



Denktank
IZO

VERSLAG VAN DE DENKTANK IZO VAN 5 JUNI 2018
'MANTELZORG ZONDER (DIGITALE) HINDERNISSEN'

'Het geluks- moment is de ware opdracht van de gezond- heidszorg'

TEKST: THUIS WEUSTINK | FOTOGRAFIE: MONIQUE KOOIJMANS

Een op de drie Nederlanders van 16 jaar of ouder (ongeveer 4,5 miljoen mensen) is mantelzorger. Mantelzorgers zorgen graag voor hun naasten, maar zijn vaak veel tijd kwijt aan regeltaken voor instanties. Hoe kan betere informatie-uitwisseling helpen het onmisbare werk van mantelzorgers makkelijker te maken? Dat was het thema op de Denktank IZO (Informatievoorziening Zorg en Ondersteuning) van dinsdag 5 juni 2018.

Dagvoorzitter Hans Oosterkamp trapte af voor zo'n 90 deelnemers, onder wie mantelzorgers, zorgaanbieders, zorgkantoren. "Informatievoorziening is een systeemdingetje. dat moet anders, en daarom zijn we vandaag bij elkaar. Wat zou het gaaf zijn als we vanmiddag met een begin, een eerste stap naar oplossingen naar huis kunnen gaan."

"Het begin van mantelzorg vond ik heel erg ingewikkeld. Die mevrouw die daar zit moet zelf zorg in natura en een pgb kunnen aanvragen, dat zou mooi zijn."

Zorg voor een naaste, al dan niet gecombineerd met werk, kan je wereld op z'n kop zetten. Het systeem moet niet in de weg zitten, maar het is wel de dagelijkse praktijk voor mantelzorgers. 'Hoe gaan we dit overleven?' was de eerste gedachte van Annemieke van der Dussen, die de zorg voor haar man Lejo op zich nam. De casemanager is er voor de grote lijn, maar er gebeurt nog zoveel omheen. Het filmpje waarin Annemiek haar ervaringen deelde, riep veel herkenning op in de zaal.



‘Alles wat je doet, doe je met liefde en aandacht’

Laurent de Vries, bestuurder bij zorgaanbieder Viattence, vertelde een inspirerend en warm verhaal waarin hij pleitte voor zorg die recht doet aan de persoon in plaats van aan het systeem. Viattence geeft verpleeghuiszorg aan mensen met dementie, en scoort bovengemiddeld op kwaliteit van leven, medewerkerstevredenheid en familieparticipatie.

Laurent grossierde in voorbeelden over de overgang die zijn organisatie maakte van systeem naar mensen. Kern van de aanpak is dat de medewerkers het hele werkproces afstemmen op de zintuigen. Dus geen waterkoker, maar een fluitketel. Geen grote productiekeukens, maar suddervlees. Geen voedseltherapie of diëtisten, maar masseurs en lekker eten. Boven wonen in plaats van gelijkvloers. Net als thuis.

“In het oude systeem worden foute beslissingen genomen op basis van eerste indrukken, dat is

