maar je kunt je op dat moment afvragen of wel wilt weten of je kindje mogelijk een (genetische) afwijking heeft. Want waarom wil je dat weten? Is abortus dan een optie voor je? Of wil je het kindje sowieso laten komen, ook al heeft het wellicht een lichamelijke of verstandelijke beperking? Wij vinden het belangrijk dat aanstaande ouders over deze en andere vragen nadenken, zicht krijgen op alle overwegingen die hierbij spelen en vervolgens hun eigen afwegingen maken. Zo kunnen zij hierover goed voorbereid in gesprek met de huisarts, verloskundige of gynaecoloog.'

INTERACTIEF

De keuzehulp is interactief opgezet met tal van opdrachten, gespreksvragen, ervaringsverhalen en informatie. In de eerste module staat kennis over de 20 wekenecho centraal. Met een korte quiz kunnen de aanstaande ouders bij zichzelf nagaan hoeveel zij daarvan weten. Is het maken van een echo bijvoorbeeld gevaarlijk voor de moeder? En worden de kosten van de echo en eventueel vervolgonderzoek standaard door zorgverzekeraars vergoed? Op elke vraag volgt een kort stuk informatie. Zo wordt bijvoorbeeld uitgelegd dat de echo geen 100% zekerheid biedt over een mogelijke afwijking bij het kindje. 'Eventuele afwijkingen kunnen worden gemist, terwijl het andersom ook voorkomt dat er een afwijking wordt vermoed, terwijl dat bij de geboorte toch niet zo blijkt te

'Als er iets mis is met het kindje, kun je je daarop voorbereiden'

zijn. Het is goed om dat te weten', zegt de NPV-beleidsadviseur. 'Want wil je die stress tijdens je zwangerschap?' De tweede module gaat verder met de vraag welke afwijkingen zoal kunnen worden gevonden en of je dat van tevoren wilt weten of niet. Op foutief gegeven antwoorden volgt een uitleggend antwoord. Zo zijn mogelijke stofwisselingsziekten nog niet zichtbaar op de 20 wekenecho, terwijl mogelijke hart- en darmafwijkingen die kunnen wijzen op het Syndroom van Down wel kunnen worden opgespoord. Bij zulke afwijkingen kan een vruchtwaterpunctie een volgende stap zijn, legt een verloskundige in kort videofragment uit.

VOORS EN TEGENS

Bij het maken van afwegingen rond het al of niet meedoen aan de 20 wekenecho en de vervolgstappen, spelen persoonlijke overtuigingen en de eigen situatie een doorslaggevende rol. De keuzehulp staat hier expliciet bij stil. 'Voordeel van geen echo is dat je ongestoord kunt genieten van je zwangerschap. Maar daar tegenover staat dat als je wel weet dat er iets mis is met het kindje, je je daar op kunt voorbereiden en kunt kiezen voor een bevalling in het ziekenhuis, zodat er meteen specialistische zorg beschikbaar is', aldus Rineke Heij.

CHRISTELIJK PERSPECTIEF

De NPV die de keuzehulp ontwikkelde, werkt expliciet vanuit een christelijk perspectief met een duidelijke visie op Bijbelse waarden rond leven en dood (en de consequenties daarvan voor abortus en euthanasie). Toch bestaat de keuzehulp uit niet sturende vragen, benadrukt de beleidsadviseur. 'Ook in christelijk Nederland wordt niet 100% hetzelfde gedacht over medisch ethische onderwerpen. In het geval van de 20 wekenecho, gaat het ons er vooral om dat aanstaande ouders een eigen verantwoorde keuze maken. En ja, daarbij geven wij wel aan dat wij het leven vanaf het eerste begin waardevol vinden als geschenk van God, ook als dat beperkt is.'

