



**Parelprojecten patiënten- en cliëntenorganisaties: hoe staat het ermee?**

## **Webwijs met 'WegWijs'**

*Een interview met Dwayne Meijnckens en Paul Ulrich // door: Nynke Geertsma, november 2017*

**In de afgelopen jaren hebben de samenwerkende patiënten- en cliëntenkoepels MIND, Ieder(in) en Patiëntenfederatie Nederland via hun Kwaliteitskamer diverse projecten en instrumenten ondersteund die de kwaliteit van zorg voor mensen met een psychische of fysieke aandoening verbeteren. Een aantal van deze projecten heeft het predikaat 'parel' ontvangen. Zij verdienen om uiteenlopende redenen extra aandacht én extra gelden om verder door te kunnen ontwikkelen. Deze parels zetten we graag in de spotlight via een interview met de initiatiefnemers.**

Voor aflevering 1 spraken we met de bureaucoördinator van de Stichting Zelfbeschadiging, Dwayne Meijnckens en bestuurslid van de Stichting Borderline, Paul Ulrich. Zij initieerden in 2016 gezamenlijk het project WegWijs, met als doel de informatievoorziening via websites over hoog-specialistische behandelcentra te verbeteren. De aanleiding voor WegWijs was het gebrek aan keuze-informatie over deze behandelcentra en behandelopties. Als behandelingen stagneren weten cliënten en hun behandelaren vaak niet waar ze terecht kunnen voor een second opinion of een vervolgbehandeling. De informatie op websites leek hierover niet erg duidelijk, noch eenduidig.

### **Hoe informatief is die website eigenlijk?**

Na het selecteren van vier stoornisgroepen (depressieve stoornis, angststoornis, eetstoornis en persoonlijkheidsstoornis) gingen Dwayne en Paul met cliënten in gesprek via cliëntenorganisaties en expertisecentra. Ze bespraken zaken als 'Welke informatie is nu echt interessant voor cliënten?', 'Wat voor type informatie moet een website bieden als het gaat om stoornissen en de behandeling ervan?' en 'Waar moet die informatie staan? (wat is logisch, gemakkelijk vindbaar etc.)' De resultaten van deze gesprekken werden vermeld in een beoordelingsoverzicht. Dit werd de meetlat

waarlangs de websites van specialistische behandelcentra en afdelingen van TOPGGz gelegd konden worden. In totaal zijn 22 websites op deze manier onderzocht. Elk kreeg een van de scores 'onvoldoende/slecht, 'verdient aanvulling/verbetering' of 'voldoende/goed'.

### **Keuzes, keuzes...**

Dwayne: "De meeste websites scoorden behoorlijk onder de maat, helaas. We kwamen weinig detailinfo tegen over behandel mogelijkheden en er werd ook bijna nooit antwoord gegeven op de '3 goede vragen' (zoals opgetekend Patiëntenfederatie Nederland): wat zijn mijn mogelijkheden, wat zijn de voor- en nadelen en wat betekent het voor mij?" Paul: "We zijn met onze conclusies en aanbevelingen (de Handreiking WegWijs) op pad gegaan langs de afdelingen. De meeste waren blij met onze adviezen, maar gaven ook toe dat ze het lastig vonden. Want hoe zorg je dat je volledig bent in je informatie, zonder een 'overload' te creëren? Alles draait om keuzes maken, zowel voor de aanbieder van de info als voor de ontvanger. Je kunt de informatie ook gelaagd aanbieden, zodat de ontvanger zelf keuzes kan maken in hoever hij of zij zich verdiept. Je wilt uiteindelijk dat mensen de juiste zorg op het juiste moment door de juiste persoon op de juiste plaats krijgen en dat cliënten aan de hand van de drie vragen daadwerkelijk een keus kunnen maken."

### **De patiënt op weg helpen**

Dwayne besluit: "Het is mooi om te zien hoe diverse instellingen onze adviezen oppikken. Vooral de enthousiaste medewerking van TOPGGz was heel fijn, omdat we daarmee makkelijke contacten konden leggen met expertisecentra. Via TOPGGz konden we onze resultaten ook goed bekend maken, via hun jubileumcongres in maart en het landelijk voorjaarscongres van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. En niet te vergeten de goede projectleiding; daardoor hebben we het project veel vlotter kunnen doen dan verwacht. Dat we er nu als parel nog verder aan kunnen werken, is fantastisch. Eind 2018 hopen we nog meer instellingen te zien die onze adviezen in hun websites doorvoeren. En we willen uitbreiden naar websites van andere aandoeningen, zoals trauma en bipolaire stoornissen. We blijven ons net zo lang inzetten totdat onze bevindingen opgenomen zijn in beleidsplannen van instellingen en hoog op de agenda blijven van cliëntenraden. Het allermooist zou zijn als de principes uit WegWijs ook worden meegenomen in landelijke kwaliteitsdocumenten. Alles wat helpt om de patiënt en de naaste in het omvangrijke web van informatie zo goed mogelijk op weg helpen, daar doen we het voor. Als dat via WegWijs slaagt, dan word ik daar heel blij van."

Benieuwd naar de resultaten van het project WegWijs?

Je vindt de rapporten op de website van [Stichting Zelfbeschadiging](#).