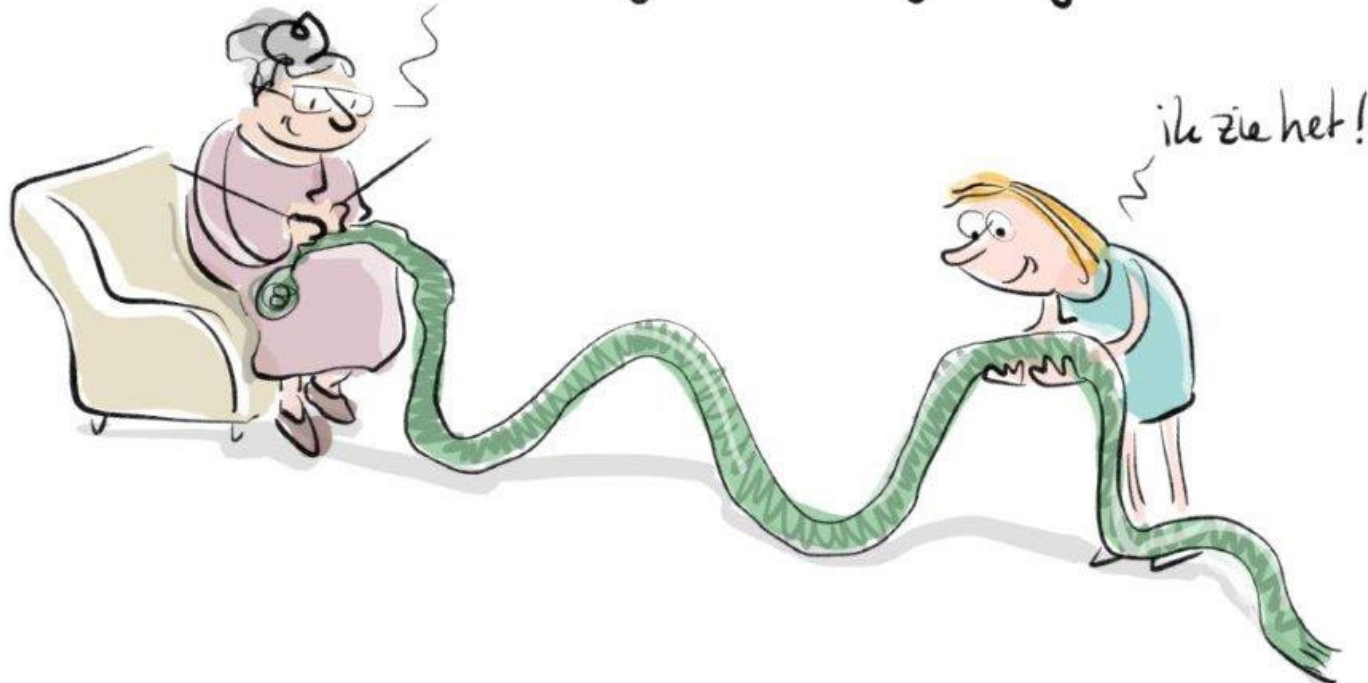


pertinent fout. Het gaat erom dat je mensen kent. Zo hebben wij een bewoonster die aan een van onze verpleegkundigen breiles geeft. De bewoonster telt weer mee, ondanks haar aandoening. Het geeft haar een reden om 's ochtends op te staan. Geluismomenten geven, dát is de wettelijke en ware opdracht van de gezondheidszorg.”
Uit de zaal komt de vraag wat het betekent voor de administratie. Laurent legt uit dat ook

de financiële afdeling de omslag van het oude naar het nieuwe paradigma heeft gemaakt. “Wij geven bankpasjes gewoon aan mantelzorgers en we houden geld over. Want áls je dit doet, dan moet je alles ter discussie stellen: van zorgvisie tot woonconcept en de wijze van bestuur. Geen ingewikkelde besluitvormingsprocedures of mantelzorgrapportages van zestig pagina's: je moet het gewoon doen.”

Zingering

Alles wat je aandacht geeft groeit!



ik zie het!

van Normatief naar Narratief

Eerst maar eens die slab af!



Goede gezondheidszorg:
Ga op zoek naar het geluksmoment!

... mag ik misschien
een klein beetje hagelslag
op mijn boterham
met pinda-kaas!



Viattence
Huiselijkheid staat centraal

Als ik alleen maar een
verstoring van uw primaire proces ben,
ga ik weer, hoor!

Nee joh! Wij vinden uw
aanwezigheid juist
heel waardevol!



“Decreten werken niet. Focus nou op
hetgeen je het met elkaar eens bent:
dat je het beste wilt voor de bewoner.”

‘Ik had geen idee waar ik moest beginnen’

Cora Postema zorgt voor haar moeder. Ook heeft zij heeft een partner die in 2009 een infarct kreeg in de hersenstam. Sindsdien kan hij niet meer lopen, niet meer slikken en zijn ademhalingsstelsel werkt niet meer goed. Om toch samen thuis te kunnen blijven leven, nam Cora ontslag bij het organisatieadviesbureau waar ze werkte om er meer voor haar man te kunnen zijn als hij hulp nodig had. Vanuit hun beider behoefte aan regie over hun eigen leven, stuitte ze op een enorme regelgeving en beperkend veiligheidsdenken in de zorg. Mensen in de gelegenheid stellen om zo lang mogelijk de regie over hun eigen leven te kunnen blijven voeren, is waar Cora nu voor ‘strijdt’. Informatievoorziening is daar een belangrijk onderdeel van.