MEER WETEN?

npvzorg.nl/thema/20wekenecho



**SAMEN BESLISSSEN:
GEMAKKELIJKER
GEZEGD DAN
GEDAAN!**

‘Maar dat doen we toch allang’ denken veel zorgverleners bij samen beslissen. Die overtuiging is een belangrijk obstakel bij het implementeren van *shared decision making*, zegt gezondheidswetenschapper Haske van Veenendaal. ‘Daarom moeten we zorgprofessionals vooral duidelijk maken wat zij beter kunnen doen in hun communicatie met patiënten.’

Een vrouw (69) met uitgezaaide longkanker wil per se een chemokuur terwijl ze daar fysiek gezien volgens de arts te zwak voor is; allemaal met het oog op de naderende geboorte van haar kleinkind. De arts bespreekt met haar dat zij zich zo de kans ontnemt om goed te sterven, maar de vrouw staat erop en houdt vast aan haar keuze. Om meer helderheid te krijgen over de dilemma's bij eigen regie en samen beslissen start Van Veenendaal met deze casus (afkomstig uit Slotcouplet van longarts Sander de Hossou).

Lastige dilemma's

‘De casus typeert hoe lastig het kan zijn om gezamenlijk tot een behandelbesluit te komen’, zegt de gezondheidswetenschapper. ‘De vrouw kent de risico's, ze weet dat ze kan overlijden aan de behandeling en maakt daarin een eigen afweging over kwaliteit van leven (en sterven). Er is dus sprake van *informed consent*. Tegelijkertijd staat de arts voor een dilemma, want ook hij heeft zijn grenzen op grond van eigen inzichten over verantwoorde geneeskunde en goed hulpverlenerschap.’

Er volgt een tweede gesprek waarin arts en patiënt alle voor- en nadelen opnieuw afwegen. Dan gaat de chemokuur van start onder tal van voorwaarden. De behandeling die volgt wordt tergend zwaar, maar de vrouw zet moedig door. Om alle complicaties te ondervangen, krijgt ze bloedtransfusies, sondevoeding en ondersteunende medicatie om haar afweer te versterken. Als de vrouw toch bijna bezwijkt voordat het kindje geboren is, vraagt de hoogzwangere dochter met dezelfde felheid als haar moeder om het kindje te halen. Dat gebeurt, ook al vraagt de arts zich af hoe ethisch dat is. Twee dagen na de geboorte overlijdt de vrouw, ze heeft haar kleinkind gezien.

Eenzijdig of gemeenschappelijk besluit

Er is sprake van gedeelde besluitvorming (*shared decision making*) wanneer partijen gezamenlijk een besluit nemen waarover zij het beide eens zijn, en waarbij de professional expliciet aangeeft de patiënt in dit besluit te steunen, ongeacht wat er gebeurt. ‘Overigens kan de patiënt altijd terugkomen op eerder gemaakte keuzen. Zo gezien heeft samen beslissen dus zowel betrekking op het proces als op de uiteindelijke beslissing.’

Meerdere gelijkwaardige opties

Bij samen beslissen is het van belang dat er echt iets te kiezen valt - en er dus sprake is van meerdere gelijkwaardige opties, benadrukt Van Veenendaal. ‘Deze stap wordt vaak overgeslagen door professionals, omdat zij meestal vanuit een advies aankomen met de - uit medisch perspectief gezien - beste optie.’

**Komt
eigen
regie
neer op:
‘u vraagt,
wij
draaien’?**



‘Vanuit dat perspectief is de arts in deze casus voor palliatieve zorg. Maar door de wens van de patiënt komt er een behandeloptie bij en ontstaat er een proces van samen beslissen. De voor- en nadelen van alle opties worden daarop besproken, waarbij de zorgverlener bij de patiënt nagaat wat die daarvan vindt. Dat vergt een luisterende houding. Tot slot is er in de theorie sprake van een integratie van de persoonlijke voorkeur van de patiënt en de besproken voor- en nadelen in een gezamenlijk besluit.’

