

# Ketenaanpak depressiepreventie bij chronische ziekte

mei 2024



Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport



# Inleiding

## Context

Dit document bevat het model voor de Ketenaanpak depressiepreventie bij chronische ziekte en is bedoeld voor alle organisaties, formeel en informeel, die te maken hebben met de ondersteuning, hulpverlening aan en betrokken zijn bij mensen met een chronische ziekte en hun gezinsleden en directe omgeving.

Doel van dit document is om te inspireren tot ketensamenwerking voor depressiepreventie bij chronische ziekte en concreet te maken hoe die samenwerking effectief ingericht kan worden.

## Pilots

De ketenaanpak is een jaar lang getoetst in drie pilots:

- Depressiepreventie bij diabetespatiënten bij Zorggroep Haringvliet
- “Niet Alleen Ziek”, in de gemeente Haarlemmermeer
- Depressiepreventie bij borstkankerpatiënten bij het Helen Dowling Instituut.

In de bijlage is voor elk van deze pilots een praktijkervaring opgesteld waarin inzichtelijk wordt hoe zij de ketensamenwerking hebben toegepast.

## Ontwikkeling

Deze ketenaanpak is ontwikkeld door PROOF Adviseurs en Ecorys in opdracht van het ministerie van VWS. De ketenaanpak is onderdeel van het Meerjarenprogramma Depressiepreventie. Meer informatie over dit programma is te vinden op de website van het Trimbos-instituut ([klik hier](#)).

## Leeswijzer

Het document is als volgt opgebouwd:

1. Waarom een ketenaanpak
  2. De ketenaanpak
    - 2.1. De bouwstenen
    - 2.2. De rollen
  3. Hulpmiddel: netwerkanalyse
  4. Hulpmiddel: persona's
  5. Hulpmiddel: workshop
- Bijlage 1: praktijkervaringen van de pilots  
Bijlage 2: persona's van de pilots

# 1. Waarom een ketenaanpak voor chronisch zieken?

## Mentale impact van chronisch ziekte

Ongeveer 708.300 volwassenen met een chronische ziekte in Nederland kampen met depressieve klachten. Het hebben van een chronische ziekte zorgt namelijk niet enkel voor fysieke beperkingen, maar zorgt ook voor een hoge mentale belasting. Veel chronisch zieken kampen met eenzaamheid, angst, een laag zelfbeeld, onzekerheid en somberheid, doordat de chronische impact heeft op alle levensterreinen, zoals werk, gezin, voeding, beweging, medicijngebruik, (sociaal) netwerk en financiën.



## Doel van de ketenaanpak

Het [Meerjarenprogramma Depressiepreventie](#) wil een substantiële afname van het aantal mensen met depressieve klachten realiseren. Dit kan door depressie te voorkomen, tijdig te signaleren en passende ondersteuning te bieden voor stabilisatie en herstel. Organisaties die in contact staan met chronisch zieken en hun gezinnen kunnen hier een belangrijke bijdrage aanleveren door voldoende aandacht te hebben voor de mentale gevolgen van de

chronische ziekte. De eerste stap hierin is om te vragen: Hoe gaat het met je? Waar loop je tegenaan? Heb je voldoende hulp en ondersteuning? Wat heb je nodig?

Op basis van het antwoord kan gekeken worden of er (aanvullende) ondersteuning nodig is en wie dit het beste kan geven. Hiervoor is van belang dat organisaties elkaar en elkaars ondersteuningsaanbod kennen en dit gezamenlijk inzetten. Géén enkele organisatie kan chronisch zieken en hun gezinsleden in alle leefgebieden ondersteunen. Samenwerking is nodig om dat gezamenlijk te realiseren.

## Gebruik ketenaanpak

Deze ketenaanpak ziet op een sluitende samenwerking depressiepreventie bij chronische ziekte ten kan toegepast worden door alle netwerken- en samenwerkingen die in contact staan met chronisch zieken. De ketenaanpak depressiepreventie kan bestaande ketensamenwerking in het zorgpad aanvullen.

Bij de ontwikkeling is specifiek aandacht geweest voor diabetespatiënten, kankerpatiënten, patiënten met hart- en vaatandoeningen en long Covid patiënten. Het werken middels deze ketenaanpak is geen doel op zich, het is een middel om depressieve klachten te voorkomen en tegen te gaan.

## 2. De ketenaanpak

### Dynamische samenwerking

De ketenaanpak ziet op een dynamische samenwerking in de keten en een voortdurende optimalisatie van die samenwerking in onderling overleg.

De ketenaanpak kent geen vaste volgorde van stappen maar bouwstenen die in verschillende volgorde worden ingezet, de ontwikkeling van het individu daarin volgend. De bouwstenen dienen daarbij als concept om te toetsen of in de keten alle benodigde elementen voor een ketenaanpak aanwezig zijn.

De ketenaanpak kent rollen met verantwoordelijkheden in de ketensamenwerking. Daarmee wordt bewust niet geredeneerd vanuit bestaande functies met taken of functieomschrijvingen. De rollen kunnen dus door verschillende functies in verschillende organisaties worden ingezet. Bij de invulling wordt gedacht vanuit ketenperspectief niet vanuit organisatieperspectief. De rollen dienen dus als concept om te toetsen of alle benodigde verantwoordelijkheden voor een ketenaanpak belegd zijn.

De aanpak kan worden gebruikt in elke lokale en regionale context en zorgpad. Het is ketensamenwerking op maat, voor de context

en ketensamenwerking op maat voor de ondersteuning van en elk individu. Er wordt hierbij uitdrukkelijk gebruik gemaakt van de bestaande kennis en expertise maar ook werkwijze van de betrokken organisaties. Het werken met de ketenaanpak vraagt dus niet iets nieuws van organisaties, maar het inzetten van het bestaande vanuit een nieuw perspectief, het perspectief van een ketensamenwerking tussen partijen en het perspectief van een keten, die het individu doorloopt.

### De onderdelen

De ketenaanpak bestaat uit twee onderdelen.

- Zeven inhoudelijke **bouwstenen** die inzichtelijk maken welke opgaven en doelen in een sluitende ketenaanpak opgenomen zijn.
- Zes **rollen** die nodig zijn om verantwoordelijkheden in de keten te beleggen om de kwaliteit van de samenwerking te borgen en te zorgen dat afgesproken acties ook daadwerkelijk worden uitgevoerd.

# 2.1 De bouwstenen

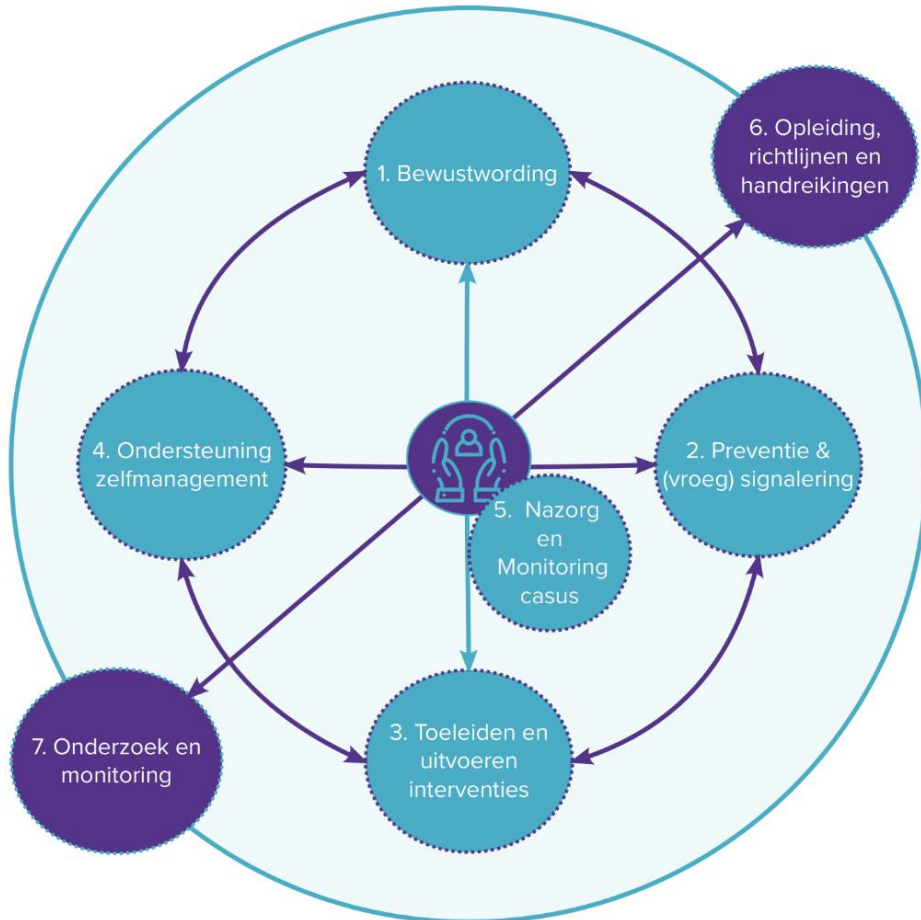
## Toelichting bouwstenen

De ketenaanpak bestaat uit zeven bouwstenen. Dat zijn de elementen die nodig zijn om het individu te kunnen ondersteunen, in elke mogelijke ontwikkeling. We spreken van bouwstenen zodat hieruit een ketenaanpak op maat gemaakt kan worden. Samen vormen deze zeven bouwstenen een sluitende ketenaanpak. Omdat de bouwstenen onderling sterk verbonden zijn maar elk een uniek doel dienen, verdienen ze afzonderlijke aandacht.

