

HOE OVERLEEF IK DE GEZONDHEIDSZORG?

Tips van en voor patiënten* met 'multimorbiditeit'

Achtergrond

Dit document is in de eerste plaats voor mijn medepatiënten/cliënten gemaakt.

Die ik verder aanspreek als 'je' om geen onnodige afstand te maken. Wie liever 'u' had willen lezen: sorry. Het is niet respectloos bedoeld.

Alle materiaal is verzamelde en breed geteste ervaringskennis. Die ik graag wil delen uit gevoel van solidariteit.

Waarom zou iedereen in zijn/haar eentje ploeteren?

Natuurlijk is het ook fijn als 'belangrijke anderen' en hulpverleners meedenken hoe een best lastig leven iets leuker leefbaar te maken is. Bondgenoten zijn altijd welkom.

Marlieke de Jonge

praktiserend 'patiënt' dwars door de hokjes en vakjes van ons zorgsysteem heen

Werkgroep Multimorbiditeit van de Patiëntenfederatie Nederland

bestuurslid Platform voor Multimorbiditeit

Illustraties

Marjolein Uitham

© 2023 Marlieke de Jonge, Groningen

Nederlands Platform voor Multimorbiditeit

www.multimorbidity.nl





Meerdere chronische ziekten en/of beperkingen

Wie met meerdere chronische ziekten en/of beperkingen leeft ('multimorbiditeit' in medische taal), krijgt al snel het etiket 'complex' opgeplakt. Dat betekent niet dat je een 'moeilijke' patiënt bent, maar gewoon dat je niet in het zorgsysteem past.

Programma's, protocollen, standaarden en richtlijnen zijn gemaakt op enkelvoudige en te herstellen problematiek. Dat is een risico voor jou als patiënt, maar ook knap lastig voor de hulpverleners waar je mee te maken krijgt.

Het is vrij zinloos en behoorlijk frustrerend om daartegen te vechten als individuele patiënt. Als je er al de energie voor hebt...

Maar het is slopend voor je gevoel van eigenwaarde om je erdoor te laten intimideren. De 'oplossing' is om je eigen plan te trekken en te leren jongleren met de spelregels. Samen met een eigen betrouwbaar hulpteam en 'belangrijke anderen' in je leefomgeving.

EIGEN REGIE moet je DOEN!

Eigen regie moet je gewoon doen, maar **doe het niet alleen**. Zoek bondgenoten. In je eigen leefomgeving, in de gezondheidszorg waar je mee te maken krijgt en bij medepatiënten.

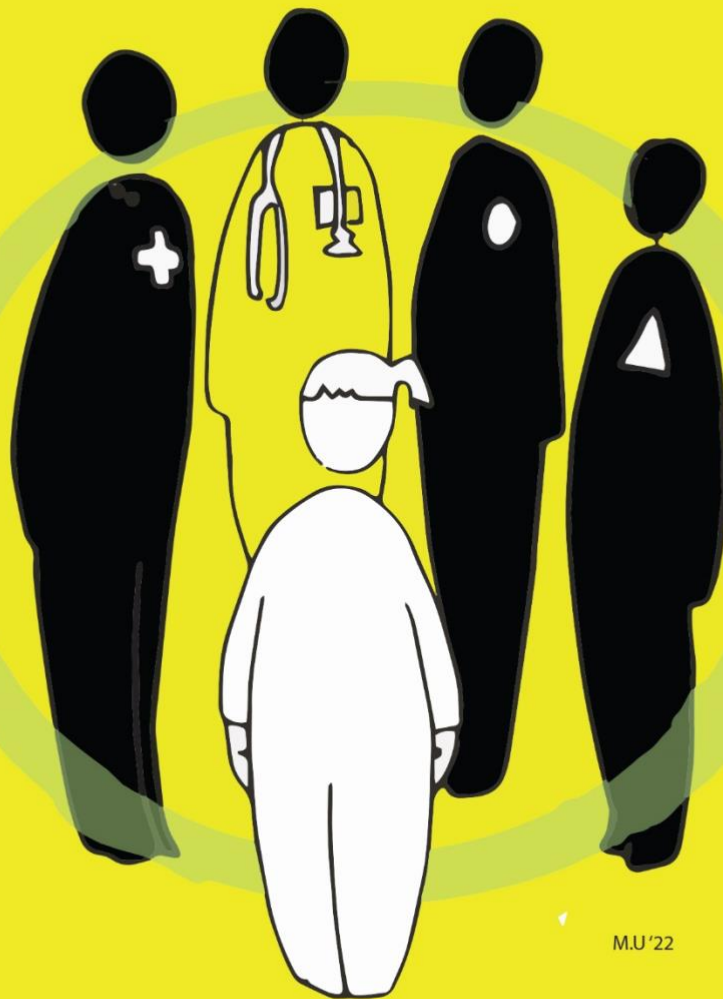
Je kunt je voordeel doen met de ervaring die in deze **tips** verwerkt zijn.

