

Wat maakt het leven waarde-vol voor jou?!

13 oktober 2016 werd de tweede Spotlightbijeenkomst georganiseerd: ditmaal over 'waarde-vol leven' en de vraag hoe je zorgvragers gericht kunt ondersteunen bij het vinden van alles wat echt belangrijk voor hen is.

In de schijnwerpers...

Veel innovaties in de zorg kunnen veel breder worden ingezet. Daarom worden ze in de schijnwerpers gezet tijdens de Spotlightbijeenkomsten van 'PG werkt samen' – een samenwerkingsverband van Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in) en het Landelijk Platform GGz. Om ervan te leren. Om samen te kijken waardoor ze succesvol zijn. En om ze verder te verspreiden, zodat ze optimaal worden gebruikt!

'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 tegelijkertijd hoge eisen aan zorgvragers. Want als patiënt of cliënt moet je daarbij goed weten wat echt belangrijk voor je is: waar je energie van krijgt, wat goed voor je is, en wat zin en betekenis geeft aan je dagelijks leven – ook al kamp je met een beperking, een chronische aandoening of een psychische kwetsbaarheid. Om zorgvragers hierbij te ondersteunen, worden tal van instrumenten ontwikkeld om dit scherper te krijgen. Tijdens deze tweede Spotlightbijeenkomst worden drie van zulke zogeheten 'waardeoriëntatie' tools gepresenteerd.

Positieve Gezondheid

Vooraf schetst Malou Timmers van het *Institute for Positive Health* hoe deze tools aansluiten bij het concept Positieve Gezondheid dat steeds meer terrein wint in de zorg. Met name de veelgebruikte definitie van Machteld Huber leidt langzamerhand tot een nieuwe, breed gedeelde visie op gezondheid en gezondheidszorg. Zij verschuift de focus van ziekte en ziek-zijn naar *'het herstel van 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 positieve benadering is het herwinnen van fysiek en geestelijk welzijn geen doel op zich, maar vooral een middel om volwaardig en zinvol te kunnen leven. Dat biedt perspectief om – zelfs met een ziekte of beperking – toch op tal van levensterreinen voluit en gezond te kunnen meedoen.

Van ziektezorg naar gezondheidszorg

Het concept Positieve Gezondheid zet de manier waarop de zorg is georganiseerd op zijn kop. Want in plaats van (gespecialiseerde) zorg gaat het vooral 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 benadrukt ze, zodat de *ziektezorg* van nu werkelijk *gezondheidszorg* wordt, en mensen beter leren omgaan met hun ziekte en het invullen van hun eigen regie.'

‘Patiënt ben je immers alleen in de spreekkamer. Maar zodra je weer buiten staat, ben je 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 gezondheids-definitie interviewt Machteld Huber 140 patiënten, behandelaars en andere betrokkenen zoals verzekeraars, onderzoekers en beleidsmakers. Die reageren overwegend positief, vooral omdat in haar definitie de mens en zijn/haar eigen mogelijkheden om gezond te leven centraal staan. Maar er klinken 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 verzamelt Huber tijdens haar onderzoek 556 indicatoren die bepalend zijn voor gezondheid. Zij clustert die in zes hoofddimensies (met 32 aspecten):

- > lichaamsfuncties (medische feiten, fysiek functioneren, klachten, pijn, energie etc.)
- > mentale functies en – beleving (cognitieve en emotionele toestand, eigenwaarde, veerkracht, gevoel controle te hebben etc.)
- > 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)

Scoren op een spinnenweb...

Als Huber deze dimensies voorlegt aan verschillende focusgroepen, blijkt dat ze het meest worden herkend en onderschreven door patiënten, en het minst door beleidsmakers. ‘Kennelijk staan zij dus het verste af van wat voor patiënten belangrijk is’, concludeert Malou.

Bij de afsluiting van haar presentatie laat zij nog een interessant plaatje zien: een ‘spinnenweb’ met de net genoemde pijlers voor positieve gezondheid. ‘Je kunt hiermee voor jezelf in kaart brengen hoe je op die zes dimensies scoort. Juist als je in de volle breedte aan je gezondheid werkt, kan dat je meer inzicht geven in hoe het met jezelf gaat en op welke dimensie je verbeteringen zou willen zien. Deze tool gaat dus uit van wat je zelf wil om zo goed en gezond mogelijk te kunnen functioneren.’