Elke bouwsteen verduidelijkt een **opgave** en een **doel** en welke **instrumenten** daarvoor kunnen worden ingezet. Bij elke bouwsteen horen ook **vragen**.

De eerste vijf bouwstenen zijn van toepassing op verschillende fases in een ziekteproces van iemand met depressieve klachten. Het begint hierbij de **bewustwording** van de mentale impact van een chronische ziekte op diegene en diens gezin. Andere fases zijn **preventie en (vroeg)signalering, interventies, ondersteuning zelfmanagement en nazorg**. In het verloop van de ontwikkeling van een individu is hier geen vaste volgorde! Bouwstenen 6 en 7 richten zich op de optimalisatie van de keten zelf: **opleiding, richtlijnen en handreikingen** alsmede **onderzoek en monitoring**.

Voor een goede toepassing op de lokale en regionale context dienen de bouwstenen op maat gemaakt te worden. Op de volgende pagina's zijn de bouwstenen op generieke wijze beschreven inclusief voorbeeld instrumenten.



# 2.1 Bouwsteen 1: Bewustwording

## A. Opgave

De focus van chronisch zieken en professionals ligt vaak op het stabiliseren, verminderen en omgaan met de fysieke klachten. Er is vaak nog onvoldoende bewustwording over het risico om depressieve klachten te ontwikkelen. Ook weten chronisch zieken en hun gezinsleden vaak niet welke ondersteuning zij kunnen krijgen en van wie. Het is daarom belangrijk om het risico van depressieve klachten bij chronische ziekte op tijd te (h)erkennen.

## B. Doel

Chronisch zieken en hun gezinsleden, hun directe omgeving en ketenpartijen bewust te maken van het risico voor mensen met een chronische ziekte op mentale overbelasting en depressieve klachten.

## C. Generieke voorbeeld instrumenten

- Oriënterend en/of informierend gesprek: bijvoorbeeld tijdens een consult of spreekuur op werk, sportvereniging, of in het ziekenhuis
- Zelftest: bijvoorbeeld zelftest depressie van MIND ([klik hier](#)).
- Kennisdeling, door te wijzen op bestaande digitale of fysieke informatie(-brochures) en psycho-educatie
- Voorbeelden specifiek voor diabetespatiënten
  - Diabetes.nl ([klik hier](#));
  - Diabetes Vereniging Nederland ([klik hier](#)).
- Voorbeelden specifiek voor kankerpatiënten:
  - IPSO Centra voor leven met en na kanker ([klik hier](#)),
  - Kanker.nl ([klik hier](#))
- Voorbeelden specifiek voor patiënten met hart- en vaataandoeningen:
  - Harteraad ([klik hier](#)),
  - OLVG ([klik hier](#)).
- Voorbeelden specifiek voor Long COVID patiënten
  - PostCovidNL ([klik hier](#)),
  - LVPW ([klik hier](#)).
- Podcasts: Chronisch Ziek de Podcast ([klik hier](#)), Breindialoog ([klik hier](#)), Niet alleen ziek (BMP, [klik hier](#)).
- Contact met patiëntenvereniging.
- Lotgenotencontact

## D. Vragen

- Hoe kunnen chronisch zieken en hun gezinsleden beter bewust worden over de mentale gevolgen van v ziekte?
- Hoe kunnen gezinsleden bewust worden over de impact die het heeft om mantelzorg te zijn?
- Welke vragen hebben chronisch zieken en hun gezinsleden over bewustwording?
- Welke antwoorden kunnen ketenpartijen hierop geven en hoe?
- Welke ketenpartijen kunnen chronisch zieken bewust(er) maken?
- Is het ondersteuningsaanbod toereikend? Welke instrumenten moeten (door)ontwikkeld worden?
- Is er voldoende ervaringsdeskundigheid in het ondersteuningsaanbod?



# 2.1 Bouwsteen 2: Preventie en (vroeg)signalering

## A. Opgave

Verminderen van het risico op depressieve klachten door preventief te werken en overbelasting/incidentele somberheid op tijd te signaleren.

## B. Doel

Tijdige preventie voor chronisch zieken of gezinsleden om doorontwikkeling van incidentele somberheid in structurele depressieve klachten te voorkomen. Met deze bouwsteen willen we bereiken dat ketenpartijen overbelasting eerder signaleren en herkennen en chronisch zieken ondersteunen bij het zelf signaleren van mogelijke overbelasting.

## C. Generieke voorbeeld instrumenten

- Oriënterend gesprek: bijvoorbeeld tijdens een consult of spreekuur op werk, sportvereniging, of in het ziekenhuis.
- Signaleringstesten door professionals, zoals CES-D en PHQ-9, Lastmeter, VAR2, EORTC QLQ-c30, SIPP.
- Zelftest: bijvoorbeeld zelftest depressie van MIND ([klik hier](#)) of de lastmeter van kanker.nl ([klik hier](#)).
- E-health, (voor kankerpatiënten zoals Oncostore ([klik hier](#)) of appstore via Kanker.nl ([klik hier](#))).
- Inzetten van een Learning Community voor professionals.
- Benutten van consultatie-mogelijkheden van specialistische organisaties zoals HDI voor kankerpatiënten.
- Standaard mentaal welbevinden agenderen in controlegesprekken.
- Bij intake patiënten standaard checken op 'risicofactoren', zoals psychologische voorgeschiedenis (bijv depressieve periode in de voorgeschiedenis).

## D. Vragen

- Welke ondersteuningsvragen hebben chronisch zieken en hun gezinsleden voor preventie en vroegsignalering?
  - Denk aan de vraag: "Hoe vraag ik om hulp?" "Wat doe ik als het mij even allemaal te veel is?"
- Welke antwoorden kunnen ketenpartijen hierop geven en hoe?
- Hoe kunnen ketenpartijen chronisch zieken helpen met zelfsignaleren dat ze door hun ziekte een groter risico lopen op overbelasting en het ontwikkelen van depressieve klachten?
- Welke ketenpartijen signaleren dat chronisch zieken of hun gezinsleden aanlopen tegen depressieve klachten? Hoe kan dit worden versterkt?
- Is het ondersteuningsaanbod toereikend? Welke instrumenten moeten (door)ontwikkeld worden?
- Is er voldoende ervaringsdeskundigheid in het ondersteuningsaanbod?

# 2.1 Bouwsteen 3: Toe leiden en uitvoeren interventies

## A. Opgave

He inzetten van passende interventies helpt chronisch zieken om overbelasting en depressieve klachten te verlichten en te stabiliseren.

## B. Doel

Chronisch zieken of gezinsleden tijdig toe leiden naar passende interventies en het uitvoeren van deze interventies. De ketenpartijen en personen zelf dienen hiervoor op de hoogte te zijn van de beschikbare interventies. De ketenpartijen zijn zodanig in staat om de chronisch zieke toe te leiden naar de juiste partijen.

## C. Generieke voorbeeld instrumenten

- Ontmoetingen (bijv. via lotgenotencontact of online)
  - Behandeling door de huisarts ([klik hier](#)).
- Behandeling van een depressie anders dan GGZ professionals, zoals:
- voedingsdeskundige/diëtist,
  - lichttherapie, hardloophtherapie alternatieve gezondheidszorg waaronder alternatieve geneeswijzen (o.a mindfulness, meditatie, yoga, accupunctuur etc.),
  - begeleiding door ondersteuningsconsulent, coach of geestelijk verzorger.
- Op het systeem gerichte/-georiënteerde aanpak/interventies;
  - Behandeling depressie door GGZ-professionals bijv. POH GGZ, psycholoog, etc.
  - Voorbeelden specifiek voor diabetes ([klik hier](#))
  - Voorbeelden specifiek voor kankerpatiënten: ([klik hier](#))
  - Voorbeelden specifiek voor Long COVID ([klik hier](#)).
  - Voorbeelden specifiek voor hart- en vaataandoeningen ([klik hier](#) of [klik hier](#)).

## D. Vragen

- Welke ondersteuningsvragen hebben chronisch zieken en hun gezinsleden?
  - Denk aan de vraag: “Wat doe ik als mijn taken en verantwoordelijkheden als partner, ouder, kind, vrijwilliger, collega etc. niet meer kan waarmaken omdat ik mij mentaal of fysiek niet meer ertoe in staat voel?”
- Welke antwoorden kunnen ketenpartijen hierop geven en hoe?
- Welke ketenpartijen leiden chronisch zieken naar interventies toe? Hoe kan de toeleiding worden versterkt?
- Welke ketenpartijen voeren interventies uit?
- Is het ondersteuningsaanbod toereikend?
- Is er voldoende ervaringsdeskundigheid in het ondersteuningsaanbod?



# 2.1 Bouwsteen 4: ondersteuning zelfmanagement

## A. Opgave

Chronisch zieken en hun gezinsleden vinden het belangrijk om zelf regie te blijven houden over hun situatie. Ze weten vaak zelf het beste waar zij behoefte aan hebben. Daarom is het nodig ervoor te zorgen dat chronisch zieken zelfstandig kunnen bepalen wanneer en op welke ondersteuning zij een beroep doen. Ondersteuning van het zelfmanagement ondersteund dus de client vooral bij het stabiliseren van de eigen situatie en bij het keuzeprocés in de overige bouwstenen.

## B. Doel

Chronisch zieken handvatten te geven om zoveel mogelijk zelf te bepalen welke ondersteuning zij op welk moment nodig hebben. Doel is ook om de vaardigheden van chronisch zieken en gezinsleden in de dagelijkse omgang met de aandoening en (de kans op) depressieve klachten verder te ontwikkelen.