Kies uit wat je kunt gebruiken en wat in jouw leven van toepassing is. Vooral niet allemaal overnemen, dan heb je er een job bij!

Mogelijk bruikbare tips moet je nog op **eigen maat** knippen.

Wat past bij wie je bent als mens, je leefstijl en je omstandigheden?

Waar liggen je kwaliteiten en wat vind je leuk om te doen?



M.U'22

Zorg voor een vast, betrouwbaar en goed samenwerkend hulpteam.
Zie jezelf als deel van je eigen hulpteam.

TIP 1

Zie jezelf als deel van je eigen hulpteam.

Dat is ook meer dan terecht: het meeste werk rond conditie, zelfzorg, herstel en overleven ligt op je eigen schouders.

Er is niemand die voelt wat jij voelt, je beter kent of meer weet van je ervaringskennis dan jezelf. Koester en waardeer de belangrijke rol die je speelt.



TIP 2

Zorg voor een vast, betrouwbaar en goed samenwerkend hulpteam.

Hoe krijg je dat voor elkaar?

- Een vast team vraagt om vaste hulpverleners. Per vakgebied één contactpersoon. Doorverwijzen voor advies of een bijzondere behandeling is prima, maar in goed overleg en dan weer terug. Wees daar direct duidelijk in.
- Maak een **profiel**.
Stel jezelf een paar vragen:
 - Wat vind ik belangrijk in een hulpverlener?
 - Wat is minder relevant?Kijk niet alleen naar vakkennis en ervaring, maar ook naar communicatieve kwaliteiten.
 - Wie past bij mij?Heb je een hekel aan mensen die niet op tijd werken? Houd je wel/niet van een kleine confrontatie? Hoe direct moet iemand zijn? Zoek je een hulpverlener met autoriteit of heb je liever een overleg-type? Hoeveel ruimte wil je zelf hebben voor initiatief? Zulke verschillen zijn belangrijk in een langdurende relatie. Het is verstandig om daar in een eerste gesprek duidelijk over te zijn.
- Essentieel is de vraag of iemand 'multimorbiditeit' als probleem ziet of als een uitdaging. Probleem-denkers kun je beter vermijden.
- Essentieel is ook of een hulpverlener onmacht kan verdragen. Als chronisch patiënt heb je meestal geen snel herstel in de aanbieding. En soms is het leven inleveren. Juist dan moet je erop kunnen vertrouwen dat je niet in de steek gelaten wordt.
- Een hulpteam vraagt team-players. Met solozeilers kom je niet ver, hoe deskundig ze ook zijn.

Volmaakte mensen bestaan niet, maar zo'n profiel helpt eigen wensen expliciet te maken. Het geeft je een soort kompas in je zoektocht.

PM:

Bij het toevoegen van iemand aan het vaste hulpteam of bij vervanging (andere baan, pensioen, verhuizing): kijk hoe die persoon past bij de rest van het team.

Dat is belangrijk voor de samenwerking.

TIP 3

Maak een communicatie-machtiging.

Dat is een lijst met teamleden en hun contactgegevens.

Plus een korte machtiging waarin je toestemming geeft aan deze mensen om zonder expliciete toestemming van de patiënt (dat ben jezelf) informatie te delen en met elkaar te overleggen.