“Ik had geen idee waar ik moest beginnen toen zorg voor mijn naaste een deel van mijn leven werd”, vertelt Cora. “Zorgen voor elkaar is onderdeel van partnerschap tussen mensen en familieleden. Je hoeft



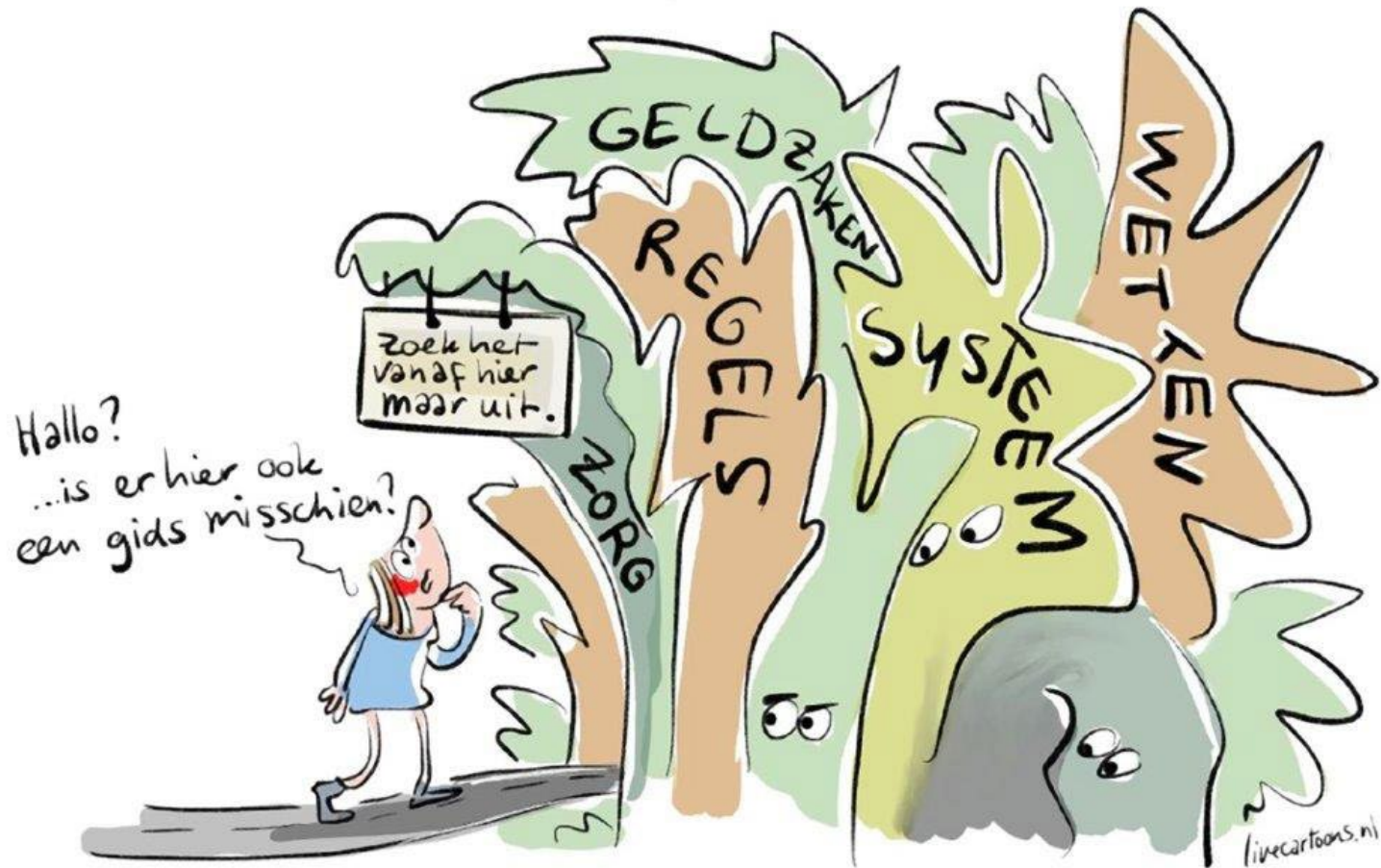
mensen niet opeens ‘mantelzorgers’ te noemen op het moment dat je voor elkaar gaat zorgen. Het hoort gewoon bij het leven.”