## C. Generieke voorbeeld instrumenten

- Online zelfhulpprogramma "Depressiehulp" ([klik hier](#))
- E-health, zoals cursus Kleurjeleven ([klik hier](#)) en mentaal vitaal ([klik hier](#))
- Apps gericht op leefomstandigheden, zoals mindfulness- en slaapapps
- Voorbeelden specifiek voor diabetes ([klik hier](#))
  - Cursussen zoals "Beter gestemd met diabetes",
  - Online behandeling "Dia-Fit",
  - App MyDiaMate.
- Voorbeelden specifiek voor kankerpatiënten: ([klik hier](#))
  - Kanker.nl ([klik hier](#)),
  - Bezoek IPSO centrum ([klik hier](#)).
- Voorbeelden specifiek voor long COVID ([klik hier](#))
  - Webinar Mentale klachten en long COVID ([klik hier](#)).

## D. Vragen

- Welke vragen hebben chronisch zieken over de ondersteuning van zelfmanagement?
  - Denk aan de vraag: "Hoe richt ik mijn leven in op een passende manier?" Hoe maak ik optimaal gebruik van ondersteuningsaanbod en hulplijnen?"
- "Hoe vraag ik om hulp?" "Wat doe ik als het mij even allemaal te veel is?"
- Welke antwoorden kunnen ketenpartijen hierop geven en hoe?
- Welke ketenpartijen ondersteunen het zelfmanagement van chronisch zieken? Hoe kan dit worden versterkt?
- Is het ondersteuningsaanbod toereikend?
- Is er voldoende ervaringsdeskundigheid in het ondersteuningsaanbod?

## 2.1 Bouwsteen 5 : Nazorg en monitoring casus

### A. Opgave

Wanneer chronisch zieken of hun gezinsleden (preventief) gebruik hebben gemaakt van het ondersteuningsaanbod in bouwstenen 1 tot en met 4 is het van belang te monitoren wat het effect is van de ondersteuning voor de chronisch zieke. Is het nog niet voldoende dan moet de chronisch zieken (opnieuw) worden toegeleid naar passende(re) ondersteuning.

### B. Doel

Te zorgen dat de chronisch zieken passende ondersteuning ontvangt die bijdraagt aan diens situatie door de inzet van nazorg en monitoring.

### C. Generieke voorbeeld instrumenten

Voor nazorg en monitoring kunnen veelal de instrumenten worden ingezet die ook bij de andere instrumenten worden genoemd. Contact met de betrokkene en het vormen van een actueel beeld van de situatie staan centraal. Daarnaast hoort verslaglegging/dossiervorming nadrukkelijk bij deze bouwsteen. Bij behoefte aan intensievere begeleiding wordt doorverwezen naar bouwstenen 3 en 4.

### D. Vragen

- Welke vragen hebben chronisch zieken over nazorg en monitoring casus?
  - Denk aan de vraag: "Ondanks de lotgenotengroepen heb ik voortdurend het gevoel dat ik mijn dagelijks leven niet meer aankan, wat kan ik doen?"
- Welke ketenpartijen verlenen nazorg? Hoe doen ze dit? Is dit toereikend?
- Wie en hoe monitoren de situatie van de chronisch zieken? Is dit toereikend? (Zie hiervoor ook de rollen van de ketenpartijen).

# 2.1 Bouwsteen 6 : opleiden, richtlijnen en handreikingen

## A. Opgave

Om zo effectief mogelijk te worden, vraagt de ketenaanpak om inbedding in lokale en regionale werkwijzen, richtlijnen en handreikingen en waar mogelijk in landelijke richtlijnen en handreikingen van de ketenpartijen. Indien het bij (niet vastgelegde) afspraken tussen personen blijft, raken deze t in vergetelheid. Ook kan blijken dat werkwijzen, richtlijnen en handreikingen voor de doelgroep botsen. Naast vastleggen is het belangrijk om professionals (herhaaldelijk) op te leiden in deze manier van werken, wat zal bijdragen aan een betere samenwerking in de praktijk.

## B. Doel

Het opleiden, faciliteren, en ondersteunen van ketenpartijen in hun rollen, taken en verantwoordelijkheden in en voor de ketenaanpak. Hiervoor wordt lokaal/regionaal in de keten samengewerkt, maar ook landelijk.

## C. Generieke voorbeeld instrumenten

- E-learning Preventie van depressie ([klik hier](#));
- Specifieke richtlijnen voor mensen met hart- en vaatziekten zoals Federatie Medisch Specialisten Richtlijn Cardiovasculair risicomangement ([klik hier](#));
- Specifieke richtlijnen voor mensen met diabetes
  - NDF richtlijn Signalering en monitoring van depressieve klachten bij mensen met diabetes ([klik hier](#)),
  - Diabetes Mellitus: Richtlijn voor medisch-psychologische diagnostiek en behandeling in de tweede en derde lijn ([klik hier](#)).
- Specifieke richtlijnen voor mensen met kanker
  - Trimbos Richtlijn Aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker ([klik hier](#)),
  - Federatie Medisch Specialisten Richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg ([klik hier](#)).
- Inzetten van een Learning Community voor professionals.
- Benutten van consultatie-mogelijkheden van specialistische organisaties.
- Generieke richtlijnen zoals Kwaliteitsstandaard Psychosociale zorg bij somatische ziekte ([klik hier](#)).
- Voor een afgestemde workshop in de ketenaanpak zie later.

## D. Vragen

- In welke richtlijnen en handreikingen zou aandacht voor deze depressiepreventie bij chronische ziekte moeten komen of worden versterkt?
- Hoe worden professionals van de ketenpartijen op de hoogte gesteld van de ketenaanpak en (herhaaldelijk) opgeleid in de werkwijze van de ketenaanpak?

# 2.1 Bouwsteen 7 : Onderzoek en monitoring

## A. Opgave

Om te weten of de ketenaanpak voldoet aan de vraag van chronisch zieken is het belangrijk om onderzoek te doen naar de behoeften van chronisch zieken en ketenpartijen. Ook is het belangrijk om te monitoren of de doelen van de ketenaanpak worden behaald, zodat waar nodig bijgesteld kan worden.

## B. Doel

Het onderzoeken en monitoren van de hele keten en daarbij specifieke aandacht hebben of de juiste partijen betrokken zijn en of de ingezette instrumenten effectief zijn. Onderzoek naar en monitoring van de effecten van lokale/regionale ketensamenwerking levert belangrijke informatie voor de doorlopende optimalisatie van de keten. Ook landelijk wordt onderzoek uitgevoerd naar de ontwikkelingen bij mentale gezondheid en depressieve klachten en de effecten van ingezet beleid. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door het Trimbos instituut

## C. Generieke voorbeeld instrumenten

De instrumenten kunnen bijvoorbeeld vragenlijsten voor chronisch zieken en ketenpartijen zijn. Ook persona's en een ketenanalyse kunnen een middel voor onderzoek en monitoring zijn, zie hiervoor hulpmiddel 1.

## D. Vragen

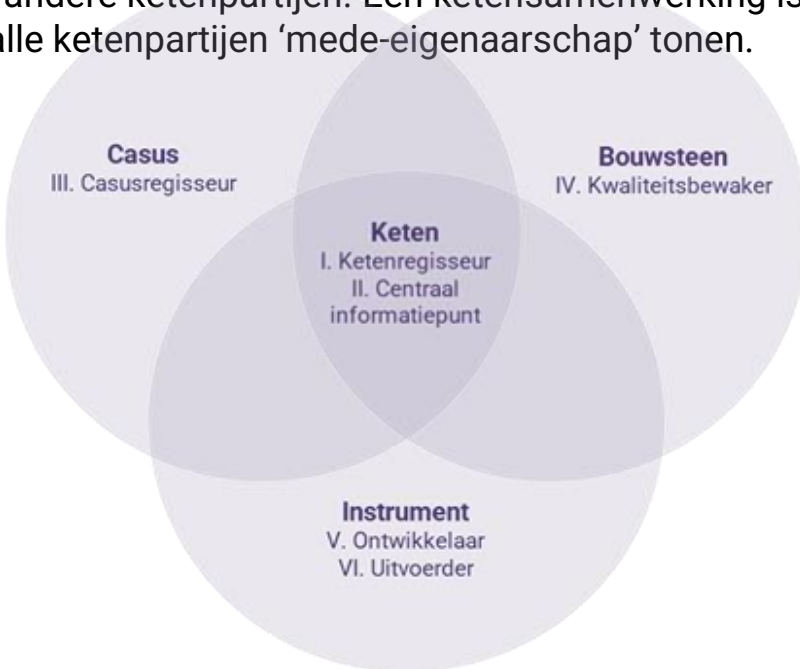
- Wordt er lokaal of regionaal onderzoek gedaan naar depressie en depressiepreventie bij chronische ziekte? Is dit toereikend?
- Welke informatie zou ketenpartijen helpen om bij chronische ziekte depressiepreventie nog beter te kunnen herkennen en ondersteunen?
- Wordt er lokaal of regionaal gemonitord of de depressiepreventie bij chronische ziekte goed wordt ondersteund? Is dit toereikend?

## 2.2. Rollen

### Belang van rollen

De organisaties in de keten kennen vaak functies, met functieomschrijvingen en taken. De ketenaanpak werkt vanuit het perspectief van de keten met rollen. De rollen zien op verantwoordelijkheden binnen de keten, niet een organisatie. Uiteraard worden rollen belegd met inachtneming van de bestaande functies.

