

Eigen regie vanuit perspectief van getroffenene én partner

Daniella Buis
Erika Espinola y Vazquez
Ton Satink



hersenletsel.nl

- **Introductie en ervaringen vanuit vereniging Hersenletsel.nl**
- **Eigen regie vanuit perspectief van getroffenene én partner**
 - *Inleiding Ton Satink en Erika Espinola y Vazquez*
 - *Trialoog met deelnemers presentatie*





hersenletsel.nl

Perspectief op Participatie voor mensen met NAH - ondanks of dankzij de Wmo?

Daniella Buis, projectleider

Perspectief op Participatie



Project van Hersenletsel.nl in de jaren
2012, 2013 en 2014

Belangrijkste doel van het project:
Vergroten van de mogelijkheden van mensen
met NAH tot maatschappelijke participatie en
regie over eigen leven

Ontwikkeld:

Gesprekswijzers voor het keukentafelgesprek:

- voor getroffen enen
- voor mantelzorgers
- tips en adviezen voor ambtenaren

Getroffenen
Vragenlijst



Mantelzorg
Vragenlijst



en ook nog:

Notitie voor VWS en gemeenten:
‘wisselende ondersteuningsbehoefte’



Vastgesteld (1)

NAH is vaak:

- niet zichtbaar
- niet meetbaar
- niet inpasbaar in protocollen



Vastgesteld (2)

Mensen met NAH:

- hebben vaak een te positief zelfbeeld
- hebben iemand nodig die mee denkt en mee praat in keukentafelgesprek



Vastgesteld (3)



Mensen met NAH:

- hebben niet altijd dezelfde hoeveelheid ondersteuning nodig (wisselende ondersteuningsbehoefte)

→ Wmo zou moeten voorzien in een MIN-MAX constructie.

Tot stand gebracht:



- Contacten met programma Aandacht Voor Iedereen (AvI)
- Contacten met AvI-adviseurs
- Inzet van AvI-adviseurs in de regio's



Aandacht voor iedereen

Eindsprint van het PoP-project



Plan Regionaal Verbinden:

- In elke regio van Hersenletsel.nl is een klankbordgroep
- In de klankbordgroep zitten ervaringsdeskundigen en/of vrijwilligers

Wat doet de klankbordgroep?



Inbreng patiëntenperspectief NAH bij

- Gemeenten
- Wmo-raden
- Hersenletselcentra

Advies regionale besturen



Contact!

Klankbordgroepen hebben contacten met

- Regionale besturen
- Hersenletselcentra
- Hersenletselteams
- Afasiecentra
- Zorgbelang
- Avl adviseur
- Wmo-raden
-



Uitdagingen en hindernissen

- Wie trekt de kar?
- Waarmee moeten we beginnen?
- Nog één jaar ondersteuning vanuit Hersenletsel.nl

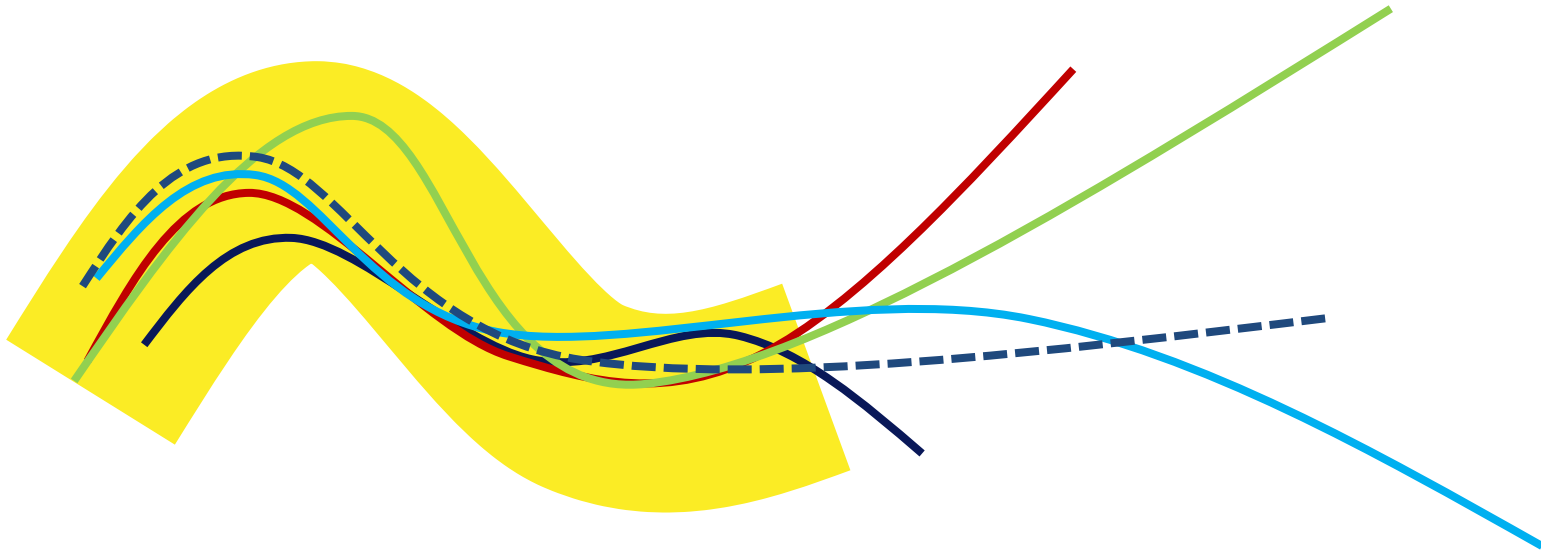


Eigen regie vanuit perspectief van getroffene én partner

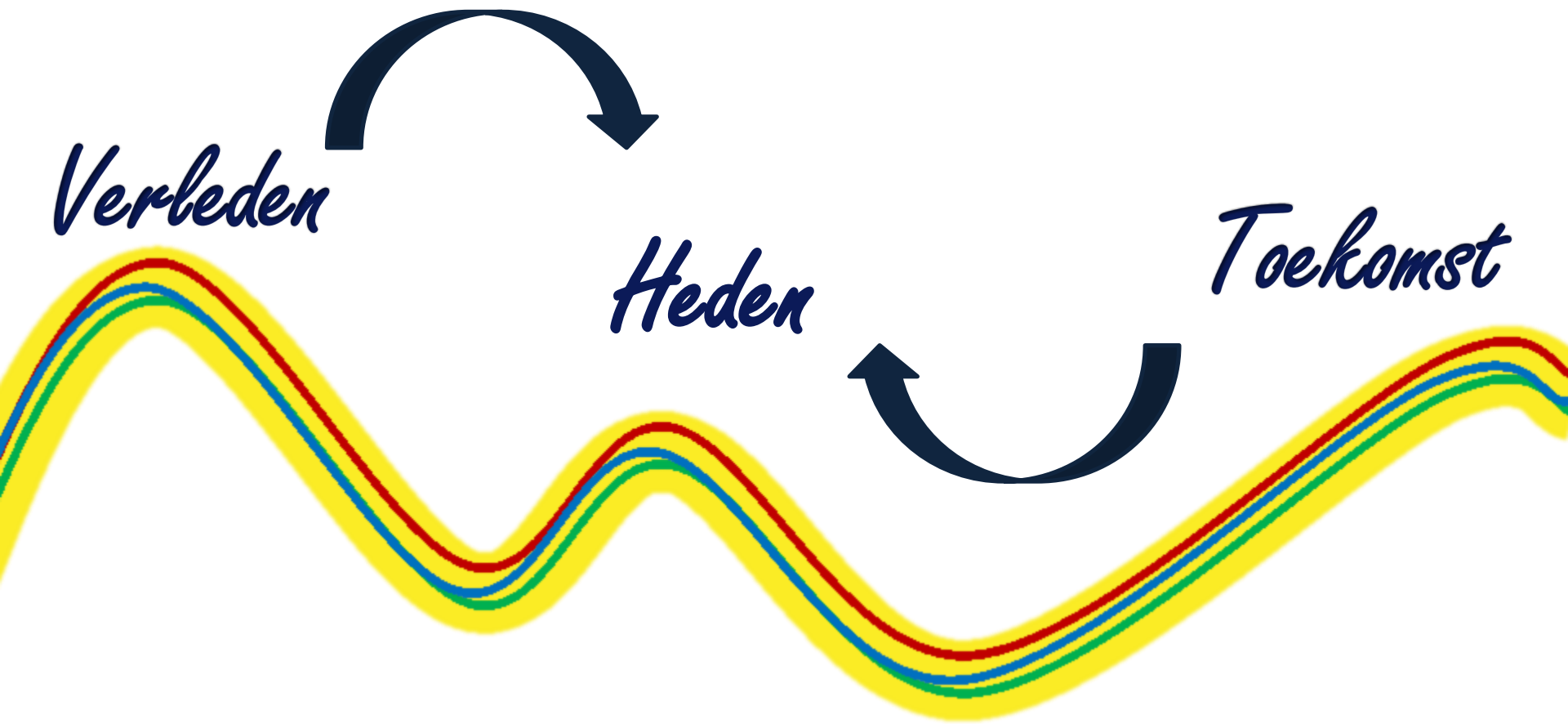


**Patiënt, partner en professional, gelijk of ongelijk?
Durf je te luisteren naar wat ik te vertellen heb?**

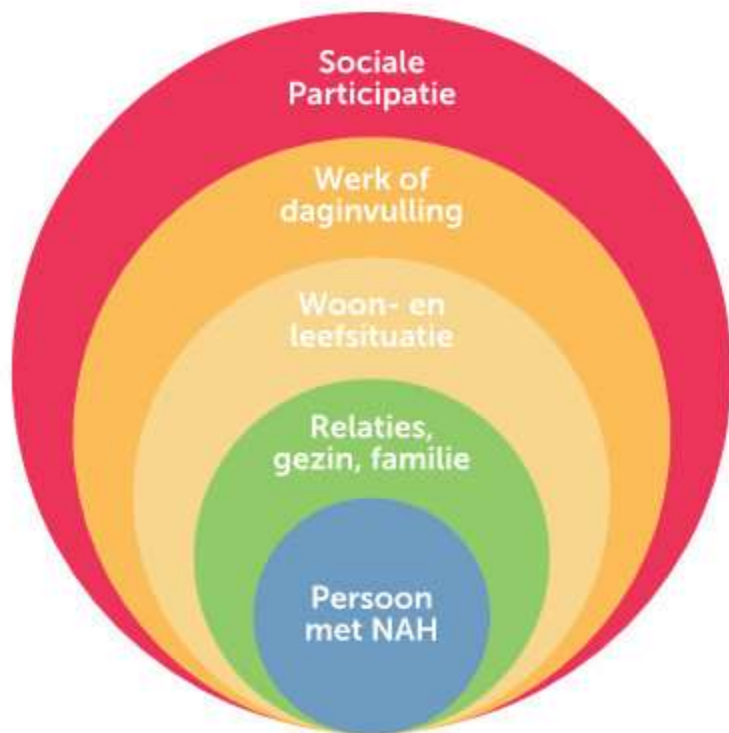
Rollen in een Narrative



Rollen in een Narrative



VERHAAL VAN ERIKA EN JOSÉ EN HUN 3 KINDEREN

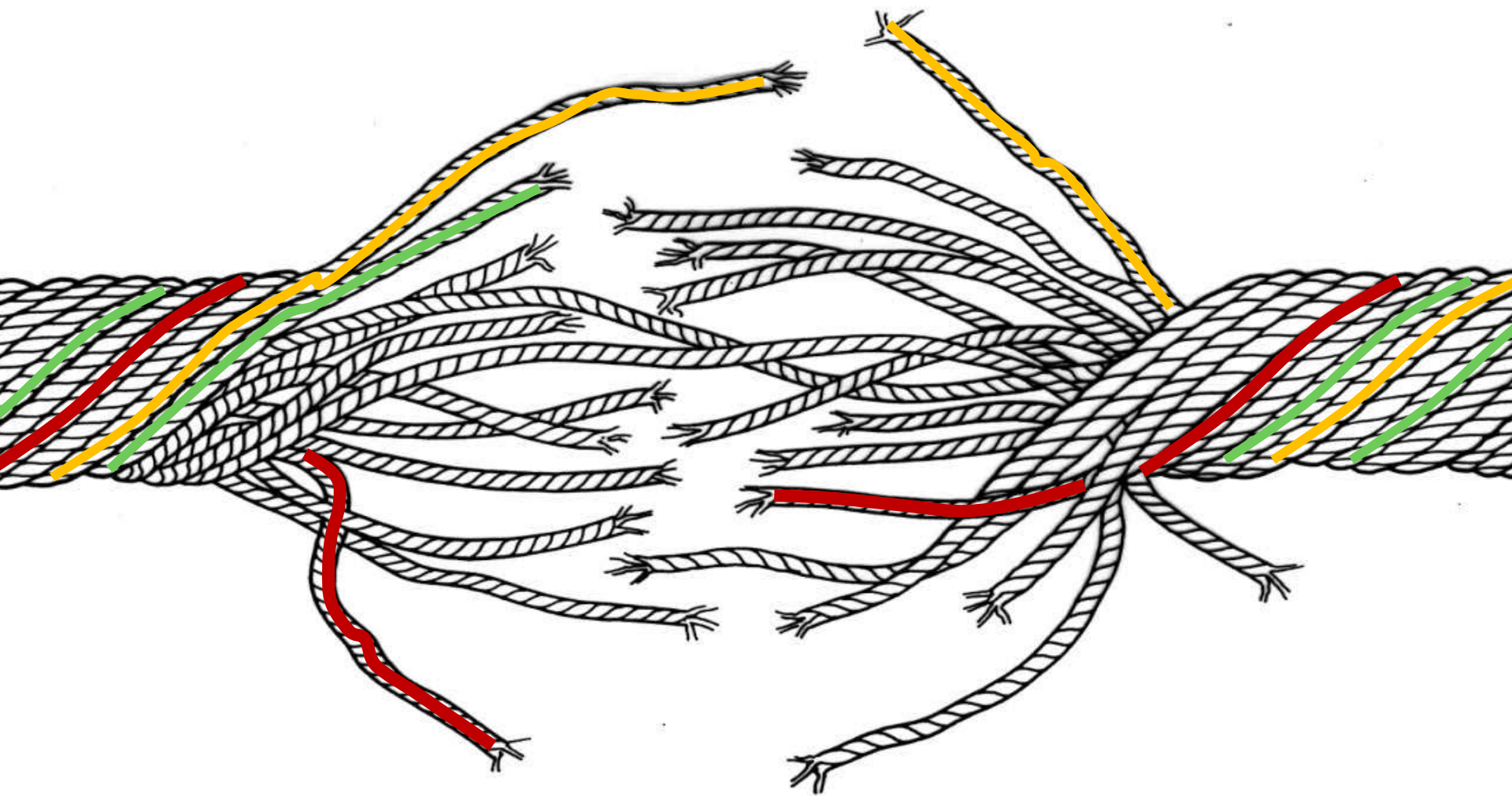


IMPACT VAN NAH

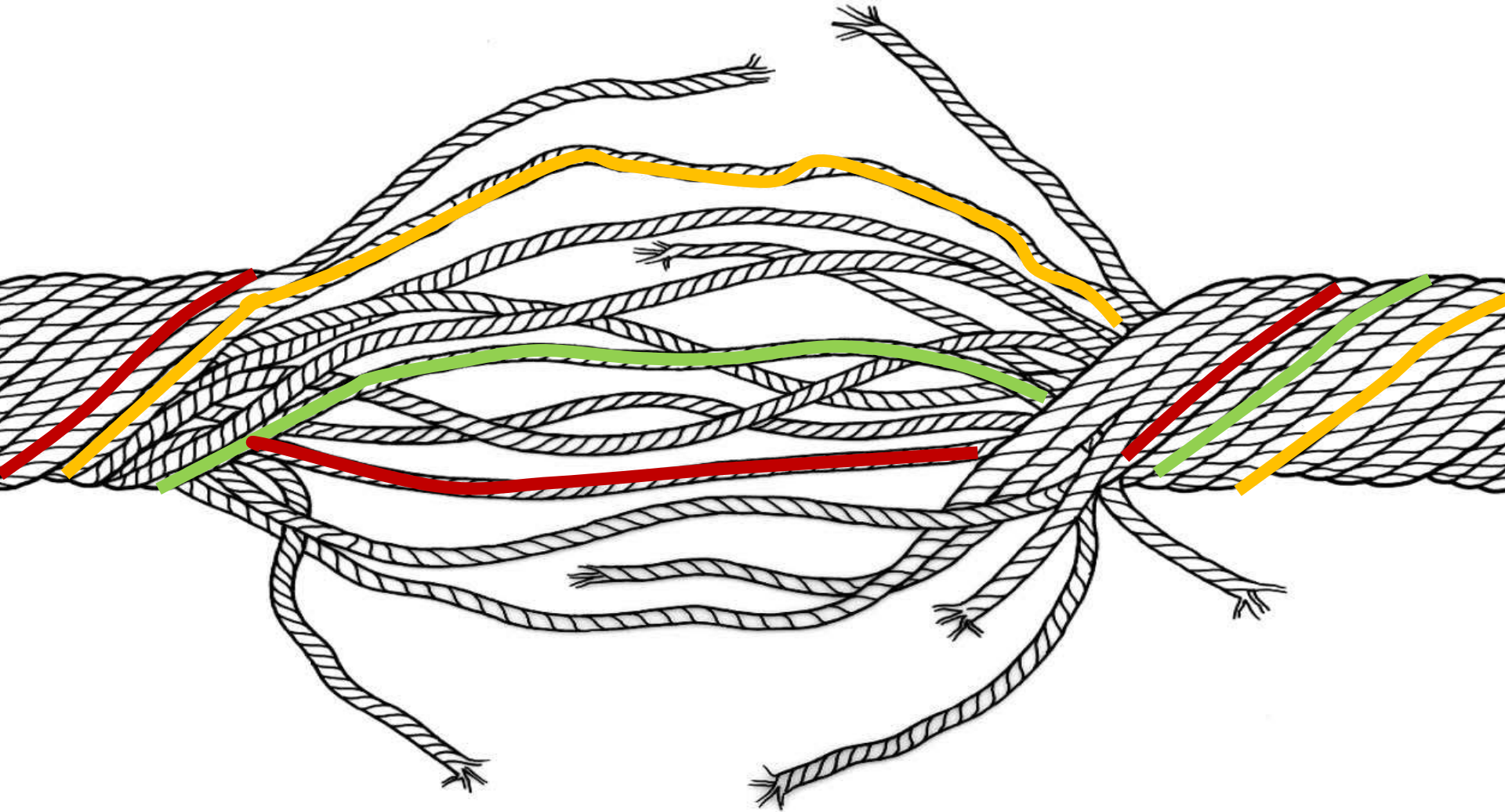


EN DIT IS HOE HET VOELT...

Een levensverhaal met 'discontinuïteit'



Een levensverhaal: eigen regie en betekenisgeving



NAH getroffene

Partner - Kinderen - Naasten

NAH

THUISSKOMST

**Zelf-management / Co-management
Regie
Ervaren door te doen**

Zelfmanagement 'moet'

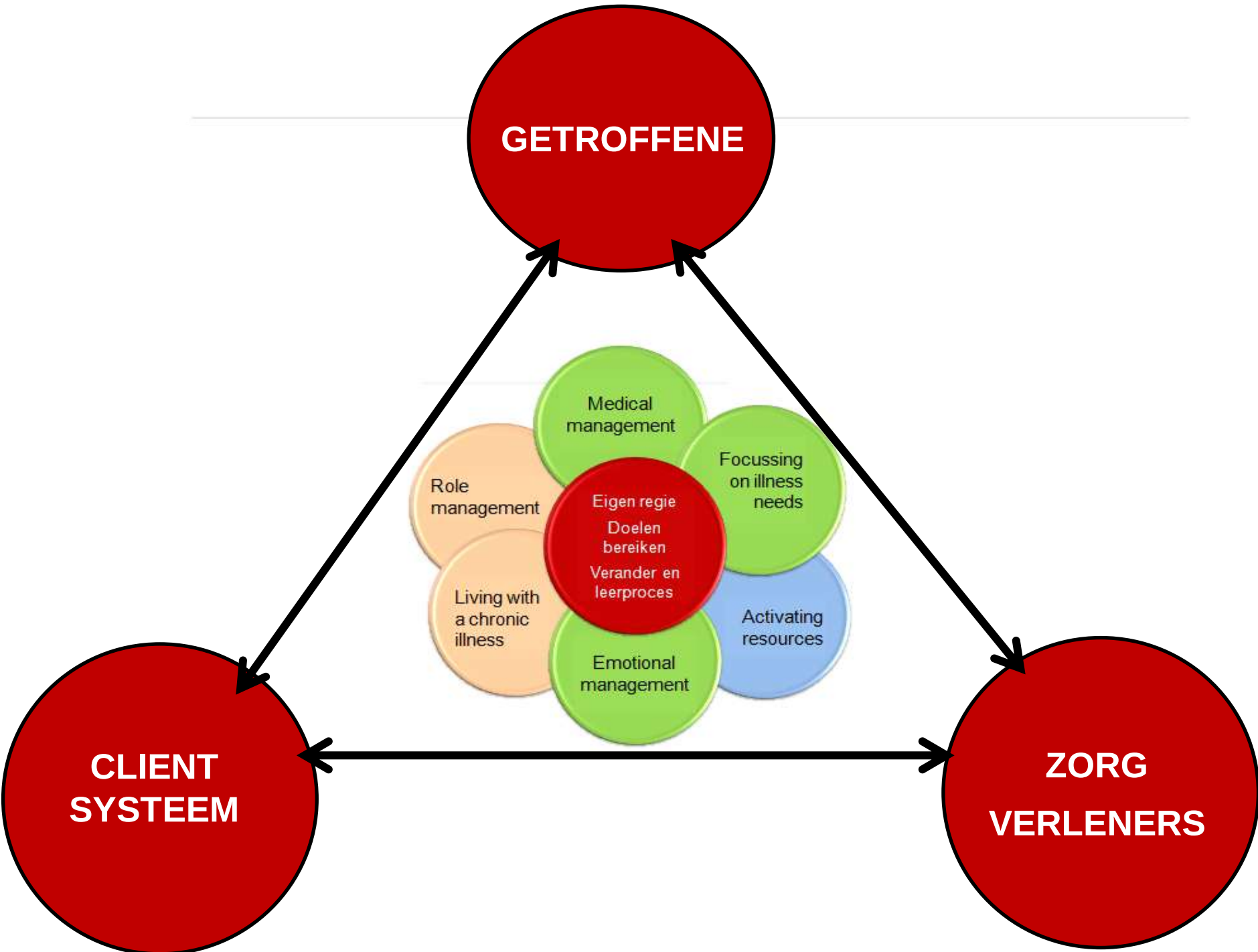
... vervanging van de traditionele zorg naar een bevordering van zelfmanagement. (RVZ, 2010)

Bevorderen van zelfmanagement speerpunt binnen chronische zorg. (Zorgstandaard CVA/TIA, 2012)

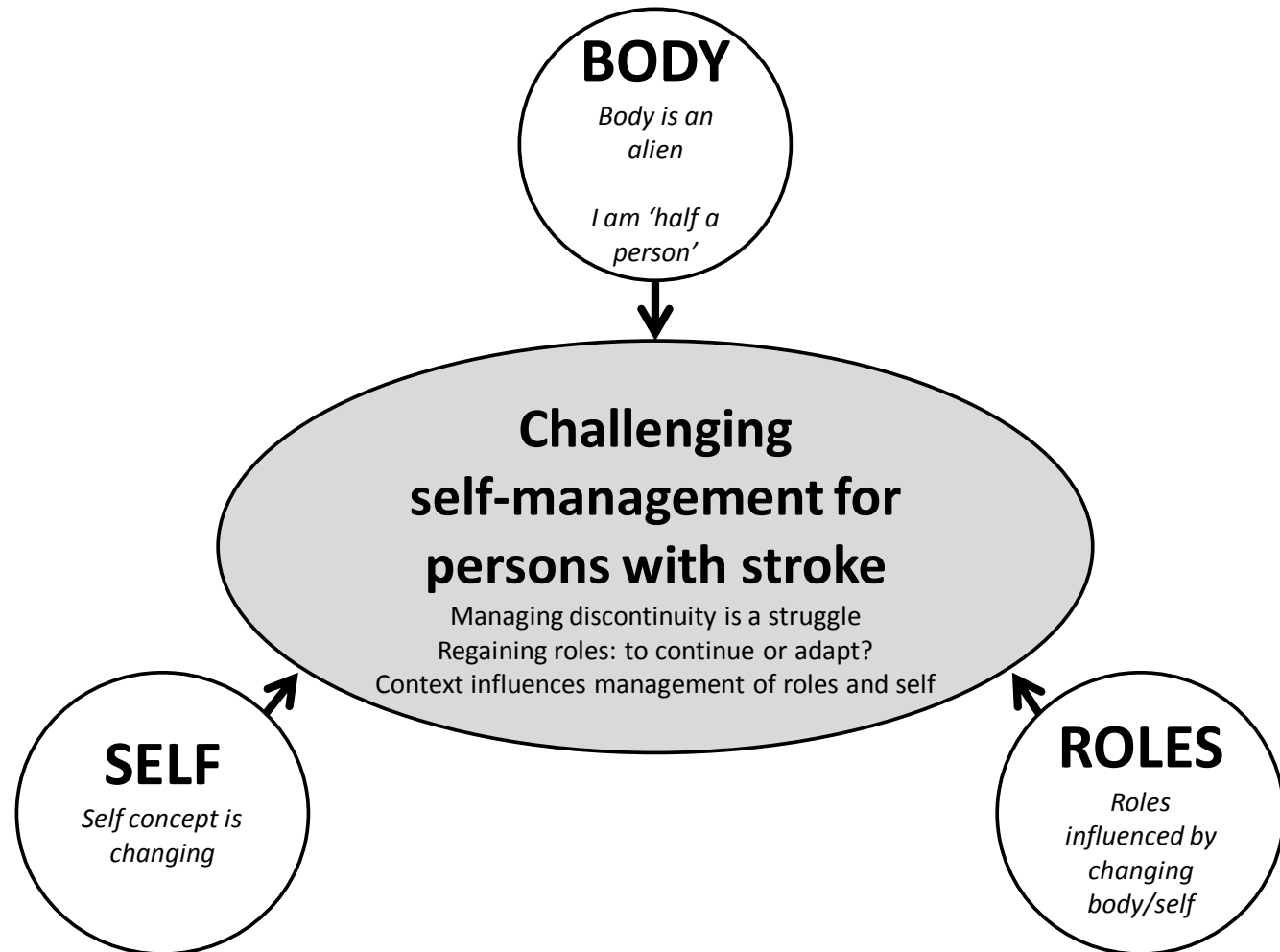


ZELF management

(Corbin & Strauss, 1988;
Schulman, 2012)



Patients' views on the impact of stroke on their roles and self: A thematic synthesis of qualitative studies



(Satink, 2013)

FG-interview CVA-getroffenen

"Wat is zelfmanagement?"

- **Moeilijk en raar woord:**

“Kan er geen Nederlands woord voor bedacht worden?”

“Ik was manager op mijn werk, maar nu voel ik me geen manager!”

- **Verschillende omschrijvingen:**

“Jezelf weer leren leven”

“Zelfmanagement is leven in eigen hand nemen”

“Leren wat je wel en niet kunt”

“ZZP-er: zelfstandig zonder personeel”

“Je hebt het samen... zelfmanagement voor twee!”

FG-interview professionals: Kan een CVA cliënt zichzelf managen?

- *Deelnemer 2. Dan zullen ze bij de hand moeten worden genomen door omgeving of therapeut*
- *Deelnemer 5. Maar is dat dan nog zelfmanagement?*
- *Deelnemer 2. Gedeeltelijk...?*
- *Deelnemer 1. Korte termijn management, haha*
- *Deelnemer 2. Ja ik denk dat het dan een veel kleiner gedeelte wordt natuurlijk... maar ik denk wel dat er een stukje zelfmanagement bij zit dan...*

FG-interview professionals: Kan een CVA cliënt zichzelf managen?

- **Self-management complex**
 - Different levels
- **Disabling beliefs**
- **Limited illness scripts**
- **Willing to support self-management;**
 - Different strategies, most not based on literature or models
- **Critical on**
 - Own attitude skills
 - Professional models
 - Organisation of care

FG-interview partners:

Kan een CVA cliënt zichzelf managen?

- *CVA treft ook mij als partner.*
- *Afen toe moet ik vluchten, anders hou ik het niet vol.*
- *Ik moet bekennen dat ik soms te snel of te veel overneem. Eigenlijk zou hij wel meer kunnen.*
- *Het inzicht mist hij...*
- *Uiteindelijk heb ik vaak de regie!*
- *Begeleiding thuis is belangrijk... we moesten alles alleen doen!*

- **Diverse ervaringen en perspectieven op eigen regie en zelfmanagement**
- **Hoe gelijkwaardig staat iedereen in het proces?**
- **Hoe kan zelfmanagement en eigen regie ondersteund worden?**

Rollen, activiteiten, life events en betekenisgeving

- Rollen, activiteiten, life-events, en betekenis zijn **‘geïntegreerd verhaal’** ;
- Rollen en activiteiten geven betekenis aan het leven en ondersteunen identiteit;
- Iedere persoon creëert een eigen coherent verhaal;
- Het doen van activiteiten helpt bij vormen van nieuw verhaal.



Activiteiten zijn arena voor zelfmanagement en regie

- **Activiteiten geven getroffene én partner/systeem een indruk van de betekenis en mogelijkheden in een dagelijkse context.**
- **Dagelijkse activiteiten zijn arena waar zelfmanagement, rol management en de betekenis van activiteiten wordt ‘onderhandeld’, afgestemd, en geconstrueerd met anderen.**

(Satink et al., 2015, submitted)

DOEL HERKENNING

WIE wil en kan ik zijn?
Wat kan ik?

DOELEN STELLEN

‘Dit wil ik bereiken... dit wil ik zijn!!

PLANNING

Hoe ga ik de doelen bereiken?

ACTIE PLAN

Wat, Wanneer, Hoe vaak,
Met wie, etc.?

COPING PLAN

Wat zijn barrières? Hoe ga ik om met ‘tegevallers’?
Inventariseren van belemmerende en bevorderende factoren.

ACTIE

EVALUATIE EN FEEDBACK

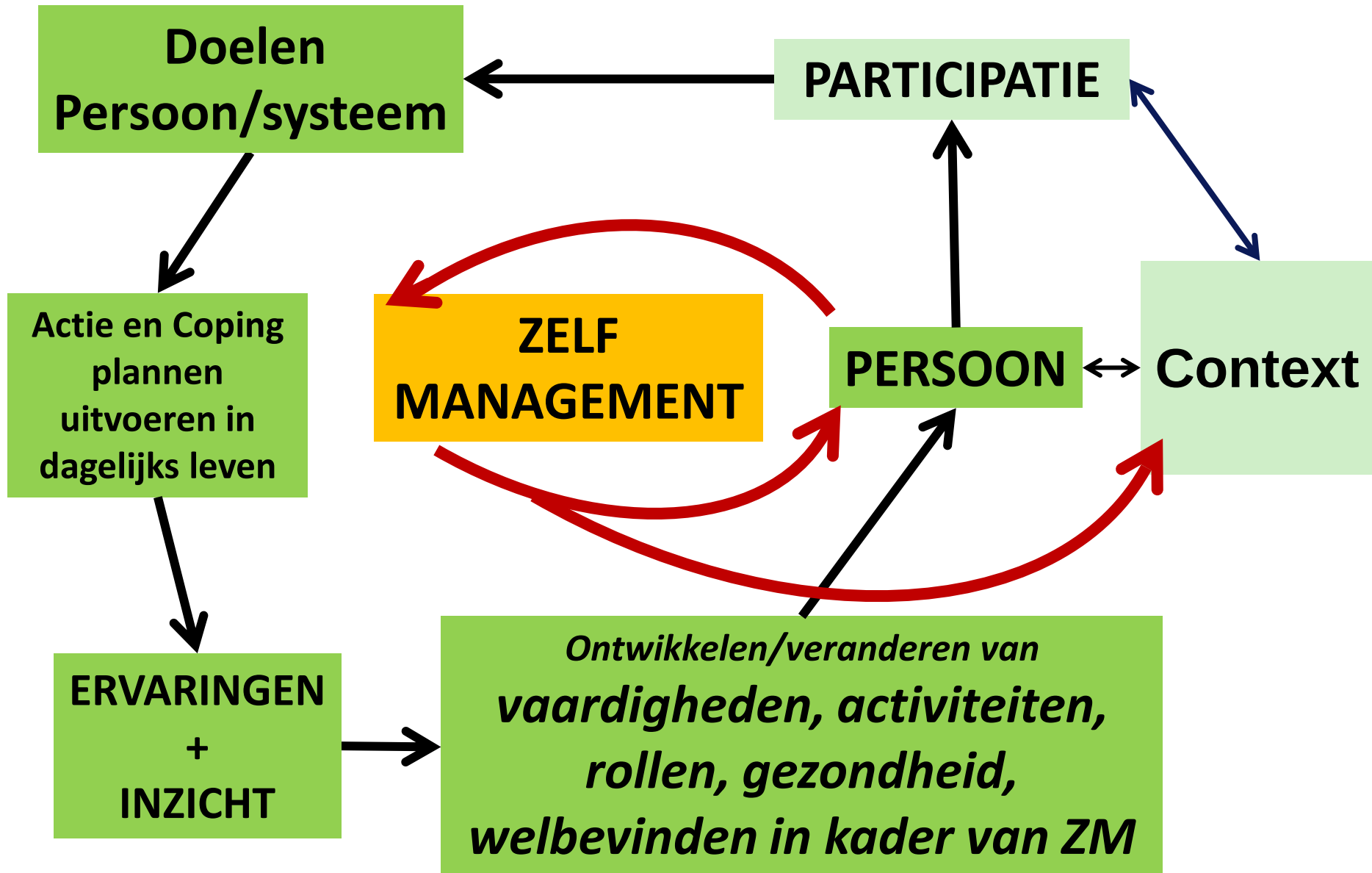
Hoe was uitvoering? Wat heb je zelf gedaan? Welke hulp nodig? Hoe is proces?

Zelfmanagement
Eigen regie
Participatie

Evaluatie en feedback

- Is het gelukt? Ervaringen? Wat kan men aan?
- Wat heeft persoon zelf gedaan (regie)?
- Wat leert men hiervan?
- Hoe (nog) meer regie ontwikkelen /behouden?
Wat is (extra) nodig?
- Waar gaat men mogelijk over grenzen heen?
Wat betekent dit? Waar kan dit anders? Hoe
doet getroffene dat? Of is externe
ondersteuning nodig?

Zelfmanagement ontwikkelen in dagelijks leven



Zorgstandaard CVA / TIA

- Revalidatie: meer nadruk op zelfmanagement en autonomie.
- Bevorderen zelfmanagement speerpunt chronische zorg.
- Hervinden balans, en het leven weer in eigen regie nemen is continue en dynamisch proces waaraan zorgverlening kan bijdragen.
- Bij CVA patiënten is zelfmanagement niet altijd optimaal haalbaar als gevolg van de cognitieve beperkingen.
De focus op wat de patiënt allemaal nog wel aankan is dan van groot belang.

**HOE KAN ZELFMANAGEMENT EN REGIE
ONDERSTEUND WORDEN?**

**ZIJN PATIËNT, PARTNER EN
PROFESSIONAL, GELIJK OF ONGELIJK?**

TRIALOOG MET DEELNEMERS

- Wat is regie, wie heeft regie?
- Wat is nodig om getroffene regie te geven?
- Wat is nodig om partner regie te geven?

Zelfmanagement

Eigen Regie



**focus op mogelijkheden
of beperkingen?**

- Wat is regie, wie heeft regie?
- Wat is nodig om getroffene regie te geven?
- Wat is nodig om partner regie te geven?

Zelfmanagement

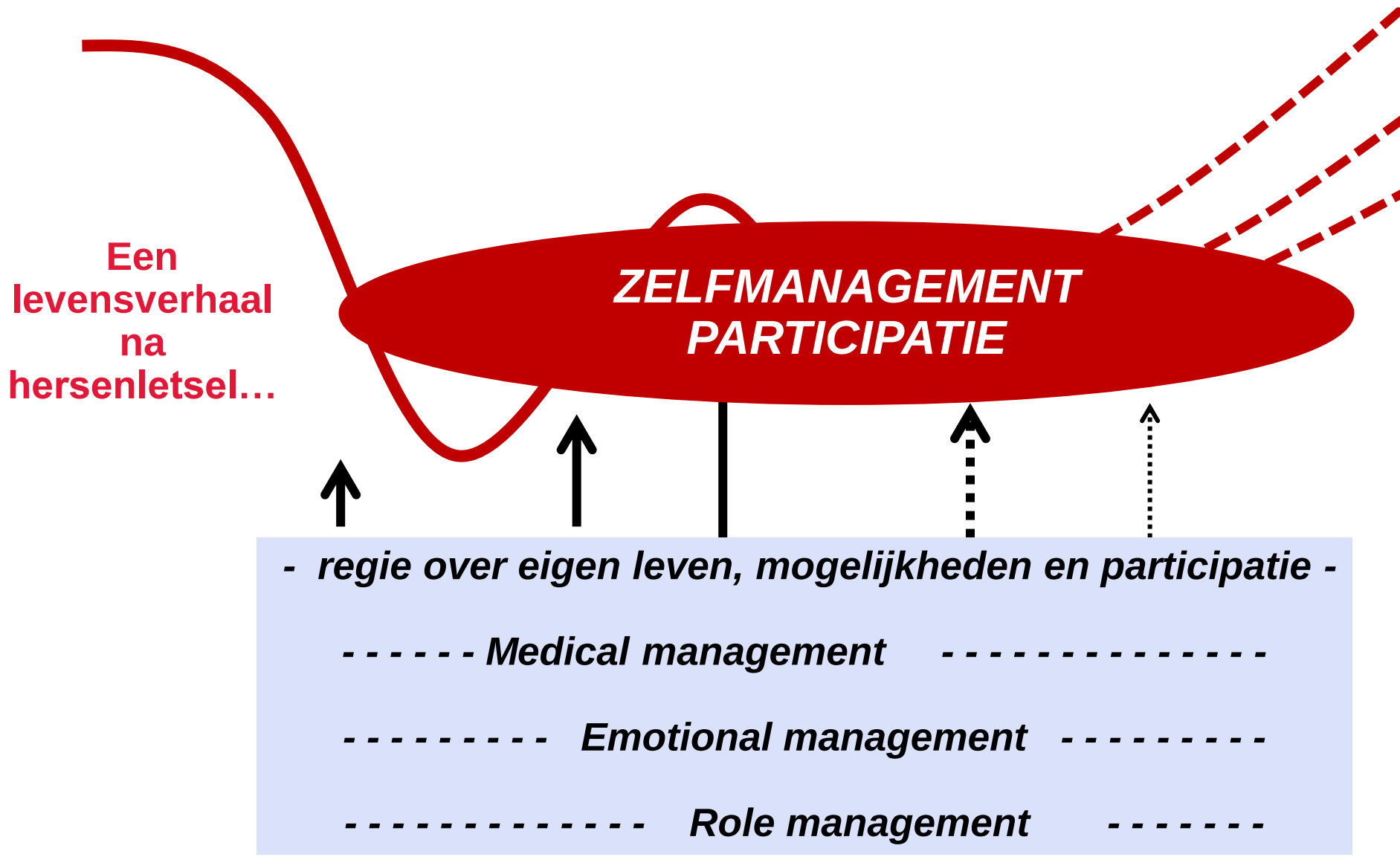
Co-management



Wie heeft de regie?

- Wat is participatie? Wie participeert?**
- Wat is betekenisvol?**
- Wat is nodig om getroffen betekenis te geven?**
- Wat is nodig om partner betekenis te geven?**
- Wat is nodig om ervaringsdeskundigheid in te zetten?**

- Wat participatie?
- Wiat is nodig om getroffene, en partner betekenis te geven?
- Hoe kunnen we dat begeleiden? Wanneer? Waar? Voor wie? Door wie?





Rust– Syl, 2008 (CVA getroffen)

**Dank voor
de aandacht**

**Ton Satink en
Erika Espinola y
Vazquez**

ton.satink@han.nl
www.hiernah.nl

- De. Silva, D. (2011): *Evidence: Helping people help themselves – a review of the evidence considering whether it is worthwhile to support self-management*. London: Health Foundation.
- Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A., & Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Educ Couns*, 48(2), 177-187.
- Corbin, J., & Strauss, A. (1988). *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Jones, F., Riazi, A., & Norris, M. (2013). Self-management after stroke: time for some more questions? *Disabil Rehabil*, 35(5), 257-264.
- KennisnetwerkCVANederland. (2012). *Zorgstandaard CVA/TIA*. Maastricht: Kennisnetwerk CVA Nederland
- Lorig, K., Holman, H., Sobel, D., Laurent, D. D., González, V., & Minor, M. (2006). *Living a Healthy Life with Chronic conditions* (3rd ed.). Boulder: James Bull.
- Satink, T., Cup, E. H., Iltott, I., Prins, J., de Swart, B. J., & Nijhuis-van der Sanden, M. W. (2013). Patients' views on the impact of stroke on their roles and self: A thematic synthesis of qualitative studies. *Arch Phys Med Rehabil*. Accepted.
- Schulman-Green, D., Jaser, S., Martin, F., Alonzo, A., Grey, M., McCorkle, R., et al. (2012). Processes of self-management in chronic illness. *J Nurs Scholarsh*, 44(2), 136-144.
- Scobbie, L., D. Dixon, and S. Wyke, *Goal setting and action planning in the rehabilitation setting: development of a theoretically informed practice framework*. Clin Rehabil, 2011. 25(5): p. 468-82.
- McPherson, K.M., N. Kayes, and M. Weatherall, *A pilot study of self-regulation informed goal setting in people with traumatic brain injury*. Clin Rehabil, 2009. 23(4): p. 296-309.