

INDEX INSTRUMENTEN	
<span style="color: green;">■</span>	= fase vastlopen
<span style="color: darkgreen;">■</span>	= fase worstelen
<span style="color: blue;">■</span>	= fase ontwarren
<span style="color: olive;">■</span>	= fase samen beslissen
<span style="color: steelblue;">■</span>	= fase aanpakken
<span style="color: teal;">■</span>	= fase toepassen
<span style="color: lightgreen;">■</span>	= fase verder kunnen
<span style="color: green;">■</span> <span style="color: blue;">■</span>	2 kleuren = 2 fasen
<span style="color: red;">■</span>	rood = meer dan 2 fasen



# Onderweg naar zelfregie en herstel

De patiëntreis met 23 instrumenten ter inspiratie

Voor lidorganisaties van MIND, Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(in)

klik op een pijl ► om naar een instrument te gaan

# ONDERWEG NAAR ZELFREGIE EN HERSTEL

**23 instrumenten die patiënten en cliënten helpen bij het nemen van de eigen regie in hun zorgproces**

**Ter inspiratie voor lidorganisaties van MIND, Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(in)**

## KENNIS OM TE DELEN

Patiëntenorganisaties voor verschillende aandoeningen kunnen veel van elkaar leren. Zo maken zij verschillende hulpmiddelen voor patiënten en cliënten, die ondersteunen in het zorgproces, om te komen tot herstel of leren leven met de beperkingen die een aandoening met zich meebrengt. Het gaat hier om zelfregieversterkende instrumenten. Hulpmiddelen die misschien ook iets kunnen betekenen voor patiëntenorganisaties van andere sectoren.

'Onderweg naar Zelfregie en Herstel' is speciaal ontwikkeld voor de lidorganisaties van de drie koepels in de zorg, MIND, Ieder(in) en de Patiëntenfederatie. Het dient als denkraam of spiegel voor patiëntenorganisaties en patiëntvertegenwoordigers. Zij kunnen hiermee kijken welke ondersteuning voor de mensen die zij vertegenwoordigen al beschikbaar is en ook wat er mogelijk ontbreekt. De voorbeelden dienen ter inspiratie en als mogelijkheid om een beroep te doen op reeds aanwezige expertise bij anderen.

Op deze manier helpen we elkaar én de patiënt een stap verder richting kwaliteit. Van zorg en van leven.

## DE PATIËNTREIS

Elk mens is uniek. Bij ziekte, beperking of kwetsbaarheid gaat iedereen daar op zijn of haar eigen manier mee om. Vaak samen met een partner of andere naasten. 'De patiënt' bestaat dus niet. Patiëntenorganisaties pleiten daarom voor zorg op maat. Zorg die wordt afgestemd op de situatie en wensen van de unieke persoon. Toch zijn er overeenkomsten in wat iemand doormaakt als zij of hij ziek wordt of te maken krijgt met een beperking: je ervaart onzekerheid over bijvoorbeeld wat er aan de hand is of hoe het je toekomst kan beïnvloeden.

Er is in meer of mindere mate verdriet over dat het lichaam of de geest minder kan door de aandoening of beperking. Er zijn beslissingen te nemen en nieuwe vaardigheden moeten worden aangeleerd voor de behandeling van of het omgaan met de kwetsbaarheid of beperking. Deze dingen waar elke patiënt of cliënt mee te maken krijgt, noemen we de patiëntreis. Het is een proces waarin ook zelfregie en herstel centraal staan.

## HULP ONDERWEG

Of de reis lastig of zwaar is, hangt af van de aandoening of beperking waar het om gaat. Ook de persoon zelf en de mensen in zijn of haar omgeving zijn van invloed op hoe de reis wordt ervaren. Hulp is vaak gewenst en nodig. Deze komt vanuit de directe omgeving van de patiënt en vanuit organisaties die zorg bieden. Patiëntenorganisaties werken voor patiënten aan goede informatie en bieden emotionele en praktische steun. Zij ontwikkelen verschillende instrumenten die op bepaalde momenten in de patiëntreis hulp kunnen bieden ter ondersteuning van de zelfregie en/of het proces richting herstel.

Deze instrumenten dragen bij aan het versterken van de eigen regie van patiënten en cliënten in de zorg. In de patiëntreis staan enkele beschikbare instrumenten per fase aangegeven. Per instrument wordt vervolgens een schets gegeven wat het is en waarom het (daar) in het schema van de patiëntreis past.

## VAN VASTLOPEN NAAR VERDER KUNNEN

Door een aandoening of beperking ontstaat er meestal een vermindering van het welbevinden en/of een beperking van het functioneren. De ruimte van een individu om voluit te leven wordt deels in beslag genomen (vastlopen). De juiste

zorg en ondersteuning kan mensen helpen om de ruimte om voluit te leven te hervinden door de aandoening te genezen of te leren leven met de beperking (verder kunnen). Het resultaat is dat mensen kunnen meedoen naar vermogen, aan hun leefomgeving en de samenleving.

De weg naar herstel verloopt veelal via fases van vastlopen, worstelen, ontwarren, aanpakken en toepassen (ik heb een probleem, wat is de oorzaak, wat ga ik doen en hoe ga ik verder). Een voorbeeld met griep: je voelt je belabberd (koorts, hoofdpijn en spierpijn), je zoekt een verklaring (ik heb griep), je kiest een behandeling (ik blijf in bed), je klachten verdwijnen geleidelijk (ik krijg weer energie). Soms vergt worstelen acuut ingrijpen zoals bij een hartaanval. Soms vergt toepassen een intensief traject, zoals na een herseninfarct.

De weg naar herstel is een proces dat niet in een rechte lijn gaat en net zo lang wordt doorlopen tot een patiënt of cliënt zichzelf heeft hervonden en regie kan hernemen in een leven dat hij als zinvol ervaart. Daarom zijn er ook in de patiëntreis verschillende routes mogelijk. De reis van de patiënt is dan ook vaak een kronkelpad, waarbij de fases in de loop van het proces nog wel eens herhaald kunnen worden. De start van de reis is doorgaans de klachten of problemen van een individu. Het doel van de reis is het bevorderen, behouden of herstellen van de gezondheid van de patiënt. De spil van de reis is het samen beslissen door patiënt en behandelaar over de route.

## ONDERDELEN VAN DE PATIËNTREIS



## 1. KIEZEN IN DE GGZ

Kiezen in de ggz is een website ontwikkeld door MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid in samenwerking met Zorgverzekeraars Nederland. Het biedt een overzicht van behandelaars om uit te kiezen. Ook biedt het informatie over klachten, aandoeningen en mogelijke behandelingen. Om te kunnen kiezen voor een behandelaar, is het namelijk belangrijk dat je eerst meer weet over de klacht of aandoening, en welke mogelijke behandelingen er voor zijn. Hulpzoekers kunnen kiezen op basis van criteria die zij belangrijk vinden, zoals wachttijden, locatie, cliëntervaringen en vergoedingen. Tevens is het doel om 'samen beslissen' te ondersteunen.

Kiezen in de ggz is vooral relevant op het moment van oriënteren in het veld: wat heb ik precies, wat betekent dat voor mij (en mijn omgeving), waar kan ik zo goed en zo snel mogelijk terecht (worstelen/aanpakken)? En ook kan er samen met de huisarts gekeken worden waar terecht te kunnen (samen beslissen).

[www.kiezenindeggz.nl](http://www.kiezenindeggz.nl)

### VAN TOEPASSING OP:



## 2. MIND ATLAS

De MIND Atlas is een initiatief van MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid. Het is een online kaart waarop inmiddels zo'n 300 cliënt- en familieorganisaties en cliëntenraden in het hele land beter te vinden zijn. Ook alle zelfregie- en herstelinitiatieven zijn hier te vinden. Iedereen die naast – of los van – reguliere zorg nog enige behoefte heeft aan hulp of ondersteuning, een praatje met iemand die hetzelfde heeft meegemaakt, toegespitst advies of een luisterend oor, lotgenotencontact of herstel-/zelfregie-activiteiten, kan nu via de Atlas in zijn/haar regio vinden waar te kunnen aankloppen.

De MIND Atlas is ook op meerdere momenten in de patiëntreis relevant, maar vooral voor mensen die op zoek zijn naar lotgenoten en steun naast reguliere zorg. De praktijk leert dat dit meestal plaatsvindt na al eens een traject van reguliere zorg te hebben gehad. Het kan echter ook verwijzen naar organisaties die ondersteuning bieden voor of tijdens zorg, bijvoorbeeld om een zorgtraject te voorkómen, of om tijdens zorg wel sociaal contact te behouden of (vrijwilligers)werk te doen.

[www.wijzijnmind.nl/mind-atlas](http://www.wijzijnmind.nl/mind-atlas)

### VAN TOEPASSING OP:



### 3. PATIËNTENVERSIES VAN DE KWALITEITSSTANDAARDEN

Het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ is een samenwerkingsverband dat eind 2013 is opgericht. In het Netwerk werken patiënten en naasten, zorgprofessionals, zorgaanbieders en zorgverzekeraars samen in hun streven naar goede, toegankelijke en betaalbare geestelijke gezondheidszorg. Dit gebeurt primair door het ontwikkelen, financieren en begeleiden van kwaliteitsstandaarden. De standaarden zijn primair bedoeld voor de behandelaren. Maar er wordt van elke standaard ook een patiëntenversie opgeleverd. Die komt op [Thuisarts.nl](http://Thuisarts.nl), een online platform waar patiënten informatie vinden over gezondheid en ziekte. In de patiëntenversie staat welke behandelmethoden er zijn, hoe deze zorg georganiseerd wordt en wat je als patiënt zelf kunt doen. Dit helpt hen om samen met de professional keuzes te maken over zorg.

Patiëntenversies worden dus vooral als keuzehulp gebruikt vóór de start van de behandeling. Het kan echter ook informatie bevatten die van toepassing is tijdens of na de behandeling.

[www.ggzstandaarden.nl](http://www.ggzstandaarden.nl)

[www.thuisarts.nl](http://www.thuisarts.nl)

#### VAN TOEPASSING OP:



### 4. KEUZekaART BEHANDEL-MOGELIJKHEDEN BIJ BIPOLAIRE STOORNIS

Wanneer iemand een bipolaire stoornis heeft en wil weten welke therapieën hiervoor zijn, bijvoorbeeld bij een psycholoog, verpleegkundig specialist of sociaal psychiatrisch verpleegkundige, dan kan deze keuzekaart helpen om het gesprek aan te gaan met de behandelaar over de mogelijkheden. Zo kunnen behandelaar en cliënt samen een keuze maken voor een therapie die het beste past.

De keuzekaart is vooral toepasbaar bij het samen kiezen voor een behandeling.

[www.ggzstandaarden.nl](http://www.ggzstandaarden.nl)

#### VAN TOEPASSING OP:



## 5. ROUTEWIJZER NAAR WERK

Routewijzer naar werk is een website voor mensen met psychische klachten, die werk zoeken of een baan hebben en zich willen ontwikkelen. De site staat vol informatie en tips.

Routewijzer is vooral behulpzaam bij re-integratie, na uit een zorgtraject te komen en weer je leven vorm te geven.

[www.routewijzernaarwerk.nl](http://www.routewijzernaarwerk.nl)

### VAN TOEPASSING OP:



## 6. WAT IK BELANGRIJK VIND

De website Wat ik belangrijk vind is voor iedereen die op zoek gaat naar langdurige zorg: met een nieuwe hulpvraag of als uw hulpvraag verandert. Op de website worden stellingen voorgelegd. De antwoorden geven een overzicht wat voor de hulpzoeker belangrijk is. Het overzicht kan helpen bij gesprekken met zorgverleners. De stellingen gaan over de volgende levensterreinen: familie en vrienden, dagelijks leven (dagbesteding, hobby's), gezondheid, geld en wonen. De website is ontwikkeld door diverse organisaties in samenwerking met ervaringsdeskundigen. Het gaat over het vinden van en kiezen voor de juiste langdurige zorg. Op eerdere momenten in de patiëntreis kan 'Wat ik belangrijk vind' helpen met een nieuwe hulpvraag of als de hulpvraag verandert.

[www.watikbelangrijkvind.nl](http://www.watikbelangrijkvind.nl)

### VAN TOEPASSING OP:



## 7. GOALIE

Goalie is er om de gebruiker te ondersteunen, altijd en overal: doelen stellen en behalen, leren wat het gedrag en gevoel beïnvloedt, en hulp van een professional binnen handbereik. Er is veel onderzoek gedaan naar de invloed van een gezonde leefstijl. Goede lichamelijke zorg, bijvoorbeeld door regelmatig te slapen, te eten en te bewegen, heeft een positief effect op het geestelijk welzijn. Kleine veranderingen kunnen leiden tot een groot resultaat. Goalie ondersteunt hierbij: omgaan met zaken als stress of tegenslag, zicht krijgen op emoties en eet-, beweeg- en slaappatroon.

Het kan gebruikt worden bij de fasen 'worstelen', in behandeling (samen beslissen, aanpakken, toepassen) en na behandeling, om terugval te voorkomen. Het zal het meest gebruikt worden na behandeling, om zelfstandig te werken aan gezond blijven, terugval voorkómen.

[www.getgoalie.com](http://www.getgoalie.com)

### VAN TOEPASSING OP:



## 8. AUTTHERE

AutThere is een sociale app voor jongeren met autisme. Met de app vinden zij gemakkelijker jongeren met dezelfde interesses. Via het forum op de app kunnen de gebruikers met elkaar kennismaken en ideeën uitwisselen. Ook kan men via de AutThere app met elkaar afspreken. In de app zijn ook activiteiten te vinden voor jongeren met autisme. De AutThere app is bedoeld om het sociale isolement waar veel jongeren met autisme mee te maken hebben, te doorbreken.

[www.aut-there.nl](http://www.aut-there.nl)

### VAN TOEPASSING OP:



## 9. PSYMATE

PsyMate is een app om gedachten, gevoelens en gedrag in kaart te brengen. Uit onderzoek blijkt dat dat helpt om grip te krijgen op bepaalde lichamelijke en psychische klachten. PsyMate geeft gedurende een bepaalde periode 10 x per dag een seintje met het verzoek een aantal vragen in te vullen over hoe het op dat moment met de gebruiker gaat. Waar ben je? Wat doe je? Hoe voel je je? Die gegevens worden verwerkt in heldere grafieken en schema's. Na verloop van tijd kan men activiteiten en gevoelens met elkaar in verband brengen. Dan wordt bijvoorbeeld zichtbaar op welke momenten de gebruiker zich beter of slechter voelt en hoe daar zelf in kunt sturen. PsyMate is zelfstandig te gebruiken, maar de gebruiker kan er ook voor kiezen om de resultaten met anderen te bespreken.

Het kan gebruikt worden bij de fasen 'worstelen', in behandeling (samen beslissen, aanpakken, toepassen) en na behandeling, om terugval te voorkomen. Het zal het meest gebruikt worden na behandeling, om zelfstandig te werken aan gezond blijven, terugval voorkómen.

[www.psymate.eu](http://www.psymate.eu)

### VAN TOEPASSING OP:



## 10. ZORGINHOUDELIJKE KEUZEHULPEN

Er zijn zorginhoudelijke keuzehulpen ter ondersteuning van het kiezen tussen verschillende opties in diagnostiek, behandeling en nazorg. Deze ondersteunen de patiënt met name in het inzicht in de ziekte en de behandelmogelijkheden. Vaak moeten in het proces van diagnostiek, behandeling en nazorg keuzes gemaakt worden die per persoon anders uitvallen.

[www.zorgkaartnederland.nl/keuzehulpen](http://www.zorgkaartnederland.nl/keuzehulpen)

Ziektespecifieke voorbeelden:

De Nierwijzer is een website met filmfragmenten waarin nierpatiënten vertellen over hun ervaring met verschillende behandelvormen en wat dat betekent voor hun dagelijks leven: [nierwijzer.nl](http://nierwijzer.nl)

'Wat er toe doet' is een online vragenlijst voor mensen met hart- en vaatandoeningen die voor een belangrijke behandelbeslissing staan: [www.watertoedoet.info](http://www.watertoedoet.info).

### VAN TOEPASSING OP:





## 11. KEUZEHULPEN “VINDT DE ZORGINSTELLING DIE HET BESTE BIJ U PAST”

Niet elke zorgverlener biedt alle behandelingen en er kunnen verschillen zijn in het aanbod tussen zorgaanbieders. De keuzehulp stelt een paar vragen en de patiënt geeft aan wat hij belangrijk vindt. De patiënt krijgt een overzicht met belangrijke informatie van zorginstellingen die passen bij diens wensen. Deze kan de patiënt direct met elkaar vergelijken of met andere ziekenhuizen of klinieken. Deze selectie kan de patiënt bespreken met de (huis)arts om samen te bepalen welke zorginstelling het beste past. Deze keuzehulpen zijn ontwikkeld door Patiëntenfederatie Nederland en patiëntenorganisaties.