Voor goede samenwerking is het nodig dat de rollen helder zijn (belegd). De rollen kunnen belegd worden bij verschillende of bij dezelfde organisaties. Het vervullen van een rol betekent niet dat er geen taken meer liggen bij andere ketenpartijen. Een ketensamenwerking is alleen succesvol als alle ketenpartijen 'mede-eigenaarschap' tonen.



### Ketenniveau

**Ketenregisseur:** De ketenregisseur richt zich op het functioneren van de keten als geheel en activeert de ketenpartijen om samen te werken. De ketenregisseur heeft een verbindende en coördinerende rol. Dit betekent niet dat de ketenregisseur ook verantwoordelijk is voor het uitvoeren van alle handelingen in de aanpak. Dit is namelijk vaak belegd bij de andere rollen. Uit de pilots blijkt dat verschillende soorten organisaties, zoals een gemeente, een door een gemeente aangewezen welzijnsorganisatie, een Zorggroep, een in GGZ behandeling van de doelgroep gespecialiseerde organisatie of, een organisatie voor palliatieve zorg etc. deze rol kunnen oppakken. Belangrijk is dat zij goed contact hebben met alle partijen en een overzichtelijk inzicht hebben in over de gehele keten vanuit een helikopterblik.

**Centraal informatiepunt:** Het centrale informatiepunt is voor zowel de ketenpartijen als de chronisch zieken en hun gezinsleden het punt met alle informatie over het ondersteuningsaanbod. Dit betekent dat alle ketenpartijen informatie over de instrumenten die zij aanbieden (inclusief wijzigingen) doorgeven aan het informatiepunt. Het informatiepunt verzamelt dus de informatie en zorgt voor overzicht. Uit de pilots blijkt dat verschillende organisaties deze rol kunnen oppakken. Landelijke partijen, zoals brancheorganisaties en patiënten-federaties hebben vaak een landelijke informatiefunctie.

## 2.2. Rollen

Casusniveau	Bouwsteenniveau	Instrumentniveau
<p><b>Casusregisseur:</b> De casusregisseur zorgt vanuit de behoefte van een individu met een hulpvraag voor passende ondersteuning door de betrokken ketenpartijen. Op het moment dat een chronisch zieke binnen één zichtbaar wordt, wordt een casusregisseur verantwoordelijk voor de casus. Ook na (voorlopige) uitstroom is er een casusregisseur die (tijdelijk) een vinger aan de pols houdt om vroegtijdig te signaleren of er extra behoefte is aan ondersteuning. De intensiteit van deze rol is afhankelijk van de situatie van een individu. Het contact kan bijvoorbeeld variëren van eens per week tot eens per zes maanden. Tijdens het doorlopen van de verschillende bouwstenen en/of een veranderende situatie van een individu kan het voor de hand liggen om in een concrete casus de rol van casusregisseur over te dragen aan een andere casusregisseur. Deze keuze wordt altijd in samenspraak met de chronisch zieke gemaakt, zodat de chronisch ziekte zelf de regie blijft houden.</p>	<p><b>Kwaliteitsbewaker:</b> De kwaliteitsbewaker is inhoudelijk op de hoogte van de opgave en het doel van de bouwsteen. Vanuit deze inhoudelijke expertise houdt de kwaliteitsbewaker in de gaten of het totale aanbod van instrumenten in een bouwsteen voldoet aan de wensen en behoeften van chronisch zieken. Die signaleert of er instrumenten ontbreken en/of instrumenten (door)ontwikkeld moeten worden. Ook monitort de kwaliteitsbewaker of de acties van die bouwsteen worden uitgevoerd. Elke bouwsteen kent een kwaliteitsbewaker. Het is mogelijk dat één ketenpartij deze rol voor meerdere bouwstenen vervult. Advies is om de rol van kwaliteitsbewaker te beleggen bij de ketenpartij met de meeste inhoudelijke expertise van een bouwsteen.</p>	<p><b>Ontwikkelaar:</b> Elk instrument kent ook een ontwikkelaar. Deze landelijke, regionale of lokale ontwikkelaar is verantwoordelijk voor het (door)ontwikkelen van een instrument. Die deelt dit het instrument met het centrale informatiepunt en andere ketenpartijen.</p> <p><b>Uitvoerder:</b> Elk instrument heeft natuurlijk ook een uitvoerder. De uitvoerder voert het instrument uit. Feedback voor doorontwikkeling van het instrument geeft de uitvoerder door aan de ontwikkelaar.</p>



# 3. Hulpmiddel: ketenanalyse

## Doel van de ketenanalyse

Elkaar kennen is een belangrijke randvoorwaarde voor een goed werkende keten. Daarom is het belangrijk dat ketenpartijen van elkaar weten wie ze zijn en wat ze doen. Een ketenanalyse maakt duidelijk welke partijen (ketenpartners) structureel betrokken zijn bij de zorg voor de doelgroep, welke samenwerking al bestaat en waar de partners die willen versterken. Een ketenanalyse is een hulpmiddel om de actuele situatie in kaart te brengen.

## Ophalen van informatie

Voor het opstellen van een goede ketenanalyse is het ophalen van de volgende informatie belangrijk:

- Contact met chronisch zieken
  - Op welke manier heeft de organisatie te maken met chronisch zieken?
  - Om hoeveel chronisch zieken gaat het?
  - Hoe vaak/intensief is er contact met chronisch zieken?
- Aanbod voor chronisch zieken
  - Wat doet de organisatie voor de mentale gezondheid bij

chronische ziekte (signaleren, informeren, monitoren, ondersteunen, doorverwijzen, anders)?

- Hoe doet de organisatie dat (welke activiteiten)?
- Hoe is het aanbod gefinancierd (gemeente, zorgverzekeraar, zorgkantoor, eigen bijdrage mantelzorgers, vrijwilligerswerk, anders)?
- Samenwerking in de keten
  - Met welke andere ketenpartijen werkt de organisatie samen in zorg en ondersteuning bij chronische ziekte? Waaruit bestaat de samenwerking?
  - Met welke andere organisaties is samenwerking gewenst?
- Door het ophalen van de informatie ontstaat er zich waarop de samenwerkingsrelaties en hoe deze geoptimaliseerd kunnen worden. Door de ketenanalyse periodiek te updaten wordt inzichtelijk waar de samenwerking is versterkt en waar dit nog verbeterd kan worden.



# 4. Hulpmiddel: persona's

## Wat is een persona

Voor het slagen van ketensamenwerking is het van belang dat wordt gewerkt vanuit het perspectief van de chronisch zieken en diens vraag en behoefte. Het werken met persona's kan hier aan bijdragen.

Een persona van een chronisch zieke of diens gezinslid is een gedetailleerde beschrijving van een fictief persoon gebaseerd op verhalen en ervaringen van echte mensen.

Bij de ketenaanpak depressiepreventie bij chronische ziekte zijn persona's ontwikkeld. Er zijn hiervoor verschillende diepgaande interviews met chronisch zieken gehouden over de 'reis' die zij hebben afgelegd. In deze gesprekken is ingezoomd op behoeften en verlangens, angsten en frustraties en hun zoektocht naar informatie. De informatie uit verschillende gesprekken zijn gebundeld en aangevuld met informatie uit de literatuur. Hiervan is vervolgens een profiel opgesteld. De persona's zijn daarmee levensechte profielen die chronisch zieken 'tot leven' brengen. Deze persona's kunnen voor lokale, regionale of zorgpad-gerichte toepassing van de ketenaanpak depressiepreventie worden gebruikt. Uiteraard kunnen op de beschreven manier of vergelijkbaar ook eigen persona's worden ontwikkeld.

## Doel van de persona

In de ketenaanpak kunnen persona's worden ingezet om de dienstverlening af te stemmen op de vraag van de doelgroep en zo het perspectief van de chronisch zieken en diens naasten centraal te zetten. Goede persona's roepen herkenning op bij professionals, en verleggen de discussie van procedurele naar inhoudelijke behoeften van chronisch zieken. Organisaties krijgen hierdoor handvatten over het inzetten van passende communicatiestrategen en ondersteuningsaanbod. Een persona kan ook een middel zijn om casuïstiek te bespreken en dienen als format voor overdracht.

Persona's borgen dat de behoeften en verlangens van chronisch centraal worden gezet. Dit is belangrijke katalysator voor inzet en betrokkenheid van professionals en bestuurders: zij willen immers niets liever dan mensen steunen die dat echt nodig hebben.

Zie bijlage 2 voor de persona's die in de pilots zijn gebruikt.



# 5. Hulpmiddel 3: workshop

## Doel van de workshop

Om de ketenaanpak beter te doorleven en om te oefenen en aanvullende handvatten te krijgen voor de rol van ketenregisseur is de workshop "Ketenaanpak Depressiepreventie bij Chronisch Zieken" ontwikkeld. In de workshop staat het toepassen van de ketenaanpak in de eigen zorgpad, gemeente of regio centraal. De deelnemers beleven met elkaar kansen en valkuilen in de huidige ketensamenwerking voor depressiepreventie bij chronisch zieken. Uitkomst van de workshop is een actiegerichte analyse van kansen en verbeterpunten. De workshop geeft ook tools voor het creëren van gezamenlijk eigenaarschap, het activeren van ketenpartijen en het stroomlijnen van de ketensamenwerking.

## Landelijke workshop

Op dinsdagmiddag 10 september 2024 vindt de gratis landelijke workshop plaats in de regio Utrecht. Tijdens de workshop wordt op een actiegerichte manier aan de slag gegaan met het in de praktijk brengen van de ketensamenwerking. Vanuit het perspectief van de chronisch zieken gaan we de ketensamenwerking doorlopen. We gaan hierbij in op verschillende momenten dat een chronisch zieken ondersteuning nodig heeft. De workshop is bedoeld voor

medewerkers die werkzaam zijn bij organisaties die chronisch zieken ondersteunen.