Het roept bij de deelnemers veel herkenning en reacties op: de informatieschaarste én de informatie-overvloed, de verhouding met het patiëntendossier, en de momenten waarop mantelzorgers zich beperkt voelen in de regie. Cora: “Ik zou bijvoorbeeld beheerder willen zijn van een potje om de ene week

een wandeling te maken met een vriendin en de week erop iets anders te kunnen ondernemen.”

Veel bijval krijgt de vraag: ‘achteraf had ik gewild dat er iemand was geweest die mij de weg had gewezen: wie had dat moeten zijn?’. Een mantelzorgmakelaar kan uitkomst bieden. Cora: “Maar dan moet ik weten dat zo iemand bestaat. Misschien is er geen antwoord op uw vraag. De instanties zouden door moeten vragen.”

Mantelzorger, wat nu?



Mentimeter

Wat is de informatiebehoefte van de mantelzorg?



Workshops

Na twee workshoprondes verzamelen we de opbrengst van de Denktank van vandaag. Wat gaan we doen? Wat willen we hebben? Wat werkt en wat niet? Onder de deelnemers blijkt genoeg kennis en ervaring aanwezig om met het begin van oplossingen naar huis te gaan. De workshopleiders delen concrete resultaten en ervaringen.

Sprekende bloempotten en seinende rollators



Bas Bijl, ministerie van VWS: "We hebben gezien dat het sympathieke vormen van pratende apparaten zijn, die bijvoorbeeld signalen geven over tandenpoetsen of boodschappen doen. De uitdaging zit 'm erin niet een complete robot op te tuigen, maar een oplossing die snel uitgerold en gebruikt kan worden. We zien vaak dat een goed idee blijft hangen in de pilotfase. Bij VWS zijn we bezig met het programma Langer Thuis, waarbij mantelzorg een van de onderwerpen is waarbij we het Internet of Things willen inzetten."

Mantelzorg 2.0

Workshop

Mantelzorg 2.0



Sabine Timmer, Vilans: "We hebben een mooie workshop gehad met volop praktijkverhalen. Ook zijn ervaringen met digitale communicatiemiddelen gedeeld en besproken. Een rode draad was dat je tijdig weet wat je van elkaar kunt verwachten. Het sluit aan op de centrale hindernis van vandaag: 'had ik dit maar van tevoren geweten...'. Meteen is dat de reden dat digitale tools die veel uit eigen behoefte ontstaan zijn door andere mantelzorgers zijn doorontwikkeld. In de workshop is zelfs direct vraag en aanbod bij elkaar gebracht tussen een zorgkantoor dat mensen wil bereiken vóóordat ze mantelzorg worden en een onlangs ontwikkelde app die tips geeft over ALS. Fantastisch om te zien, en dat geldt voor alle inbreng van de groep."

Workshops

Na twee workshoprondes verzamelen we de opbrengst van de Denktank van vandaag. Wat gaan we doen? Wat willen we hebben? Wat werkt en wat niet? Onder de deelnemers blijkt genoeg kennis en ervaring aanwezig om met het begin van oplossingen naar huis te gaan. De workshopleiders delen concrete resultaten en ervaringen.

Regie op informatie door mantelzorgers

Workshop

Regie op informatie door Mantelzorgers



Cristian Gonzalez van Aken en Jessica Teunissen, Zorginstituut Nederland: “Dit moeten we vaker doen. Het zou heel waardevol zijn om mantelzorgers en zorgprofessionals bij het Zorginstituut te laten meekijken, zodat we direct bij hen oplossingen ophalen en niet uit analyses. Mantelzorgers gaan fasen door waarin ze minder of juist meer behoefte hebben aan informatie, daar willen ze keuzes in hebben. Zodra er een diagnose ligt, volgen automatisch keuzes. Dan gaat een heel proces in werking waarbij ze de juiste info krijgen en ze minder zoekende zijn. Regie doe je niet alleen: net als bij de productie van een film zou er een script klaar moeten liggen.