Wanneer al deze stappen zijn gezet, vraagt maar een klein deel van de patiënten (10 a 20%) uiteindelijk aan de arts om de knoop door te hakken. Gebeurt dit niet, en beschikken patiënten dus niet over alle informatie om de voor- en nadelen goed te kunnen afwegen, dan is dat percentage aanzienlijk hoger (ca. 70%). ‘Goede informatievoorziening over alle consequenties van diverse opties is dus essentieel’ concludeert Van Veenendaal.

Positieve effecten

Patiënten, zorgprofessionals en beleidsmakers zijn het erover eens dat samen beslissen de toekomst heeft. Kritische kanttekeningen hierbij zijn zeldzaam. ‘Begrijpelijk want ook uit onderzoek blijkt dat samen beslissen meerdere positieve effecten heeft: minder twijfel, meer patiënttevredenheid, minder operaties, hogere therapietrouw en doelmatiger gebruik van zorg.’

Rest de vraag hoe ‘samen beslissen’ de komende jaren overal in de praktijk kan worden gebracht. Hierbij

‘Ook het systeem moet op zijn kop!’

moet volgens Van Veenendaal vooral de interactie tussen arts en patiënt onder de loep worden genomen.

‘Dankzij allerlei nieuwe online keuzehulpen zijn patiënten steeds beter voorbereid op het gesprek. Maar wat blijft er van hun aanvankelijke keuze overeind, wanneer de chirurg vervolgens maar één optie aanbiedt... Het gaat er dus om dat artsen zich een nieuwe, meer coachende rol eigen maken, waarbij zij nadrukkelijk vragen wat voor de patiënt belangrijk en doorslaggevend is. Dat vergt heel ander gedrag. Daarnaast zullen ook patiënten nog beter moeten worden toegerust; daar ligt een belangrijke taak voor patiëntenorganisaties.’

Voor écht samen beslissen moeten ook allerlei obstakels in de randvoorwaardelijke sfeer worden verholpen. Van Veenendaal noemt bijvoorbeeld de manier waarop consulten worden ingepland volgens een vast tijdschema. ‘Een goed gesprek hierover kost de tijd die het duurt, maar het systeem is hier niet op ingericht. Ook dat zal dus op zijn kop moeten!’

Hier vertelt Haske van Veenendaal meer over ‘samen beslissen’



‘Zorgvragers moeten snel een goed beeld krijgen van wat een instelling biedt’

WegWijs is een methodiek waarmee zorginstellingen hun website kunnen (laten) toetsen vanuit cliënt-/patiëntperspectief. Tot nu toe is de methodiek alleen in de ggz toegepast, maar ook andere zorginstellingen kunnen WegWijs inzetten.

Hoe belangrijk goede online informatie is voor zoekende patiënten en cliënten, weet Limke Schopman uit eigen ervaring. Terwijl zij worstelde met eetproblematiek, kon zij lange tijd niet de zorgverlener vinden waarop zij hoopte.

‘Gelukkig stuitte ik zeven jaar al surfend opeens op een website met een cliëntervaring. In die tijd was dat nog heel bijzonder. Dankzij dat verhaal wist ik meteen dat ik daar naartoe moest. Want daar boden ze me een lichtpuntje, een hand op mijn schouder. Uit de gekozen woorden wist ik dat ze daar precies snapte waar het om ging.’

OP ZOEK NAAR VERBETERPUNTEN

‘Hieruit blijkt hoe belangrijk het is dat de informatie wordt afgestemd op de persoonlijke behoefte van cliënten en patiënten’ concludeert Marloes Martens, projectleider WegWijs.

‘Met onze methodiek analyseren en beoordelen we websites aan de hand van een reeks criteria, afkomstig van de Basisset Kwaliteitscriteria GGZ. Na een eerste beoordeling gaan we in gesprek met de betreffende instelling over verbeterpunten. Die verbeterslag moet ertoe leiden dat mensen die online op zoek zijn naar zorg snel een goed beeld krijgen van wat de betreffende instelling te bieden heeft.’