Aanmelden voor de landelijke workshop kan [hier](#).

## Workshop op maat

Wie bieden ook een workshop op maat aan waarin we in een specifieke situatie aan de slag gaan met de ketenaanpak. We passen de ketenaanpak dan toe in een specifieke een gemeente, regio, zorggroep, zorgpad of instelling met de ketenpartijen die in de praktijk ook met elkaar samenwerken. Voor de workshop plannen we met u een kennismakingsgesprek in, zodat we op de hoogte zijn van de huidige situatie en de workshop echt op maat kunnen maken en af kunnen stemmen op uw behoefte.

Interesse in de workshop kan u via [dit formulier](#) worden opgeven.



## Voor vragen of meer informatie neem contact op met

Florian Theissen (florian@proofadviseurs.nl) of  
Lianneke den Toom (lianneke@proofadviseurs.nl)

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



Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport



## Bijlage 1.1 Praktijkervaring Helen Dowling Instituut (HDI)

**Looptijd pilot:** Juni 2023 – April 2024

**Ketenregisseur:** HDI

**Centraal informatiepunt:** Nader te bepalen

**Ketenpartijen:** Projectleider en een programmanager van HDI; een lid van de Cliëntenraad HDI; Fysiotherapeut van Fysiopraktijk Bergstraat; een verpleegkundige van de mamapoli Diakonessenhuis; een zelfstandige GGZ Therapeut; een directeur van IPSO Viore; POH-GGZ van Huisartsenpraktijk Hoflaan; ondersteuningsconsulent Meander MC, internist-oncoloog Meander MC; een verpleegkundige van Care for Cancer; een medisch psycholoog st. Antonius ziekenhuis; een huisarts van Huisartsenpraktijk Kockengen; directeur van Borstkanker vereniging Nederland; een internist-oncoloog van Alexander Monroe ziekenhuis; een verpleegkundig specialist mamapoli van het Tergooi ziekenhuis; een klinisch psycholoogpsychotherapeut van Psychotherapie Zeist; een bedrijfsarts van Procompany bedrijfsgezondheidszorg.



### Het startpunt

De wens om aan de pilot mee te doen komt voort uit het feit dat alle deelnemers bewust zijn van het belang van depressiepreventie en aandacht voor mentale gezondheid bij borstkankerpatiënten. Vanaf het moment van diagnose ligt de eerste focus bijna altijd op het medische en lichamelijke vlak terwijl het mentale aspect van het worden (en zijn) van **borstkankerpatiënt** zeer relevant maar vaak nog **onderbelicht** is.

Daarnaast wordt door de deelnemers **urgentie** gevoeld vanwege de lange en oplopende wachttijden in de geestelijke gezondheidszorg. Daarom is van belang dat bekend is wat tijdens de wachttijd al gedaan kan worden, om zodoende borstkankerpatiënten (beter) te faciliteren op het gebied van mentale ondersteuning ter voorkoming van depressies of depressieve klachten en het zoeken van en begeleiden naar de juiste (mentale) zorg.



### De ketenpartijen

Voor deze pilotgroep hebben we bewust gezocht naar een **regio-overstijgende** groep, waarbij we hebben geprobeerd partijen aan te laten haken die zich bevinden in de hele **zorgketen** waarmee borstkankerpatiënten te maken krijgen. Dit komt onder andere door de **bovenregionale** rol die HDI speelt als gespecialiseerde instelling voor psychologische zorg gericht op kankerpatiënten. We zijn blij dat het is gelukt om zoveel verschillende disciplines bij elkaar te krijgen.

Aan de ene kant is dit goed bevallen, juist vanwege de verschillende invalshoeken en de rijkdom aan expertise. Aan de andere kant heeft de grotere **geografische spreiding** tussen de verschillende partijen ervoor gezorgd dat het zoeken naar praktische verbindingen tussen de verschillende pilotdeelnemers en het identificeren van logische concrete acties een uitdaging was. Door de bovenregionale focus van de groep merkten we dat de gesprekken vooral gingen over landelijke en overstijgende problematiek waarvoor binnen de regionale keten niet eenvoudig (kleine) praktische oplossingen voor te bieden waren. Dit omvat onder andere het ontbreken van een vast aanspreekpunt in de eerste lijn en de vaak moeizame overdracht van ziekenhuis naar eerste lijn.

Ook moeten we denken aan de grote **versnippering** in het zorglandschap en de bijbehorende complexiteit van de **bekostigingssystematiek** van zorg.

Tijdens de besprekingen zijn we daarom actief aan de slag gegaan met het inventariseren van verschillende verbetergebieden binnen de **regionale keten** (aan de hand van het model/de bouwstenen uit de ketenaanpak). Vanuit deze verschillende gebieden hebben we geprioriteerd welke concrete verbeteracties een grote impact zouden kunnen hebben op verbeteringen binnen de keten en dus voor de patiënt. Meer overstijgende verbeterpunten zijn hiermee wel verzameld maar bewust geparkeerd.

De samenstelling van de pilotgroep heeft ons geleerd dat het aanbeveling verdient om, voordat een pilotgroep wordt samengesteld, goed na te denken over de wenselijke 'afstand' tussen de deelnemers, zowel geografisch als qua werkvloer. Onze ervaring is dat de samenstelling van de groep mede bepalend is voor het type verbeteringen dat je met elkaar formuleert (**landelijk**, regionaal of lokaal), maar ook voor de invloed die je als groep hebt op die gewenste verbeteringen (landelijk beleid en/of eigen praktijk). Achteraf gezien was het misschien verstandig geweest om de pilot te laten aansluiten op één oncologisch zorgnetwerk in de regio. Op die manier is een blijvend resultaat makkelijker te borgen.

## Toepassen van de ketenaanpak

Naar onze ervaring sloot de ketenaanpak niet goed aan bij de belevingswereld van de zorgverleners die bij de pilotgroep betrokken waren. We hebben gemerkt dat het soms lastig is om de verschillende bouwstenen goed van elkaar te onderscheiden. Tijdens onze discussies hebben we ontdekt dat sommige bouwstenen elkaar overlappen en dat het in de praktijk niet altijd duidelijk is hoe ze zich tot elkaar verhouden. Ook hebben we vastgesteld dat het voor onze pilotgroep voldoende was om tijdens de eerste twee sessies stil te staan bij de verschillende bouwstenen, waarna de wens ontstond om meer praktische invulling te geven aan de bijeenkomsten om daadwerkelijk tot actie te kunnen komen. In de volgende sessies hebben we deze verbeteracties geprioriteerd op basis van (1) haalbaarheid en (2) potentiële positieve impact op de samenwerking en dus op de patiënt. Hieruit zijn drie verbeterpunten (**verwijskaart, Learning Community en nacontrole/screening**) naar voren gekomen, die in latere sessies uitgebreider met de groep zijn uitgewerkt.

Het onderscheiden van de verschillende bouwstenen heeft ons geholpen om gedwongen stil te staan bij de verschillende facetten binnen de keten, zodat we tot een sluitende keten konden komen in de mentale zorg voor borstkankerpatiënten. De bouwstenen hebben als een kapstok gediend om de verbetergebieden en concrete **verbeteracties** die door de pilotgroep zijn verzameld te identificeren en ermee aan de slag te gaan.

Hoewel de netwerkanalyse is opgesteld, is hier binnen deze pilotgroep niet concreet mee gewerkt. Ook hebben de beschreven rollen in de ketenaanpak geen expliciete plaats gekregen binnen onze bijeenkomsten. Tijdens onze bijeenkomsten bleek dat het conceptuele karakter van de ketenaanpak, en de verschillende conceptuele modellen daarbinnen, tot verwarring leidde. De bouwstenen vormen meer een conceptueel model of handvat om de ketensamenwerking te analyseren. De vraag is of je echt van een aanpak kunt spreken, of eerder van een conceptueel model om de ketensamenwerking te bekijken of te **evalueren**.

Daarom hebben we in deze pilot, door onze ervaringen met het model en ons voortschrijdend inzicht, ervoor gekozen om het model niet zozeer te toetsen aan de praktijk, maar juist om vanuit de in de praktijk **gesignaleerde knelpunten** te zoeken naar haalbare verbeteringen (bijvoorbeeld een verwijskaart) die potentieel kunnen bijdragen aan het verbeteren van de ketensamenwerking, los van de bouwstenen van het model.



Bewustwording

Vroegsignalering  
en preventie

Toeleiden en  
uitvoeren  
interventies

Ondersteuning  
zelfmanagement

Nazorg en  
monitoring casus





## Inzichten

Binnen de pilotgroep hebben wij ervaren dat het conceptuele denken over ketensamenwerking in de praktijk niet altijd goed aansloot op de ervaringen van de deelnemers aan onze pilot. Naar de mening van de pilotgroep werkt het makkelijker als de afbakening van de bouwstenen wat scherper is. Ook leidt het af als er te veel conceptuele modellen naast elkaar worden gebruikt.

Ketensamenwerking op zichzelf is al complex, en het conceptuele denken met bouwstenen, rollen, een netwerkanalyse en de verhouding tussen al die elementen maken het niet eenvoudiger. In onze ervaring faciliteert het conceptuele denken over en de complexiteit van de conceptuele modellen over ketensamenwerking niet per se de ketenpartijen om tot concrete acties te komen voor de dagelijkse praktijk. Wij hebben dit opgelost door lossier om te gaan met de conceptuele modellen en vooral te focussen op het zoeken, vinden en concretiseren van **actiepunten** op verschillende **verbetergebieden**. Hiermee hebben we mooie stappen gezet richting concrete resultaten. Het is nu de uitdaging om de behaalde resultaten verder uit te werken en te borgen, en daarover duidelijke afspraken te maken met de pilotdeelnemers.




## Vijf tips

1. **Overwegingen bij groepssamenstelling en focus:** denk bewust na over de samenstelling van de groep en of de focus ligt op lokaal, regionaal of bovenregionaal. Het één is niet beter dan het ander, maar de keuze heeft gevolgen voor de uitkomsten en de te bereiken resultaten.
2. **Samenstelling van de pilotgroep:** idealiter bestaat een pilotgroep per deelnemende organisatie uit een zorgverlener met kennis van de praktijk in combinatie met een persoon op beleidsniveau met mandaat of uit een zorgverlener met mandaat/directe invloed op beleid.
3. **Aansluiting vinden bij bestaande netwerken:** het is waardevol aansluiting te vinden op een passend bestaand netwerk om behaalde (tussen)resultaten te kunnen borgen.
4. **Concrete actiepunten en prioritering:** zorg ervoor dat het belang van concrete actiepunten voldoende naar voren komt tijdens de bijeenkomsten, dat deze worden geprioriteerd en verder worden uitgewerkt.
5. **Flexibiliteit in sessievolgorde:** probeer, als de situatie daarom vraagt, flexibel om te gaan met de volgorde/invulling van de sessies om zodoende sneller de verschillende bouwstenen te kunnen behandelen. Dit levert mogelijk tijdswinst op om specifieke verbeterpunten verder uit te diepen.

# Bijlage 1.2 Praktijkervaring “Niet alleen ziek” in gemeente Haarlemmermeer


<b>Looptijd pilot:</b>	Januari 2023 – December 2023
<b>Ketenregisseur:</b>	MeerWaarde wil samen met Mantelzorg en Meer de deelnemers bijeenroepen om plannen te maken om de aanbevelingen uit de pilot verder te realiseren.
<b>Centraal informatiepunt:</b>	MeerWaarde
<b>Ketenpartijen:</b>	Adamas, Altra/iHUB, Hospice Bardo, Stichting CAV, Eigen Kracht Centrale, Gemeente Haarlemmermeer, Home Start MeerWaarde, Mantelzorg en Meer, Prezens, Questio, Zorggroep Haarlemmermeer. Onder begeleiding van Stichting BMP samen met PROOF Adviseurs en Ecorys.

## Het startpunt



In Nederland leven zo'n acht miljoen mensen met een chronische ziekte. Veel van deze mensen zijn ouders en dat heeft grote **impact** op het gehele gezin. In de praktijk is in de zorg- en welzijnssectoren te weinig aandacht voor ouderschap bij chronische ziekte. Stichting BMP vraagt in het project Niet Alleen Ziek al langer aandacht voor de stilte die er binnen en om gezinnen heerst als het gaat over het thema langdurige ziekte en ouderschap. Om de samenwerking tussen formele en informele zorg rond dit thema op regionaal niveau te bevorderen zijn BMP, PROOF Adviseurs/Ecorys en diverse regionale spelers samen de pilot gestart. Een belangrijke speler in de regio is Adamas, een centrum voor leven met kanker dat meer ziekte overstijgend wil gaan werken. We zagen met elkaar een kans voor wederzijdse versterking door samen op te trekken binnen de ontwikkeling van de ketenaanpak Depressiepreventie bij chronisch zieken. De combinatie van ouderschap met ziekte zorgt namelijk voor een groter risico op het ontwikkelen van mentale klachten en mogelijk depressie. Hierdoor werd Niet alleen ziek ook een pilot binnen de ontwikkeling van de ketenaanpak depressiepreventie bij chronische ziekte.

## De ketenpartijen



In het project Niet alleen ziek hebben we gewerkt met drie verschillende groepen: de programmacommissie, de regionale ontwikkelgroep en landelijke ambitiegroep. Elke groep bestond uit andere deelnemers en kende een eigen doel. In de programmacommissie stond ervaringsdeskundigheid centraal. Deze groep had inhoudelijk de lead binnen de pilot. In deze groep deelden ouders en praters in een veilige setting hun verhalen over de impact van de ziekte op henzelf en op de verschillende gezinsleden. Ook ontwikkelden zij ideeën voor programma's en interventies ter ondersteuning van ouders en gezinnen in de Haarlemmermeer.

De **regionale ontwikkelgroep** bestond uit professionals van diverse welzijns- en zorgorganisaties en van de gemeente Haarlemmermeer. Aan deze groep deden ook enkele vrijwilligers met coördinatie taken mee. De ontwikkelgroep bracht in beeld wat er al aan initiatieven is in de Haarlemmermeer en bedacht wat er nodig is om aanvullend hierop de ideeën van de programma in praktijk te brengen. Daarbij is ook uitdrukkelijk gekeken naar rollen en functies. Daarnaast bestond er een **landelijke ambitiegroep** met vertegenwoordigers van landelijke organisaties zoals op het gebied van patiëntenbelangen, mantelzorg, opvoeden, jeugdgezondheidszorg en een aantal deskundigen. Taak van deze groep was om mee te denken hoe de voorstellen uit de regio landelijk en naar nadere regio's vertaald kunnen worden. In de gezamenlijke slotconferentie van de pilot kwamen de mensen van de verschillende groepen en andere betrokkenen bijeen. Tijdens deze conferentie die begon met

de verhalen van een aantal ervaringsdeskundigen zijn de drie hoofd aanbevelingen uit de pilot besproken en gewogen en is gekeken wie welke rol in een veervlog traject op zich wilde nemen.

## Toepassen van de ketenaanpak

De ervaringsdeskundigen in de programmacommissie brachten persoonlijke verhalen in. Op basis hiervan zijn drie persona's gemaakt, die onder meer gebruikt zijn in brainstormsessies van de regionale ontwikkelgroep. In de ontwikkelgroep hebben gewerkt aan een denkbeeldige website, waarop de vragen van ouders, de sociale kaart van de regio en allerlei andere informatie te vinden moest zijn. Aan de hand hiervan kon goed in kaart worden gebracht wat er aan ondersteuning in de regio ontbreekt en welke partijen daarvoor met elkaar kunnen/moeten samenwerken. Waar kunnen de ketenpartijen betere verbindingen maken of rollen anders invullen?

De bouwstenen en rollen uit de ketenaanpak zijn daarbij gebruikt om met elkaar te reflecteren en om nieuwe handelingsperspectieven te creëren om de keten te versterken. Daarbij koos de groep er voor om eigen benamingen te gebruiken. Zo heet de casus-regisseur in deze pilot bijvoorbeeld "gezins-assistent".

In de pilot was bewustwording een belangrijke bouwsteen. Pas als zorgverleners, opvoedondersteuners en andere professionals zich ervan bewust zijn hoe zeer een langdurige ziekte van een ouder doorwerkt in een gezin kunnen zij de juiste vragen stellen en met hun ondersteuning en zorg aansluiten bij de behoeften van de verschillende gezinsleden.

Op het gebied van vroegsignalering en preventie is nog een hoop winst te behalen is een van de conclusies van de pilot. Als er meteen bij een diagnose in een ziekenhuis wordt gevraagd of iemand ook kinderen heeft kan er direct gekeken worden welke aanvullende informatie en mogelijke verwijzingen belangrijk zijn. Zo is het ook belangrijk om bij contacten met ouders in de welzijnssector te vragen naar eventuele ziekte binnen het gezin. Op dit punt is nog veel te ontwikkelen aan trainingen en passend materiaal

Tijdens de bijeenkomsten zagen we dat er in de regio al het nodige gebeurt, maar dat het overzicht voor velen ontbreekt. De gemeente de gemeente is bezig de **sociale kaart** te vernieuwen de beoogde website over ouderschap en langdurige ziekte kan hier mooi bij aanhaken.

Ouders gaven aan dat de ziekte gevolgen heeft voor alle levensgebieden: gezondheid, gezinsleven, inkomen, wonen, zingeving, opvoeden, ouderschap, partnerrelatie. Hierover overzicht houden, vraagt veel energie. Energie die ouders liever aan de kinderen willen besteden. Een overzichtelijke website én een gezinsondersteuner om mee te sparren en die taken uit handen kan nemen zouden in een grote behoefte voorzien. Additioneel aan het programma van de pilot heeft stichting BMP met enkele ouders een fotoparticipatie traject gedaan, omdat beelden soms meer zeggen dan duizend woorden. Ouders brachten situaties uit hun leven middels foto's in beeld. Dit heeft geleid tot een reizende huiskamertentoonstelling en laagdrempelige gesprekskaarten heeft geleid die door vrijwilligers en professionals gebruikt kunnen worden in groeps gesprekken.

Voor de nazorg en monitoring van bepaalde casussen is een belangrijke rol weggelegd voor de eerder genoemde **gezins-assistent** (casusregisseur). Deze persoon fungeert als aanspreekpunt en ondersteuner voor het gehele gezin en blijft in de buurt, ook als er een periode geen vragen zijn. De rol van gezinsassistent kan door verschillende professionals en (getrainde) vrijwilligers vervuld worden. Het gaat niet per se om een nieuwe functie. De regie blijft bij het gezin zelf liggen.

## Inzichten

Belangrijke inzichten zijn onder meer dat chronische ziekte van een ouder altijd impact heeft op het zelfbeeld van ouders en op de manier waarop zij hun rol kunnen vervullen. Hierdoor is er niet alleen een risico voor de mentale gezondheid van de zieke zelf, maar ook de partner en de kinderen. Daarom is het belangrijk dat de ketensamenwerking erop gericht is het gezin te ondersteunen. Dat betekent



### Bewustwording

### Vroegsignalering en preventie

### Toeleiden en uitvoeren interventies

### Ondersteuning zelfmanagement

### Nazorg en monitoring casus



ook dat de zorgketen en de welzijnsketen op elkaar moeten aansluiten. Een welzijnspartij die een opdracht van de gemeente heeft kan hierbij de rollen van ketenregisseur, centraal informatiepunt en werkgever van (een groot aantal) gezinsassistenten zijn. Maar die organisatie heeft ook *counterparts* nodig in de zorgketen. Hierbij spelen ook informele partijen een belangrijke rol. Een partij als Adamas is goed in staat om een centrale ketenrol te spelen voor gezinnen, waarbij een ouder kanker heeft. Van die ervaring kan voor andere chronische ziektes worden geleerd. De ketensamenwerking zou verder geen onderscheid moeten maken tussen verschillende chronische ziektes. De vergelijkbaarheid van de ervaring staat centraal. We zien in zorg- en welzijnswerelden heel veel initiatieven die elkaar overlappen. Wanneer deze overlap zichtbaar is en partijen de intentie hebben om elkaar te versterken, kan er iets heel moois ontstaan. Ook wordt drukte bij veelal dezelfde partijen hiermee voorkomen.

In de samenwerking vonden we het belangrijk om **vraaggericht** te werken. De persona's die voor de pilot zijn ontworpen hielpen hierbij. Het werken met een écht verhaal zorgt voor empathie en dat mensen in actie komen. Ook hebben we chronisch zieken actief betrokken bij datgene wat door de ketenpartijen is bedacht. Zo is bijvoorbeeld het idee om de nieuwe website te laten bouwen door een chronisch zieke.

In de ketenaanpak werkten we met concrete instrumenten die op een complete manier invulling geven aan ketensamenwerking. Deze manier van werken zorgde voor reflectie bij ons. We dachten na over wat onze eigen organisatie nu precies doet voor chronisch zieken. We zagen ook dat de ketenaanpak **ziekteoverstijgend** werkt de instrumenten die er zijn kunnen mensen met verschillende ziektes helpen. Zeker ook kleinere en onbekendere ziektes kunnen meeliften met de aanpak. Wat ten goede kwam in de samenwerking was onze focus op **positieve gezondheid**. Hierdoor namen we alle leefgebieden mee van alle gezinsleden.

Naast de inhoudelijke instrumenten was het denken in rollen behulpzaam. Op deze manier wordt duidelijk inzichtelijk gemaakt waar schakels precies lopen en hoe het versterkt kan worden. Om dit echt te veranderen is tijd nodig. We misten bijvoorbeeld in de keten het ziekenhuis en huisartsen (POH's gaven wel aan terug te koppelen naar de huisartsenpraktijk). We hebben verschillende gesprekken met hen gevoerd, maar binnen een jaar lukte het niet om hen aan te laten sluiten. Hier is **meer tijd** voor nodig. Het was ook een uitdaging om datgene uit de ketenaanpak goed te laten landen in de eigen ketenpartijen. Het is belangrijk om de ketenpartijen niet te overweldigen, maar om scherp te **prioriteren** en stapje voor stapje veranderingen aan te brengen.

De pilot vond plaats op schaal van de gemeente Haarlemmermeer. Veel van de welzijnspartijen hebben hier een opdracht of subsidie, maar werken ook in andere gemeenten in de regio. Voor zorgpartijen en informele partijen geldt soms een andere schaal. Door de verschillende schakels en lijnen ontstaan voor de ketenpartijen soms obstakels. Sommige kunnen niet door de samenwerking worden weggenomen, maar zijn inherent aan het huidige systeem. Ons inzicht was wel, dat we niet op systeemverandering moeten wachten, maar ook nu moeten doen, wat nu kan.

## Vijf tips



1. **Houd het simpel:** richt niet te veel overleggen en/of loketten in. Toegankelijke informatievoorziening en ondersteuning is voor zowel een chronisch zieke, diens omgeving en professionals van groot belang.
2. **Denk vanuit het gezin:** het handelen vanuit de wensen en behoeften zorgt voor betere ondersteuning. Denk van onderaf en verplaats je in het gezin.
3. **Neem de tijd:** een goede samenwerking van de grond krijgen, vraagt om een investering. Een jaar geeft goed de mogelijkheid om een start te maar gaat ook heel snel voorbij
4. **Kijk wat er is:** ga niet onnodige nieuwe initiatieven of ondersteuningsaanbod creëren. Versterk wat er is voorkom versnippering.
5. **Gebruik IZA en GALA:** beide landelijke akkoorden bieden kansen en kunnen een goede boost geven aan het opzetten van de samenwerking.

## Bijlage 1.3 Praktijkervaring Zorggroep Haringvliet

### Goeree-Overflakkee en Voorne-Putten

**Looptijd pilot:** September 2022 – Juli 2023

**Ketenregisseur:** Zorggroep Haringvliet

**Centraal informatiepunt:** Zorggroep Haringvliet

**Ketenpartijen:** Zorggroep Haringvliet, Huisartsenpraktijk Westplaat, Huisartsenpraktijk J.A. Kooij, Huisartsenpraktijk Groenenboom, Van Weel Bethesda Ziekenhuis, Diëtistenpraktijk, ProVie-and, Medisch Centrum de Weght, Huisartsenpraktijk Nieuwenhoorn, Stichting ZIJN en Weeda van den Berg fysiopraktijken. De volgende disciplines waren betrokken bij de pilot Huisarts, POH GGZ, POH, kaderhuisarts DM, internist, diëtist en leefstijlcoach, adviseur Welzijn, fysiotherapeut, diabetes verpleegkundige, projectmanager.

### Het startpunt

Zorggroep Haringvliet en zijn ketenpartners werken al enige tijd met ketenzorg voor **diabetespatiënten**. In enkele concrete casussen bleken patiënten veel last te hebben van hun mentale gezondheid, in een enkel geval zelfs met drastische gevolgen. De ketenpartijen hadden het gemeenschappelijke doel om mee te werken aan de ontwikkeling van een ketenaanpak voor de vroegtijdige herkenning van depressie bij patiënten met diabetes. Het uitgangspunt was om de bestaande praktijk binnen de Zorggroep te vergelijken met de concept-ketenaanpak die door het projectteam was ontworpen op basis van de eerdere fase. De deelnemers brachten informatie in over de bestaande praktijk en gaven feedback op de concept-ketenaanpak.

Aan het begin van de pilot werd duidelijk dat **1 op de 6 diabetespatiënten** depressieve klachten krijgt. Deze patiënten zijn niet allemaal in beeld. Deze bewustwording van de deelnemers aan de werkgroep helpt bij het eerder herkennen van deze groep patiënten.

### De ketenpartijen

In het **zorgprogramma diabetes** werken huisartsen, praktijkondersteuners, praktijkassistenten, diëtisten, internisten en diabetesverpleegkundigen samen voor een patiëntenpopulatie van 80.000 patiënten. Hierbij zijn 23 huisartsenpraktijken betrokken. Zorggroep Haringvliet heeft hierin een **coördinerende en faciliterende rol**, onder andere door het organiseren van ketenafspraken en deskundigheidsbevordering. De kwaliteitscommissie Diabetes/CVRM, met vertegenwoordiging van alle disciplines, speelt hierin een belangrijke rol. Door middel van samenwerking willen we ervoor zorgen dat er persoonsgerichte, kwalitatieve zorg geleverd kan blijven worden in de regio..

Door de centrale rol van de Zorggroep in de regio zijn er goede contacten met ketenpartners, zowel zorgorganisaties als welzijnsorganisaties. Voor het uitvoeren van de pilot vonden we het belangrijk dat ook welzijn en POH GGZ werden betrokken. Zij maken geen deel uit van het reguliere diabeteszorgprogramma. In de regio wordt gewerkt met **Welzijn op Recept**, waardoor er al goede samenwerkingsrelaties tussen huisartsenpraktijken en welzijn zijn.

Tijdens de bijeenkomsten van de werkgroep leerden de deelnemende zorgverleners elkaar beter kennen en kregen hierdoor meer inzicht in elkaars **werkwijze** en wat zij voor elkaar kunnen betekenen.





## Toepassen van de ketenaanpak

Het werken met de bouwstenen in de ketenaanpak hielp ons om stap voor stap de keten te bekijken. In de praktijk maken wij dit onderscheid niet altijd. Hierdoor was de theorie niet altijd direct herkenbaar in de praktijk. Door dit met elkaar in groepen te bespreken konden er praktijkvoorbeelden worden gevonden.

### Bewustwording

De bewustwording van de hoge prevalentie van depressie bij diabetes (en andere chronische ziekten) en het niet herkennen hiervan binnen de praktijk heeft ervoor gezorgd dat mentale gezondheid de komende twee jaren een centraal thema is binnen het zorgaanbodplan van Zorggroep Haringvliet. We kiezen hiervoor als onderdeel van het 'spinnenweb' van **Positieve Gezondheid**.

### Vroegsignalering en preventie

Zorgverleners maken gebruik van **protocollen** en **vragenlijsten** in hun contact met patiënten, in deze vragenlijsten zijn al vragen opgenomen over mentaal welzijn. De zorggroep monitort benchmarkcijfers op uitkomst- en procesindicatoren. Deze **benchmarkcijfers** worden landelijk bepaald door InEen, zo worden lichaamsbeweging en voedingspatroon gemonitord. Wenselijk zou zijn om mentaal **welbevinden** hieraan toe te voegen.

### Toeleiden en uitvoeren interventies

In het ziekenhuis werkt de **diabetespsycholoog** die patiënten heel gericht kan ondersteunen, indien daartoe noodzaak en de klachten ook diabetes gerelateerd zijn. Nog niet bij alle ketenpartijen was deze functie bekend. De diabetesverpleegkundige verwijst wel naar de diabetespsycholoog. Lichte interventies kunnen door de POH GGZ worden toegepast. De huisarts kan ook interventies uitvoeren, waaronder het voeren van steunende gesprekken en eventueel uitschrijven van medicatie. Diabetespatiënten kunnen daarnaast ook erg geholpen worden met interventies vanuit de welzijns wereld, zoals Welzijn op Recept. Gemeente Goeree-Overflakkee heeft het initiatief genomen om een centrale toegang voor de huisarts voor het voorliggend veld te realiseren. Welzijn op Recept wordt op dit moment alleen gebruikt door huisartsenpraktijken (inclusief POH GGZ). Het is wenselijk dat ook paramedici en zorgprofessionals uit het ziekenhuis Welzijn op Recept kunnen inzetten.

### Ondersteuning zelfmanagement

Sommige huisartsenpraktijken kunnen patiënten toegang geven tot een e-health module, waardoor zij zelf aan de slag kunnen met de gevolgen van diabetes. Alle ketenpartijen die de patiënt regelmatig zien, waaronder ook de diëtist of de POH somatiek leveren een bijdrage aan de ondersteuning van het **zelfmanagement**.

### Nazorg en monitoring casus

Zorggroep Haringvliet maakt gebruik van het **Ketenzorg Informatiesysteem VIPLive** van Topicus. Alle relevante informatie uit de **Huisartsinformatie Systemen (HIS)** van de huisartsen wordt hier samengebracht en gemonitord. Belangrijk is het gestructureerd vastleggen van informatie op basis van landelijke standaarden zodat deze informatie gedeeld kan worden.

## Inzichten

Het was waardevol dat we door de pilot bestaande samenwerking konden intensiveren en nieuwe samenwerking aangaan. We hebben zeer bevlogen zorgprofessionals en door elkaar te zien en op de hoogte zijn van elkaars **expertise** kregen we kortere lijnen met elkaar. Wij zagen hoe belangrijk het is dat verschillende functies en disciplines elkaar kunnen aanvullen, en dat het daarom niet nodig of zinvol is alles in eigen hand te houden.

We maakten gebruik van de persona's om inzichtelijk te krijgen wat de theorie in de **praktijk** betekent. De professionals noemden ook voorbeelden uit de eigen praktijk. Omdat de professionals vaak niet voor dezelfde patiënten zorgen en vanwege privacy, werden lopende casussen niet concreet besproken. De persona's zorgden ervoor dat de voordelen van ketensamenwerking concreet werd en ging leven bij de zorgprofessionals. Zo zijn POH somatiek en POH GGZ tot het inzicht gekomen dat regelmatig overleg en afstemmen van concrete patiënten-casussen kan helpen.

We hebben in de pilot aandacht besteed aan de rollen en hebben onderzocht hoe er binnen een keten Mentale gezondheid hier invulling aan kan worden gegeven. In de praktijk maken wij dit onderscheid niet zo duidelijk. Ook maken niet alle deelnemers aan de werkgroep deel uit van het





zorgprogramma diabetes dus hebben zij ook geen duidelijke rol in de keten. Daarom konden wij de theorie niet altijd meteen goed toepassen op onze praktijk.

Veel ondersteuningsmogelijkheden zijn belegd bij verschillende organisaties, die elkaar juist kunnen versterken. Elke ondersteuningsbehoefte is anders en vraagt dus om **maatwerk**. Dit is niet alleen belangrijk voor de mentale gezondheid van de patiënt, maar ook voor de fysieke gezondheid. Als het mentaal niet goed met iemand gaat, kan dit direct zichtbaar zijn in de glucosewaarden. Als iemand zich niet lekker in zijn vel voelt, kan het zijn dat er ook minder aandacht is voor voeding.

Voor de chronische zorgprogramma's heeft zorggroep Haringvliet een centrale en faciliterende rol, met daarbij behorende financiering. Voor het ontwikkelen van de ketenaanpak rondom Mentale gezondheid zijn hier geen middelen voor en heeft Zorggroep Haringvliet deze functie niet. De rol van ketenregisseur is belangrijk, maar ook niet meteen volledig in te vullen. Wij onderschrijven wel dat er een rol nodig is die de **samenwerking stimuleert en faciliteert**. Als niemand zich hier verantwoordelijk voor voelt dan is de kans groter dat de samenwerking niet goed van de grond komt.

Door de pilot is er meer aandacht gekomen voor het belang van positieve gezondheid en depressiepreventie. De pilot was een goede **stimulans binnen de zorggroep de komende twee jaar extra aandacht te geven aan mentale gezondheid, als onderdeel van het 'spinnenweb' van Positieve gezondheid**. Doordat positieve gezondheid nu bij veel organisaties op de agenda staat, verwachten we dat dit in alle lagen vruchten af gaat werpen. Uitdaging in de zorgwereld is wel de afhankelijkheid van landelijke richtlijnen en de daarmee samenhangende financiering. Uiteindelijk moet in onze optiek ook verandering in het zorgsysteem plaatsvinden om goede ketensamenwerking depressiepreventie bij diabetespatiënten te faciliteren.

De schaal van ketensamenwerking is Goeree-Overflakkee en een deel van Brielle en Hellevoetsluis. In dit gebied is grote overlap met het verzorgingsgebied van het Van Weel Bethesda ziekenhuis. In de werkgroep van de pilot hebben verschillende zorgverleners uit deze grote regio deelgenomen, die niet allemaal in dezelfde wijk of regio werken. Er is geen structureel overleg tussen deze zorgverleners. Na het beëindigen van de pilot hebben zij de samenwerking niet voortgezet. Samenwerken met bijv. GGZ-voorzieningen in de bredere regio is wel belangrijk, zij waren niet betrokken bij de pilot. Voorwaarde daarvoor is echter dat onze lokale/regionale ketensamenwerking stevig is vormgegeven. Vandaar dat we de pilot ook in die constataatie wilden doen.

We hebben de pilot zoals gezegd niet op de regionale schaal doorgezet. Binnen chronische zorgprogramma's is ruimte voor deskundigheidsbevordering, overleg en afstemming en heeft Zorggroep Haringvliet een regiefunctie. Het is op dit moment niet mogelijk om de ketenaanpak Depressiepreventie binnen de zorgprogramma's te integreren zoals deze nu worden aangeboden. De pilot heeft ons wel bewustwording van de onderdiagnostiek van depressie bij diabetes (en andere chronische patiënten) gebracht.

## Vijf tips

1. **Sluit aan op bestaande overlegstructuren:** De ketensamenwerking is gemakkelijker op te zetten als er geen nieuwe overlegstructuren gemaakt hoeven te worden. Ook voorkomt dit te veel druk bij de ketenpartijen.
2. **Geef mentale gezondheid een plek in gesprek met de patiënt:** wanneer dit standaard wordt opgenomen in een aanpak of vragenlijst, dan zorgt dit ervoor dat er bewustwording van het risico op mentale klachten blijft bestaan voor zowel zorgverlener als patiënt.
3. **Organiseer structureel overleg en terugkoppeling tussen POH somatiek en POH GGZ (ook binnen de eigen praktijk):** door middel van casuïstiek besprekingen en uitwisselen van kennis en kunde kunnen patiënten beter worden geholpen, worden mentale klachten sneller gesignaleerd en kan er passendere ondersteuning worden geboden.
4. **Betrek ervaringsdeskundigheid:** in de pilot hebben we gewerkt met persona's. Dit zorgde ervoor dat hulpvragen heel concreet gingen leven en er echt vanuit de vraag nagedacht werd hoe de keten kan worden versterkt.
5. Zorg dat **Welzijn op Recept** wordt **uitgebreid** zodat ook paramedici en zorgprofessionals uit het ziekenhuis kunnen verwijzen.



# **Bijlage 2**

## **Persona's voor samenwerking in een regionale/lokale ketenaanpak depressiepreventie bij chronische ziekte**

**Mei 2024**



## Persona



# Persona – Wat & waarom?

## Wat is een persona?

- Gedetailleerde beschrijving van een fictief persoon uit de doelgroep.
- Gebaseerd op informatie uit klantreizen, kranten, tijdschriften, ervaringsverhalen (Borstkanker.nl), en podcasts (Niet Alleen Ziek).

## Waarom een persona?

Persona's zijn op maat gemaakte profielen om de kennis over doelgroepen 'tot leven' te brengen. Zij geven een naam en gezicht aan de verschillende klantgroepen vanuit motieven, verlangens en doelen in het leven. Het is een krachtig middel om organisaties klantgerichter te maken.

## Waarvoor gebruiken?

- Afstemmen van dienstverlening van organisaties op de vraag van de doelgroep
- Ontwikkelen van een passende communicatiestrategie om verschillende doelgroepen te bereiken (communicatiekanaal, taalgebruik, 'look & feel')
- Format voor overdracht van mensen met depressieve klachten tussen professionals



**Yvonne**  
30 jaar

## Persoonlijke situatie

Heeft een vaste relatie met Stefan

## Diagnose

DM1 sinds 1,5 jaar

## Werk

Werkt full time bij de gemeente



## Profiel

Yvonne sport veel, heeft een druk sociaal leven en wil graag carrière maken. Yvonne en Stefan willen over een paar jaar graag kinderen.



## