

Welke hulp past bij mij? - Tool helpt mensen nadenken over keuzes langdurige zorg

Bron <https://mediator.zonmw.nl/mediator-41/welke-hulp-past-bij-mij/> 2 juni 2020

Mensen die langdurige zorg nodig hebben, moeten daarin soms fundamentele keuzes maken. Het online instrument 'Wat ik belangrijk' vind helpt daarbij. 'Voordat je toe bent aan de praktische vragen, moet je weten wat je belangrijk vindt in je leven.'

'Als mensen gebruik gaan maken van langdurige ouderenzorg, gehandicaptenzorg, geestelijke gezondheidszorg of maatschappelijke ondersteuning, beseffen ze vaak niet dat er iets te kiezen valt', zegt Jeroen Willemsen, onafhankelijk cliëntondersteuner bij Zorgbelang Inclusief (Gelderland). Als cliëntondersteuner kent hij de slimme paadjes in het versnipperde aanbod van zorg en ondersteuning en de bijbehorende ingewikkelde financiering. Maar elk gesprek begint bij hem met de vraagverheldering. 'Vaak is er meer maatwerk mogelijk dan mensen beseffen, maar zijn ze niet goed voorgelicht of hebben ze hun handen vol aan hun aandoening.'

Eerder onderzoek

Dat deze groep mensen het moeilijk vindt om keuzes te maken, was al gebleken uit eerder onderzoek binnen het ZonMw-programma Kwaliteit van Zorg: Ondersteuning Zorginstituut. Daaruit kwam naar voren dat zorgverleners, huisartsen en zelfs cliëntondersteuners vaak weinig aandacht besteden aan de persoonlijke voorkeuren van hun cliënten. 'Mensen vinden het moeilijk er zelf over te beginnen, vanwege de stress', zegt Karin van Leersum, onderzoeker huisartsgeneeskunde aan de Maastricht University. 'Vaak is de aanleiding voor het gesprek vervelend, omdat dingen niet meer lukken.'

Welke hulp is nodig?

Een ander probleem is dat mensen niet weten dat er überhaupt iets te kiezen valt. 'Stel dat een jongere met een beperking bij zijn ouders woont en zelfstandig wil wonen', geeft Van Leersum als voorbeeld. 'Dan kun je kijken wat de dichtstbijzijnde optie is, maar het begint met de vraag: wat doet die jongere graag, wat voor sfeer past bij hem of haar en wat voor hulp is nodig?' In de keuze voor woonvoorzieningen vinden mensen huisdierbeleid, een eigen badkamer of een gemeenschappelijke huiskamer belangrijk. 'Toch wordt dat vaak in gesprekken overgeslagen.'

Keuzehulpmiddel

De tool [Wat ik belangrijk vind](https://www.watikbelangrijkvind.nl/), (op <https://www.watikbelangrijkvind.nl/>) die werd ontwikkeld in nauwe samenspraak met cliënten, mantelzorgers en cliëntondersteuners, moet mensen in de langdurige zorg helpen inzicht te krijgen in wat zij belangrijk vinden. Aanvankelijk dachten de onderzoekers aan een soort keuzehulp-gids met concrete suggesties, maar tijdens de voorstudie bleek dat dit een stap te snel was. ‘Voordat je toe bent aan praktische vragen, moet je weten wat je wilt met je leven’, zegt Van Leersum. ‘En dan is er behoefte aan een hulpmiddel om makkelijker met cliëntondersteuners en andere zorgverleners te kunnen praten.’

Samen met cliënt

De voorstudie resulteerde uiteindelijk in een website met een vragenlijst in vijf domeinen: dagelijks leven, wonen, familie & vrienden, financiën en gezondheid. Vervolgens probeerden cliënten de website uit, waarbij gelet werd op vormgeving, navigatie en inhoud. ‘Ons kernteam met twee mantelzorgers en twee cliëntondersteuners had het laatste woord in de verbeteringen die werden aangebracht’, zegt Van Leersum. Zo kwam een mantelzorger met de suggestie ook een versie te maken voor mantelzorgers, omdat die vaak een iets ander perspectief hebben.

Geheugensteuntje

Om het gebruik van de website te evalueren, vroegen de onderzoekers cliënten in twaalf zorgorganisaties de vragenlijst in te vullen. Ook onafhankelijke cliëntondersteuners zoals Willemsen schakelden cliënten in. Daarnaast werden gebruikersdata geanalyseerd en verdiepende interviews afgenomen. De tool kreeg een 6,2 op een schaal van 7. Uit de observaties die daarop werden uitgevoerd, kwam naar voren dat de tool functioneert als geheugensteuntje.

‘Cliënten vonden het prettig om goed voorbereid te zijn’

‘Vaak namen mensen de uitslag van hun ingevulde vragenlijst mee naar hun gesprek met de cliëntondersteuner, of ze vulden hem ter plekke in’, zegt Van Leersum. Het ging niet altijd goed; één keer werd de lijst, door een enthousiaste deelnemer ingevuld, door de betreffende cliëntondersteuner terzijde geschoven. Maar de meeste ervaringen zijn positief. ‘Cliënten vonden het prettig om goed voorbereid te zijn, en merkten dat de tool hen hielp om zich bewust te worden van de dingen die zij belangrijk vinden in hun leven.’

Gestructureerd

Sommige cliëntondersteuners waren bang dat het gebruik van de tool te veel tijd zou kosten. Van Leersum kan die angst weerleggen. 'Uit de observaties bleek dat gesprekken weliswaar iets langer duren, maar dat ze inhoudelijk meer opleveren.' Jeroen Willemsen ziet vooral een meerwaarde in het bieden van structuur. 'Het lukt niet altijd de vraag van cliënten duidelijk te krijgen. Dan geeft zo'n tool duidelijkheid en structuur. Dat geldt vooral voor mensen met een licht verstandelijke beperking of psychische problematiek, die soms niet goed met open vragen overweg kunnen.'

Standaard

De tool blijkt mensen aan het denken te zetten. Zo lukte het een van Willemsens cliënten, een veertiger, vanwege haar zwaardere zorgvraag niet meer om semi-zelfstandig te blijven wonen. 'Door de open vragen in de tool werd zij gedwongen hierover breder na te denken dan ze aanvankelijk deed. Het werd haar duidelijk dat zij vanwege haar fysieke beperkingen beter zou passen in een woonzorgsetting voor ouderen, ook al is ze nog relatief jong. Uiteindelijk heeft ze daar ook voor gekozen, ook vanwege de nabijheid van haar sociale netwerk.' Karin van Leersum hoopt dat onafhankelijke cliëntondersteuners voortaan standaard een verwijzing naar de tool meesturen bij hun introductiebrief. 'Met als toelichting: alstublieft, hierbij heeft u nog een leuk en handig hulpmiddel ter voorbereiding van ons gesprek.'