[www.zorgkaartnederland.nl/keuzehulpen](http://www.zorgkaartnederland.nl/keuzehulpen)

### VAN TOEPASSING OP:



## 12. DIGITALE ZORGGIDS

DigitaleZorgGids biedt een overzicht van digitale zorgdiensten en -producten. Dit kan van alles zijn, van een persoonlijke gezondheidsomgeving tot en met een app om meetwaarden bij te houden of afspraken met de huisarts te maken. DigitaleZorgGids is een initiatief van Patiëntenfederatie Nederland. De gids bevat informatie over digitale zorg en praktische tips.

In overzichten voor specifieke aandoeningen staan alle digitale zorgmogelijkheden die er zijn, evenals informatie over privacy en veiligheid rondom digitale zorgdiensten.

Digitale zorg is er in zo veel varianten, dat het in veel fasen toepasbaar is. Soms gaat het om therapie, soms gespreksvoorbereiding, soms een service voor het maken van afspraken. Het is dan ook van toepassing in de fasen worstelen, ontwarren, samen beslissen, aanpakken, toepassen en na behandeling om terugval te voorkomen (verder kunnen).

[www.digitalezorggids.nl](http://www.digitalezorggids.nl)

### VAN TOEPASSING OP:



## 13. GOEDE VRAGEN STELLEN AAN DE HULPVERLENER

Als je weet welke vragen je kan stellen en wat er in de gesprekken met zorgverleners op tafel komt, kunnen de gesprekken effectiever en wordt mogelijk samen beslissen in de spreekkamer bevorderd. Deze instrumenten bereiden de patiënt voor op contact met de zorgverlener.

[3goedevragen.nl](http://3goedevragen.nl)

[www.b-bewust.nl](http://www.b-bewust.nl) als ziektespecifiek voorbeeld.

### VAN TOEPASSING OP:



## 14. INFORMATIEKAARTEN, INFORMERENDE (ONLINE) DOCUMENTEN EN PRODUCTEN

Er zijn informatiekaarten en brochures met eenvoudige toelichting en illustraties die handig zijn bij de voorbereiding van een bezoek aan een zorgverlener. Sommige zijn bedoeld om mensen te informeren over rechten in de zorg, hoe je een kennismakingsgesprek met een huisarts doet etc.

Er zijn ook animaties en teksten voor schermen in wachtkamers, met als doel om mensen te informeren. Patiëntenfederatie Nederland ontwikkelt speciaal voor wachtkamerschermen afbeeldingen en niet-gesproken filmpjes. Kort maar krachtig worden relevante tips en adviezen voor patiënten voor het voetlicht gebracht. De animatiefilmpjes staan in verbinding met **informatiekaarten**. Zo is er een filmpje met tips om fouten in de zorg te voorkomen, tips over het veilig omgaan met medicatie en tips over gezond leven.

De informatiekaarten, brochures en tips en adviezen via de wachtkamerschermen zijn vooral voor patiënten die al in zorg zitten, en hen helpen met het verder komen richting herstel. Daarnaast ondersteunt het bij een eerste huisartsbezoek.

### VAN TOEPASSING OP:



## 15. MIJN KWALITEIT VAN LEVEN

Mijn kwaliteit van leven is een landelijk initiatief dat laat zien waar goede zorg om draait. Juist nu er veel in de zorg verandert. Door twee keer per jaar de online vragenlijst in te vullen, brengen mensen in beeld wat voor hen belangrijk is. De vragen gaan over hun persoonlijke situatie, mogelijkheden en beperkingen. Iedereen kan deze invullen en meenemen of versturen naar de zorgverlener. Het kan helpen de focus van zorg op kwaliteit van leven te houden.

Dit is vooral voor patiënten die al in zorg zitten, en hen helpen met het verder komen richting herstel, maar ook om te zien of behoeften veranderen en er dus verandering van zorg of ondersteuning nodig is.

[www.mijnkwaliteitvanleven.nl](http://www.mijnkwaliteitvanleven.nl)

### VAN TOEPASSING OP:



## 16. DWARSLAESIE EN DAN...

Dwarslaesie en dan... is een routekaart in zorg en zelfmanagement. Deze routekaart is ontwikkeld door Dwarslaesie organisatie Nederland, Weer op Weg (WOW) en Nederlands/Vlaams Dwarslaesiegenootschap.

Na het ontstaan van een laesie zijn er veel veranderingen in het leven en dat van de naasten. Deze brochure kan de patiënt helpen om het leven weer op de rails te krijgen en alles eruit te halen wat er in zit.

De routekaart wijst de weg naar goede zorg in de verschillende behandelingsfasen. Daarnaast bevat het kennis en ervaringen van mensen met een dwarslaesie of caudalaesie. Professionele kennis en ervaringskennis komen samen.

De routekaart helpt met het leren leven met, zelf verder komen in en na zorg en revalidatie.

[www.dwarslaesie.nl](http://www.dwarslaesie.nl)

### VAN TOEPASSING OP:



## 17. KEUZEHULP EPILEPSIEZORG

Deze keuzehulp van de Epilepsievereniging Nederland is een handreiking die gaat over het vinden van de juiste zorg voor mensen met epilepsie en hun naasten.

In de visie van de Epilepsievereniging Nederland ligt de basis van goede zorg bij de diagnostiek en start van de behandeling. Daarom hecht de EVN veel waarde aan de expertise van de behandelaar en de vroegtijdige inzet van psychosociale zorg.

Deze keuzehulp biedt per provincie een overzicht van ziekenhuizen met een basisteam epilepsiezorg en centra met gespecialiseerde epilepsiezorg.

De keuzehulp helpt bij het (samen) kiezen van een behandellocatie.

[www.keuzehulp-epilepsiezorg.nl](http://www.keuzehulp-epilepsiezorg.nl)

### VAN TOEPASSING OP:



## 18. HUIDAANDOENINGEN SYMPTOMENCHECK

De Symptomencheck Huidaandoeningen van Netwerk Patiënt 1, is een hulpmiddel bij huidproblemen en is bedoeld om het zelfmanagement te versterken of ondersteunen. Het instrument helpt met het bieden van informatie ten behoeve van het stellen van een juiste diagnose.

Er kan meteen een E-consult gestart worden en dermatologen geven antwoord, als er na de symptomencheck of het vinden van een aandoening nog vragen zijn over een huidklacht.

Het instrument helpt met het bieden van informatie ten behoeve van het stellen van een juiste diagnose.

[www.huidhuis.nl/symptomencheck](http://www.huidhuis.nl/symptomencheck)

### VAN TOEPASSING OP:



## 19. DE PATIËNT+ KEUZEHULP

De keuzehulp van Patiënt+ met medewerking van de osteoporosevereniging gaat over de verschillende mogelijkheden om osteoporose te behandelen. In deze keuzehulp worden de voordelen en nadelen van de behandelingen besproken. Met de keuzehulp kunt u zich voorbereiden op het bezoek aan uw arts.

De keuzehulp helpt bij het (samen) kiezen van een behandeling.

[www.keuzehulp.info/pp/osteoporose/intro](http://www.keuzehulp.info/pp/osteoporose/intro)

### VAN TOEPASSING OP:



## 20. DE STOMA ZORGWIJZER

Mensen die een stoma hebben of een stoma krijgen, kunnen de Stoma Zorgwijzer gebruiken van de Stomavereniging. Hiermee wordt informatie geboden over de stomazorg die in het ziekenhuis van de patiënt wordt geboden. Ook kunnen twee ziekenhuislocaties met elkaar vergeleken worden. Daarnaast is van de ziekenhuizen die stomazorg leveren te zien of ze voldoen aan de 14 normen voor goede stomazorg. Deze normen zijn opgesteld door de Stomavereniging in samenwerking met stoma-dragers, stomaverpleegkundigen en artsen.

De wijzer helpt bij het maken van een gemotiveerde keuze van een behandellocatie en behandeling op een snelle en gemakkelijke wijze.

[www.stomavereniging.nl](http://www.stomavereniging.nl)

### VAN TOEPASSING OP:



## 21. DE LONGFIBROSECHECK

De longfibrose check van de Longfibrose patiëntenvereniging is een instrument wat informatie biedt ten behoeve van het vroegtijdig herkennen van de symptomen van longfibrose. Zodat na het stellen van een juiste diagnose de behandeling tijdig kan worden ingezet.

De symptomen van longfibrose lijken veel op die van vaker voorkomende long- en hartaandoeningen. Daardoor is het lastig te herkennen en wordt het pas laat gediagnosticeerd. Hoe eerder de juiste diagnose gesteld wordt, hoe eerder de verlittekening in de longen kan worden geremd.

Is het verstandig om naar de huisarts te gaan? Of heeft iemand hulp nodig bij het voorbereiden van een afspraak? De test helpt bij het krijgen van de juiste informatie om de juiste keuzes te maken.

[www.longfibrose.nl/check](http://www.longfibrose.nl/check)

### VAN TOEPASSING OP:



## 22. RISICOTEST

De Persoonlijke Gezondheidscheck is een wetenschappelijk onderbouwde preventieve check die is ontwikkeld door het Diabetes Fonds, Hartstichting, Nierstichting, Longfonds en Fonds Psychische Gezondheid in samenwerking met het Niped.

De Persoonlijke Gezondheidscheck geeft inzicht in de risicofactoren voor de gezondheid. Men doorloopt de stappen en ontvangt een persoonlijk gezondheidsrapport, met adviezen om de gezondheid te verbeteren.

[www.persoonlijkegezondheidscheck.nl](http://www.persoonlijkegezondheidscheck.nl)

### VAN TOEPASSING OP:



## 23. LOKETWIJZER

Bij een reumatische aandoening kan men te maken krijgen met allerlei vragen rondom zorg, ondersteuning, werk en inkomen. Dat kan bijvoorbeeld wanneer iemand een aanvraag wil doen voor huishoudelijke hulp, of wanneer iemand behoefte heeft aan hulp om aan het werk te blijven. De loketwijzer biedt wegwijs in waar terecht te kunnen met vragen op allerlei terreinen.

De Loketwijzer van het ReumaNederland helpt bij vragen na behandeling, wanneer men weer meer begint het leven vorm te geven.

[www.reumanederland.nl](http://www.reumanederland.nl)

### VAN TOEPASSING OP:



vastlopen



worstelen



ontwarren  
diagnose



samen  
beslissen



aanpakken  
behandeling



toepassen



verder  
kunnen

# SAMENWERKING

Patiëntenorganisaties maken vele hulpmiddelen voor de patiënt, al dan niet samen met zorgverleners en kunnen veel van elkaar leren. Patiëntenorganisaties uit de ggz, de curatieve en de langdurige gezondheidszorg zorg werkten samen om de hulp die zij bieden zo goed mogelijk in te richten. Dit gebeurde onder de vlag van drie grote koepelorganisaties: MIND, Ieder(in) en Patiëntenfederatie Nederland. Voor het samenwerken zijn 3 thema's gekozen. In een van deze thema's – Kwaliteit – voerden zij verschillende projecten uit met als doel de kwaliteit van zorg te verbeteren, elk met de focus op één of verschillende momenten in de patiëntreis. Een deel van deze instrumenten is ter inspiratie te vinden in de patiëntreis.

### DE PATIËNTRUIS ALS MODEL

Er zijn diverse modellen beschikbaar om een patiëntreis te beschrijven. We hebben deze naast elkaar gelegd en met elkaar vergeleken. Vervolgens is één model gekozen. Daarna hebben we het model getoetst door projecten en ontwikkelde instrumenten als voorbeeld te nemen en te kijken of deze in het model passen.

### TOEPASSING VAN DE PATIËNTRUIS

Uiteraard is elk ziektebeeld, beperking of kwetsbaarheid anders en de grootste uitdaging voor hen die ermee te maken krijgen kan dus op een ander gebied liggen. Bovendien zegt de beschikbaarheid van instrumenten ter ondersteuning van de patiëntreis niks over het gebruik ervan in de praktijk door patiënten en zorgverleners. Daar zit vaak nog een aandachtspunt. Toch denken we dat door het beschikbaar maken van goede ondersteunende instrumenten de mogelijkheid wordt gecreëerd om de reis van elk individu met een ziekte, beperking of kwetsbaarheid te ondersteunen. Voor elk individu is daarin het kunnen behouden van regie en autonomie belangrijk. Dit met als doel om een leven te leiden waar het individu – gegeven de omstandigheid van ziekte, beperking of kwetsbaarheid – tevreden mee kan zijn.

Vragen over deze publicatie? Neem contact op met MIND.  
Telefoon: (033) 303 2400 | E-mail: [info@wijzijnmind.nl](mailto:info@wijzijnmind.nl)