VIER ASPECTEN

Bij de analyse van de online communicatie zoomen zorginstellingen met WegWijs in op vier aspecten (bouwstenen):

- Expertise: visie op de problematiek, profiel van het centrum en in-/exclusiecriteria voor de doelgroep
- Zorgproces: diagnostiek en zorgplan; behandelen en evaluatie; nazorg en terugvalpreventie; omgang met crisis; betrekken en ondersteunen van naasten; en inzet van ervaringsdeskundigheid

‘Stem de informatie af op de persoonlijke behoefte van cliënten’

- Zorginhoud: focus, proces, effect en impact van de interventie
- Praktische informatie: wachttijden, contactgegevens, bereikbaarheid, financiering en mogelijkheden voor lotgenotencontact.

HANDREIKING EN TRAINING

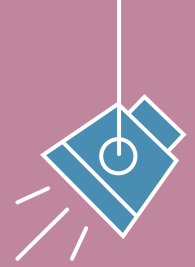
Voor instellingen die met de WegWijs-methodiek aan de slag willen, is een handreiking ontwikkeld. Om de methodiek verder te verspreiden, wordt die aangeboden in een training voor cliënten- en familieraden. WegWijs is ontwikkeld op initiatief van Stichting Borderline en Stichting Zelfbeschadiging.

MEER WETEN?

mindplatform.nl/project/wegwijs-in-de-ggz



Marloes Martens over de WegWijs-methodiek



Zorgkaart Nederland

‘Het meest complete **Nederlandse overzicht van zorgverleners en zorginstellingen**’

ZorgkaartNederland is een website van Patiëntenfederatie Nederland waarop patiënten zorginstellingen en zorgverleners kunnen beoordelen met een rapportcijfer en aanvullend persoonlijk commentaar. Naast het rapportcijfer staat ook vermeld op hoeveel waarderingen dit cijfer is gebaseerd en hoeveel procent van de patiënten de betreffende zorgverlener of kliniek aanbeveelt.

Iedereen die op zoek is naar een zorginstelling of zorgverlener kan hiervoor terecht op zorgkaartnederland.nl. Het is de meest complete website voor dit doel, zegt Marjolein Kouwert van Patiëntenfederatie Nederland. Aan de hand van de gegeven waarderingen van anderen kunnen bezoekers snel zien hoe zorginstellingen en zorgverleners hoe anderen zorginstellingen en zorgverleners ervaren op allerlei criteria, zoals het maken van afspraken, de deskundigheid van de begeleiding, het contact met medewerkers en de accommodatie.

Alle waarderingen worden zorgvuldig gelezen door de redactie van ZorgkaartNederland, voordat ze (anoniem) worden geplaatst. Hierbij worden ze getoetst aan een gedragscode. Er mag bijvoorbeeld alleen een eigen ervaring worden beschreven. Bovendien voert ZorgkaartNederland omwille van de kwaliteit en betrouwbaarheid van de gegeven waarderingen een check uit op IP-adressen en mailadressen. Dit voorkomt dat meerdere waarderingen door dezelfde persoon op hetzelfde moment worden doorgegeven.

14 KEUZEHULPEN

ZorgkaartNederland biedt ook 14 keuzehulpen, waarmee je als patiënt snel het ziekenhuis of de zelfstandige kliniek

kunt vinden die het meest aansluit bij je persoonlijke voorkeuren en wensen. Het aantal keuzehulpen wordt de komende jaren uitgebreid tot 30.

‘Met het beantwoorden van 5 tot 7 vragen ontstaat een eerste selectie. Op basis van de opgegeven voorkeuren, verschijnt een overzicht van drie zorginstellingen die

‘Ook de gehandicaptenzorg staat inmiddels letterlijk op de kaart’

hieraan het meest voldoen’, licht projectleider Keuzehulpen Marga van Beek, toe. ‘Hierbij krijg je informatie over praktische zaken, zoals de verschillende wachttijden voor een eerste afspraak en keurmerken. Maar ook krijg je kwaliteitsinformatie, zoals het gemiddeld aantal heroperaties in het betreffende ziekenhuis. Je krijgt dus veel gebundelde informatie, op een heel toegankelijke manier.’

‘Je vindt hier veel gebundelde informatie op een heel toegankelijke manier’

‘Bij de gestelde vragen zitten enkele standaardvragen, bijvoorbeeld over het vertrekpunt en het aantal kilometers dat je bereid bent te reizen. Ook kun je aangeven of je een ziekenhuis dat je al kent ter vergelijking wilt meenemen. Zo kun je verschillende ziekenhuizen direct met elkaar vergelijken.’

GEHANDICAPTENZORG

Sinds afgelopen jaar staat ook de gehandicaptenzorg letterlijk op de kaart bij ZorgkaartNederland. Hierdoor is er ook voor mensen met een verstandelijke beperking steeds meer keuze-informatie beschikbaar.

‘Omdat niet iedereen met een verstandelijke beperking in staat is om de verleende zorg zelfstandig te waarderen, maken we in deze sector gebruik van interviewteams’ ver-

telt Marjolein Kouwert verder. ‘Sinds oktober 2017 gaan interviewteams van Ieder(in) en haar lidorganisaties bij instellingen in de gehandicaptenzorg langs om (anonieme) waarderingen op te halen.’

Tijdens de interviews kunnen cliënten hun zorgcentrum beoordelen op verschillende aspecten, zoals afspraak is afspraak, deskundigheid van begeleiders, begrijpelijke informatie, het herkennen van veranderingen bij de cliënt, het bieden van passende zorg en ondersteuning, stabiliteit in het team, persoonlijke belangstelling en de accommodatie.

MEER WETEN?

www.zorgkaartnederland.nl



Marga van Beek over de keuzehulpen



**TEL JE NOG WEL
MEE ALS ERVARINGS-
DESKUNDIGE ZONDER
‘PAPIERTJE’?**



Op steeds meer plekken zijn ervaringsdeskundigen actief, zowel binnen als buiten de zorg. Ondertussen durven ook steeds meer zorgprofessionals hun persoonlijke ervaringen in te zetten. In de geestelijke gezondheidszorg leidt dat tot een merkwaardige spanning, constateert psycholoog Alie Weerman, ervaringsdeskundig lector GGZ en samenleving aan Hogeschool Windesheim in Zwolle. Want ervaringsdeskundigheid, dat was toch iets van cliënten en patiënten...

De tijd dat ervaringsdeskundigen als excuustruus werden ingezet, lijkt echt voorbij. Nu zij in hoog tempo professionaliseren, laten zij zich niet meer aan de kant zetten. Daarbij hebben ervaringsdeskundigen de wind mee met de groeiende overtuiging dat hun inbreng ‘werkt’ – anders en soms zelfs beter dan die van professionele zorgverleners. Omdat juist zij fungeren als bakens van hoop. Omdat zij als geen ander stigma en schaamte kunnen tegengaan. Omdat zij vanuit hun eigen ervaring geloofwaardig kunnen aansluiten bij cliënten. En omdat zij gewend zijn om ‘door te modderen’ zonder gelijk in een oplossingsmodus te schieten. ‘Wat dat betreft noem ik ze graag de ‘dodehoekspiegel’ van professionals’, zegt Alie Weerman.

Doorgeslagen professionalisering

De afgelopen jaren is er een heel systeem opgetuigd rondom ervaringsdeskundigheid. Met een beroepsvereniging, een landelijk curriculum voor mbo- en hbo-opleidingen, en er is zelfs een beroepsregister in de maak. Dit biedt een stevige basis voor co-creatie, waarbij zelfbewuste ervaringsdeskundigen vanuit hun eigen perspectief meewerken aan vernieuwingen in de zorg. Maar die professionalisering heeft ook risico's, waarschuwt Alie Weerman. Want tel je als ervaringsdeskundige ‘zonder papiertje’ nog wel mee naast al die gediplomeerde ervaringsdeskundigen met een mbo- of hbo-diploma op zak?

‘Dat hangt af van de verantwoordelijkheden die je draagt’, vindt de lector. ‘Ik ben blij met alle opleidingen die er nu zijn voor ervaringsdeskundigen. Maar ik zou het een slechte zaak vinden als er straks alleen nog maar plek is voor gediplomeerde en betaalde ervaringsdeskundigen. Want dat leidt tot doorgeslagen professionalisering – met het risico dat de oorspronkelijke kracht van ervaringsdeskundigen verdwijnt doordat zij totaal worden ingekapseld.’

Daarnaast hebben ervaringsdeskundigen te maken met nog een andere valkuil, die van: ‘het-is-mij-gelukt-dus-jij-kan-het-ook’. Dat kan

**‘Laat
ervarings-
kennis
vooral
stromen’**

‘Zodra ervaringsdeskundigheid iets theoretisch wordt, verliest het aan geloofwaardigheid’

leiden tot een soort onverdraagzaamheid die haaks staat op de essentiële grondhouding van ervaringsdeskundigen: solidair-zijn met mensen die gevangen zitten in afhankelijkheid, uitsluiting en onmacht. ‘Zo verwordt ervaringsdeskundigheid tot iets theoretisch en verliest het aan geloofwaardigheid.’

Competitie in leed

Om misverstanden te voorkomen, baseert Weerman haar verhaal op een beschrijving van het veelgebruikte beroepscompetentie-profiel voor ervaringsdeskundigen. Hierin wordt een onderscheid gemaakt tussen: 1) persoonlijke ervaringen met het complexe geheel van ontwrichting, onmacht, ziekte, trauma, geweld, schaamte, vastlopen, etc.; 2) analyse van en reflectie op deze ervaringen, die leidt tot ervaringskennis; en 3) het inzetten en bundelen van die kennis om de positie van anderen te versterken, wat leidt tot ervaringsdeskundigheid.

Weerman pleit ervoor dat ervaringskennis en -deskundigheid op allerlei plekken en in verschillende functies doorklinkt, dus ook bij professionele zorgverleners. Zij komen op dit moment aarzelend ‘uit de kast’ en stuiten vaak op weerstand. Aan de ene kant krijgen ze te maken met ervaringsdeskundigen die uit angst voor het verlies van hun exclusieve positie een merkwaardige competitie in leed aangaan. En aan de andere kant worden zij geconfronteerd met kritische vragen van collega’s: welke pet heb je nu op?!

‘Hieruit blijkt dat ervaringskennis langzamerhand apart is komen te staan van professionele kennis’ concludeert Alie Weerman. ‘Dat gaat gepaard met een benauwde opvatting over professionaliteit. Een professional mag zichzelf niet te veel laten zien, moet als expert een zekere distantie in acht nemen en

hoort te zwijgen over eigen ervaringen, beperkingen, wanhoop of persoonlijke eigenaardigheden.’

Gepeperd samenwerken

Uit eigen onderzoek onder ruim 1800 werkers in de ggz leidt Alie Weerman af dat het merendeel van de behandelaren en begeleiders op tal van terreinen ervaringskennis heeft. ‘48% van hen zegt dat deze ervaringen helpen bij het uitvoeren van hun werk. Toch durft slechts 26% die ervaringen expliciet in te brengen in het contact met cliënten.’

Tegen die achtergrond pleit de lector voor het afschaffen van ervaringsdeskundigheid als iets dat is voorbehouden aan mensen die een bepaalde pet op hebben. Laat dat stromen, is haar boodschap: verbind het persoonlijke en professionele weer met elkaar, welke functie je ook vervult in de zorg.

Heel praktisch kan dat bijvoorbeeld vorm krijgen in gemixte groepen waarin ervaringsdeskundigen en zorgprofessionals ‘gepeperd’ samenwerken. Dus met inbreng van al hun bagage: met hun Praktische kennis, met hun uiteenlopende Ervaringen met existentiële vragen, met hun inzichten in Politieke en organisatorische systemen waardoor mensen worden buitengesloten, en met hun besef van Ethische en Relationale aspecten.