Drie succesvoorbeelden

Na de inleiding worden vervolgens drie verschillende waardeoriëntatie-tools gepresenteerd in drie korte pitches. Alle drie hebben ze met elkaar gemeen dat ze de eindgebruiker helpen om persoonlijke keuzes te maken bij het inrichten van hun leven en het doorvoeren van noodzakelijke veranderingen.

> **Nierwijzer** - Hans Bart, directeur van de Nierpatiënten Vereniging Nederland vertelt over 'zijn' net gelanceerde nierwijzer – een online instrument dat nierpatiënten kunnen gebruiken tijdens hun proces van keuzes maken.

'Er komt voor nierpatiënten een moment dat zij besluiten moeten nemen over een nierfunctie-vervangende behandeling. Want zonder nieren kun je niet leven. Ze kunnen dan kiezen voor een bepaalde vorm van dialyse of een bepaalde vorm van transplantatie', licht hij toe. 'Zij kunnen zelfs afzien van verdere behandeling en alleen kiezen voor passende medicatie en dieetvoorschriften – ook dat is een mogelijke optie in ons land.'

In de nierwijzer zijn honderden interviewfragmenten verwerkt. 42 mensen vertellen op de gelijknamige website welke invloed de dialyse of transplantatie heeft op hun leven. Ze lichten toe waarom ze bepaalde keuzes hebben gemaakt in hun behandeling en hoe zij zich daarbij voelen. Elke geïnterviewde vertelt daarbij over 19 thema's (zoals werk & school, kinderen krijgen, intimiteit, angsten en zorgen, sport en vakantie).

'Met behulp van de nierwijzer kunnen patiënten dus thuis rustig over alle opties nadenken en zich optimaal voorbereiden op het gesprek hierover met hun arts', gaat NVN-directeur verder. 'Dit instrument is op waarden georiënteerd. Dat wil zeggen dat het aansluit bij wat patiënten op dat moment het belangrijkste vinden in hun leven. Hiermee willen wij mensen vooral op ideeën brengen. We geven geen advies, maar zetten ze aan het denken.'

Onderdeel van de nierwijzer worden ook Consultkaarten: A4-tjes waarin - parallel aan de richtlijn - de medische kant van de zaak aan bod komt met alle voor- en nadelen van de diverse behandelopties. 'Ook deze Consultkaart is gebaseerd op de belangrijkste vragen van patiënten. Zo hopen we ze echt vooruit te helpen!'

> **WRAP** - Marieke Cohen vertelt over haar ervaringen met een in de VS ontwikkeld preventief actieplan dat mensen ondersteunt tijdens hun herstelproces: het Wellness Recovery Action Plan.

WRAP is een niet-diagnosegebonden zelfhulpinstrument, dat twintig jaar geleden werd ontwikkeld door Mary Ellen Copeland. 'Belangrijkste sleutelwoorden voor WRAP zijn: hoop, persoonlijke verantwoordelijkheid, eigen ontwikkeling, opkomen voor jezelf en steun', vertelt Marieke. '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 je 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. Verder maak je ook een crisisplan, dat je met je steunsysteem bespreekt zodat duidelijk is wie wat doet als dat noodzakelijk is. En tot slot maak je zelfs een post-crisisplan. Dat vind ik heel mooi aan WRAP. Want de 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, zodat het na verloop van tijd helemaal bij je past.'

Bij het maken van je eigen WRAP word je in acht bijeenkomsten ondersteund door twee ervaringsdeskundigen die zijn opgeleid tot WRAP-facilitators. 'Die uitwisseling

helpt je bij het vinden van ideeën', onderstreept Marieke, ook al is er inmiddels ook een app waarmee je zelfstandig aan de slag kunt.

> **Mijn Leven Met...** 'Vaak speelt voor mensen met een ziekte of beperking niet alleen de vraag: 'hoe word ik beter?', zegt Angelique van Dam, directeur van de Osteoporose vereniging bij de aftrap van haar pitch. 'Minstens zo belangrijk is de vraag: 'hoe verder?' Zeker op het moment dat de dingen niet meer kunnen zoals voorheen en je van alles moet aanpassen om het leven te kunnen blijven leven zoals jij dat wilt. Daarbij word ik altijd geraakt door mensen die op zoek zijn naar de juiste weg om passende zorg en ondersteuning te vinden in 'hun leven met...'. Als mens moet je die weg uiteindelijk zelf vinden, maar je hoeft dat niet alleen te doen! Dat is het begin geweest van Mijn Leven Met (MLM).

MLM bestaat uit een online platform, in eerste instantie ontwikkeld voor mensen met broze botten (Osteoporose), maar in principe bruikbaar voor iedereen die kampt met een ziekte, beperking of kwetsbaarheid.

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 je bij je tocht en wat heb je 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 op het terrein van Activiteiten en werk; Diagnose en behandeling; Grip op verandering; Houding en beweging; Mobiliteit; Sociale omgeving; Voeding; en Wonen.

'We kijken dus niet alleen naar de kwaliteit van zorg en behandeling, maar veel breder. Want patiënt ben je alleen in de spreekkamer. Daarna gaat het erom dat je leert leven met een chronische aandoening zoals osteoporose. 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, iedereen kan met dit instrument in zijn eigen context aan de slag om in de volle breedte aan zijn gezondheid te werken.'

Praktisch toepasbaar

In de afsluitende discussie gaat het onder meer over de vraag wat deze instrumenten succesvol maakt. 'Dit soort tools moet vooral heel praktisch zijn, dus toegepast op de vraag: wat kan ik vandaag doen?', onderstreept Angelique van Dam. 'MLM is gebaseerd op ervaringen en vragen van mensen. Daarnaast prikkelt het gebruikers om zelf te gaan nadenken. Dat kan door tips, ervaringen van anderen, video's, resultaten van een wetenschappelijk onderzoek etc. Allemaal om uiteindelijk zelfstandig besluiten te kunnen nemen die je ook echt kunt waarmaken in je dagelijks leven. Verder investeren we bewust in de relaties met zorgprofessionals om hen voor dit soort instrumenten te interesseren. Hierdoor zien zij nu dat zij met MLM worden ontzorgd, met name op het terrein van levensvragen. En dat maakt dit instrument uiteindelijk ook interessant voor de zorgverzekeraars.'

In lijn met de richtlijn

De nierwijzer is niet alleen succesvol door de herkenning die de video-interviews oproepen, maar ook omdat die is opgezet in lijn met de medische richtlijn. 'In feite

hebben we de ervaringskennis en de medische kennis met elkaar geïntegreerd in de nierwijzer', zegt Hans Bart. 'Hierdoor hebben we zowel de patiënten als de medisch specialisten en verpleegkundige mee. Er wordt nu zelfs een van de nierpoli's ingericht volgens hetzelfde model dat ten grondslag ligt aan dit instrument. En nog een succesfactor: dit instrument is goed uit te breiden. Bijvoorbeeld door hierin ook aandacht te gaan besteden aan de rol mantelzorgers. Want zij hebben binnen de nierzorg een belangrijke rol!'

Kleine stappen, groot effect...

Tot slot het geheim van WRAP. Dit instrument is effectief doordat het een instrument is van, voor en door ervaringsdeskundigen. Bovendien is het direct bruikbaar is 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 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. Met al die kleine stappen heeft WRAP grote veranderingen in mijn leven teweeg gebracht!'

Meer weten?

Over positieve gezondheid...

www.ipositivehealth.com

Over de Nierwijzer en de Consultkaart...

www.nierwijzer.nl

www.nvn.nl

www.mijneigenkoers.nl

www.3goedevragen.nl (met tips voor een goed gesprek met de dokter)

Over WRAP...

<https://www.psychosenet.nl/herstel/wrap/>

Over Mijn Leven Met... (MLM)

www.osteoporosevereniging.nl

www.botinbalans.nl