Een communicatiemachtiging is formeel helaas niet rechtsgeldig, maar voldoet in de praktijk prima en voorkomt een heleboel bureaucratisch gedoe, onnodig risico en verspilde tijd.



TIP 4

Spreek af wie je eerste aanspreekpunt is in je hulpteam.

En hoe hij/zij bereikbaar is.

Denk ook aan een reserve en een contact buiten kantooruren.

TIP 5

Zorg voor een 'compleet' profiel van jezelf in je dossier.

Dit profiel is bedoeld voor gebruik binnen het medisch circuit, dus vakjargon is hier geen probleem.

Een 'compleet' profiel geeft een korte samenvatting van je medische voorgeschiedenis, actuele problematiek en medicijngebruik, maar ook relevante informatie over de persoon die je bent en je leefomstandigheden.

Bijvoorbeeld of je wil meedenken en meebeslissen of dat je dat liever overlaat aan te vertrouwen hulpverleners en/of 'belangrijke anderen'.

Hoe actief je wil zijn in het team, waar je goed in bent en wat je zelf kunt en waar je in vast loopt. Of je hecht aan zelfredzaamheid. Of je wel/niet over een sociaal netwerk beschikt. Of je een baan hebt of andere belangrijke verantwoordelijkheden.

Zo'n profiel van jezelf voorkomt dat je hetzelfde verhaal grenzeloos moet herhalen.



TIP 6

Maak een crisisplan.

Een crisis- of noodplan is handig voor omstandigheden waar je zelf niet bewust bij bent. De risico's liggen voor iedere patiënt anders.

Te denken valt aan de periode na een narcose, een vorm van coma, een psychose of andere psychische ontregeling, ...

Maar ook aan de grenzen van behandeling en euthanasie.

In een crisisplan maak je samen goed uitvoerbare afspraken hoe je wilt dat er in verschillende situaties gehandeld wordt (en hoe niet). Op deze manier houdt je de regie over regie-verlies. Het geeft rust als dat geregeld is.

TIP 7

Vraag om een overzicht van je medische geschiedenis in begrijpelijke taal.

Vraag ook om een **overzicht van je medicatie** met de redenen waarom je die gebruikt.

Vul het overzicht zo nodig aan met allergieën, alternatieve geneesmiddelen en voedingssupplementen.

Dat is allemaal belangrijke informatie die je nodig hebt om mee te kunnen werken in het zorgtraject.

TIP 8

Wees zuinig op je tijd en energie.

Als de gezondheidszorg al veel van je leven opslokt, is het handig en verstandig om actief mee te denken over controles en doorverwijzingen.

- Is het nodig?
- Wat levert het op?
- Kan hetzelfde ook minder belastend?

**TIP 9****Neem iemand mee bij bezoek aan een arts of verpleegkundige**

Vooral bij spannende gesprekken of afspraken met veel instructies is het handig en verstandig een paar extra oren mee te nemen.

Twee horen en onthouden meer dan één.

Misschien wil hij/zij ook aantekeningen maken. Dan kun je jezelf op het gesprek concentreren. Zo heb je direct iemand om mee na te praten.

Het is ook gezellig, vooral als je lang moet wachten.

TIP 10**Zet voor elke afspraak je belangrijke vragen op papier.**

Misschien is het een idee die vragen vooraf te mailen.

Denk niet alleen aan medische vragen, maar ook aan onzekerheid, twijfel, angst en leefregels of sportadviezen.

TIP 11**Vraag altijd om duidelijke instructies voor jezelf als patiënt.**

Je hebt een belangrijke eigen rol die meestal heel wat huiswerk oplevert (zie tip 1).

Medicijnen op tijd en in de juiste volgorde, dieet misschien, leefregels, oefeningen, signalering...

Instructies kunnen op schrift, digitaal of ingesproken. Net wat makkelijk is.



TIP 12

Het kan helpend zijn om zelf een registratie bij te houden.

Dat zijn voor jezelf en/of het zorgtraject belangrijke dagelijkse aandachtspunten. Te denken valt aan kleine (medische) registraties die je zelf kunt uitvoeren zoals bloeddruk, temperatuur, bloedsuikerspiegel, gewicht. Maar ook slaaptijden, voeding, beweging en ontspanning kan nuttig zijn om bij te houden. Of hoe je je voelt, wat je bezighoudt.

Op deze manier verzamel je informatie zoals niemand anders kan. Dat is waardevol!

Maar het verbetert ook je 'zicht op zelf' en voorkomt dat je de grip op je eigen leven verliest. Houd het simpel, dan wordt het geen belasting.



TIP 13

Zorg dat relevante informatie gedeeld wordt.

Zorg ervoor of wees er alert op.

Het gaat niet vanzelfsprekend goed, al heb je nog zo'n fantastisch samenwerkend team. Ons zorgsysteem is niet gebouwd op 'complex'. En dus ook niet op communicatie over de grenzen van organisaties en domeinen heen. Als je daar als patiënt wel mee te maken hebt, ben je kwetsbaar.

Iedere organisatie heeft een eigen ICT-systeem, eigen privacy-beleid, ander vakjargon, andere spelregels, een andere cultuur. De kans is groot dat foto's, scans en brieven ergens onderweg verdwalen.

Soms kan een arts materiaal direct naar een collega sturen, soms kun je als patiënt maar het best zelf een kopie maken van een deel van je zoveelste patiëntportaal of zelf een scan/foto opvragen. Om die dan eigenhandig een zorginstelling verder te transporteren.

Ik doe dat vaak 'privacy-ongevoelig' per mail.

Maar: DIT MOET BETER!

Hoopvol denk ik dat eraan gewerkt wordt, langzaam.

**TIP 14**

In geval van ziekenhuisopname of ander verblijf in een instelling.

Zorg dat (een deel van) je vaste hulpteam betrokken is en blijft.

Dat is handig voor consult, misverstanden en complicaties tijdens je verblijf, maar zeker voor het traject erna.

TIP 15

In geval van ziekenhuisopname of ander verblijf in een instelling.

Maak een praktische gebruiksaanwijzing.

Waar moet rekening mee gehouden worden?

Wat is voor jou 'normaal'?

Hoge pijngrens? Afwijkende lichaamswaarden? Allergieën?

Anders dan gemiddeld dieet? Leefregels?

Neem je communicatie-machtiging en crisisplan mee.

Maak zo'n gebruiksaanwijzing praktisch, concreet en niet te ingewikkeld. Anders houdt niemand zich eraan.

En denk alvast in de richting van 'oplossingen' voor er een probleem van gemaakt wordt.



M.U'22

Neem medicatie van huis mee

TIP 16

Deze tip is van toepassing op korte ziekenhuisopnames die je kunt zien aankomen.

Neem eigen medicatie mee.

Maak een lijstje van de medicatie die je gebruikt. Inclusief voedingssupplementen. Meld ook de tijdstippen dat je gewend bent ze te slikken/spuiten.

Als je in staat bent ze zelf te beheren, probeer dat dan in goed overleg te regelen.

Bij complex medicijngebruik word je in een ziekenhuis makkelijk het slachtoffer van protocollen die je hele routine overhoophalen. Dat geeft verwarring en maakt het lastig om na opname de draad weer op te pakken.

Wees hier wel heel open over!

Er kan een complicatie ontstaan. Verwijs dan makkelijk naar iemand uit je hulpteam.

*Deze tips zijn vanzelfsprekend ook bedoeld voor 'belangrijke anderen' in de leefomgeving van de patiënt. Niet iedereen is even energiek en/of zelfredzaam. Dan is het fijn dat er veilige mensen zijn om een deel van de verantwoordelijkheid over te nemen.

Ook kunnen hulpverleners een handje helpen. Bij voorbeeld door te zorgen voor een compleet profiel in het dossier (tip 4) of door duidelijke instructies mee naar huis te geven (tip 10). Deze tips zijn daarom ook voor hulpverleners die te maken krijgen met 'complexe' patiënten.