‘Kortom, laat de ervaringskennis die op verschillende niveaus en plekken aanwezig is vooral stromen omwille van de acceptatie van het imperfecte. Daarvoor is zowel professionalisering als de-professionalisering nodig, met ruimte voor de niet-beroepsmatige inzet van cliënten, kritisch betrokken burgers en ervaringswerkers die buiten de bestaande kaders initiatieven durven nemen!’

Mind Young Academy

Jongeren vinden het **moeilijk** om over hun **problemen** te **praten**

Mind Young Academy is een lessenreeks waarin het gesprek over psychische gezondheid centraal staat. Ervaringsdeskundige leeftijdsgenoten – zogeheten peer educators – gaan hierbij in gesprek met scholieren over psychische klachten. Ook komen onderwerpen aan bod die daarmee te maken hebben, zoals gescheiden ouders en druk vanuit Social Media. Want jongeren lopen daar doorgaans niet mee te koop.

Somberheid, stress, slaap- en concentratieproblemen... Jongeren hebben te maken met tal van psychische klachten. Maar vaak vinden zij het niet eenvoudig om de ernst van hun klachten goed in te schatten. En op welk moment moet je daar hulp voor zoeken? Het scholenproject van de Mind Young Academy springt hier op in met speciale lessen op het voortgezet onderwijs en het MBO. Die worden op aanvraag aangeboden door MIND en Diversion, een bureau gespecialiseerd in maatschappelijke innovatie.

VEILIGE SFEER

‘Doordat de peer educators hun eigen verhaal delen, ontstaat er een veilige sfeer in de klas. Dat helpt leerlingen te praten over hun eigen psychische problemen. Bijvoorbeeld over de stress die zij ervaren door hun social media-gebruik. Zodra ze die ervaringen delen in de klas, leidt dat vaak tot herkenning en begrip. En wij bespreken daarbij op welk moment het goed is om hiervoor hulp in te schakelen’, vertelt projectmedewerker Noa Bar-Ephraim van Diversion.

‘Hierbij geven we duidelijk aan dat peer-educators er alleen zijn voor het geven van de lessen, dus niet voor hulp of therapie aan scholieren die dat nodig hebben. Daarvoor moeten scholen zelf over een zorgstructuur beschikken.’

‘De peer educators zetten hun eigen verhaal in om hun drempel te verlagen’

DRIE DOELEN

Zo werkt de Mind Young Academy met deze lessen aan: 1) het vergroten van vroegtijdige herkenning van psychische klachten; 2) het erkennen en bespreekbaar maken hiervan; en 3) het ondersteunen van jongeren bij hun zoektocht naar passende hulp.

‘Voor het laatste doel gebruiken we in de afsluitende derde les bijvoorbeeld een doorverwijzingspuzzel, waarmee jongeren kunnen zien waar zij terecht kunnen’, vertelt Noa Bar-Ephraim verder. ‘Welke hulp en ondersteuning biedt de school zelf? Naar welke instanties verwijst de huisarts? En met welke instanties kan ik online anoniem chatten?’

MEER WETEN?

wijzijnmind.nl/project/project-mind-young-academy



Noa Bar-Ephraim over de Mind Young Academy

Netwerk Rondom

Hoe draag ik **de zorg voor mijn kind** over aan anderen?

Netwerk Rondom is een netwerk van en voor ouders met een kind met een beperking. Om de zorg voor hun kind stap voor stap over te dragen aan anderen, worden ouders ondersteund bij het verbreden van het sociale netwerk rondom hun kind. Het opstellen van een Zorg Testament kan hierbij helpen.

Ouders van kinderen met een beperking staan vroeg of laat allemaal voor dezelfde vraag: wie neemt de zorg voor mijn kind over als wij het niet meer kunnen? Hoe organiseer ik dat en hoe leg ik dat vast?

‘Netwerk Rondom denkt actief met ouders mee over deze vraag’, vertelt Geert Benjamins, netwerkcoach, ambassadeur van Netwerk Rondom en zelf vader van twee dochters, de een bijna afgestudeerd, de ander (24 jaar) nog altijd functionerend als een kind van 1 jaar.

DESKUNDIGHEID OVERDRAGEN

‘Als ouders ben je als geen ander in staat om uit subtiele signalen op te maken hoe je kind zich voelt en wat het bedoelt. Het is aan jou om die deskundigheid op een gegeven moment over te dragen, zodat ook anderen dit gedrag leren verstaan. Hoe je dat als ouders kunt doen, leren we ze in trainingen en themabijeenkomsten. Daarbij gaat om de vraag: wie betrek ik bij de zorg en hoe pak ik dat aan?’

WAT KAN EN WIL DE FAMILIE?

Familie lijkt in eerste instantie uitkomst te bieden als sociaal netwerk. Maar toch ligt dat niet zo eenvoudig, zegt Benjamins. ‘Wij willen niet dat de zorg voor onze doch-

ter terechtkomt bij haar zus. Want zij moet haar eigen leven kunnen leiden en daarin haar eigen keuze kunnen maken. Dus stonden we voor de vraag aan wie we die zorg dan wèl zouden kunnen overdragen? Soms biedt een grotere familie daarvoor mogelijkheden, maar zij moeten dat dan wel willen en kunnen overnemen.’

ZORG TESTAMENT

Bij het opzetten en borgen van een sociaal netwerk rondom een kind met een beperking kan het Zorg Testament behulpzaam zijn. ‘Hierin leg je formeel en goed gedocumenteerd vast wie de curator of wettelijk vertegenwoordiger wordt. Daarnaast kun je hierin allerlei praktische zaken vastleggen, van wekelijkse bezoeken aan de dierentuin tot het uitkeren van de erfenis. Zelf hebben we dit Zorg Testament gedeeld met al onze familieleden, zodat zij daar ook van op de hoogte zijn. Kortom, het is een hulpmiddel dat je verlost van allerlei gepieker.’

12 LEVENSGEBIEDEN

In totaal bestaat het Zorg Testament uit 12 hoofdstukken – zorgvelden – waarin alle levensgebieden aan bod komen: wonen, zorg, medische zorg, ethiek (normen, waarden, geloof en levensbeschouwing), toekomst (ontwikkeling), hobby, vrije tijd, wettelijke vertegenwoordiging,

‘Begin met kleine stapjes. En begin vooral op tijd!’

juridische bescherming, werk en dagbesteding, erven en schenken, inkomsten en uitgaven, en sociale netwerken. ‘Van wie *ben* ik tot wie *ken* ik, je kunt het er allemaal in beschrijven voor je kind. Misschien met als kern antwoorden op de vraag: wat maakt mijn kind gelukkig – en wie heeft het daarbij nodig? En let op: het is geen statisch document, je kunt er altijd dingen in aanpassen.’

TRAININGS- EN CURSUSAANBOD

Naast individuele cliëntondersteuning en trainingen verzorgt Netwerk Rndom ook cursussen aan cliëntenraden en professionals.

MEER WETEN?

www.netwerkrndom.nl



Geert Benjamins meer over Netwerk Rndom

December 2018

Teksten, interviews en video-opnamen: Wybo Vons

Vormgeving: Suggestie & illusie

Meer informatie:

www.mindplatform.nl

www.patiëntenfederatie.nl

www.iederin.nl

Dit is een uitgave van MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid, Ieder(in) en Patiëntenfederatie Nederland. Deze koepel- en netwerkorganisaties werken nauw samen om de cliënt een krachtige stem te geven bij de veranderingen en vernieuwingen in zorg en kwaliteit van leven. De samenwerking vindt plaats op de onderwerpen: Signaal & advies, Kwaliteit en Participatie.