Verminderen van regeldruk bij mantelzorgers

Workshop

Verminderen van regeldruk bij Mantelzorgers



Rianne Hanning, MEZZO: “De mooiste uitkomst vind ik die waarin we het hele systeem aan de kant schuiven en laten herontwerpen door kinderen, om het ‘hbo+’ eruit te halen. En bestuurders mogen het niet tegenhouden maar moeten het eerst uitproberen. Een ander idee: in het patiëntendossier aangeven of je informatie wilt doorgeven zonder dat je hoeft te voegen naar de formulieren en software van partijen.

Het is lastig om het woud aan regels en de administratieve lastendruk aan te pakken, MEZZO lobbyt in Den Haag om informatie beter deelbaar te maken en mensen wegwijs te maken in dit ingewikkelde landschap. We willen het systeem vereenvoudigen, de draagkracht van mantelzorgers vergroten en mantelzorg een duidelijkere plek in het onderwijs geven. Het laatste idee uit de workshop dat ik graag wil delen is het uitbeelden van mantelzorgpaden.”

Workshops

Na twee workshoprondes verzamelen we de opbrengst van de Denktank van vandaag. Wat gaan we doen? Wat willen we hebben? Wat werkt en wat niet? Onder de deelnemers blijkt genoeg kennis en ervaring aanwezig om met het begin van oplossingen naar huis te gaan. De workshopleiders delen concrete resultaten en ervaringen.

Wie het weet mag het zeggen

Workshop Wie het weet mag het zeggen



Herman Post, programmamanager Dialoog en Landelijke, Alzheimer Nederland: “Het was op het eind letterlijk een denktank. We kwamen op vragen als: ‘met wie heb je te maken?’, ‘wie is de eigenaar van de vraag?’, ‘weet je waar de mantelzorgers zijn?’. In de film van vanochtend bleek dat mantelzorg vooral uit liefde gebeurt. Iemand moet de regie pakken. Maak een plan en werk het uit in een innovation lab of gebruik #durftevragen. Sluit het informele niet uit en sta goed stil bij de vraag. Wie een vraag heeft, moet ‘m vooral durven stellen.”

De burger in z'n eigen kracht

Workshop De burger "in z'n eigen kracht"



Mark Kristel, Life Navigator: “Een mooie plaat, precies zoals het is: zaken slimmer organiseren met elkaar. Als er iets gebeurt in informatievoorziening, je input moet hebben uit de leefwereld. Daar begin het mee. Je moet naast het systeem gaan staan en in co-creatie zaken in kaart brengen, organiseren en daarvan leren. We zijn in de workshop een bloem gaan tekenen, een vrije associatie om tot ideeën te komen over wat je als mantelzorger allemaal moet regelen. Het blijkt dat we gecultiveerd zijn om in het systeem te werken. De uitdaging is om terug naar jezelf te gaan. De mooiste bloem vind ik die met niets erin over ziekte.”

Wat is de Denktank IZO?

Tweemaal per jaar organiseert Zorginstituut Nederland een Denktank IZO, een activiteit van Informatievoorziening Zorg en Ondersteuning (IZO). Op de Denktank gaan we aan de slag met innovaties in de digitale informatievoorziening. Van detecteren van nieuwe ontwikkelingen, naar denken, naar doen, naar doorleven en doorgeven.

Met elkaar denken we na over de verwachte impact van innovaties op de zorg en ondersteuning.

De Denktank IZO is vooral gericht op informatiemanagers en beleidsmedewerkers bij gemeenten, zorgaanbieders, verzekeraars, patiëntenorganisaties en bestuur- en uitvoeringsorganisaties.

Ook meedoen aan een Denktank IZO?

De volgende Denktank IZO is op dinsdag 20 november 2018.

MIST



MIST, de fototentoonstelling die door het land reist om aandacht te vragen voor dementie op jonge leeftijd, was tijdens de Denktank te zien. Over de foto-expositie en het bijbehorende boek vindt u meer informatie op de website van MIST.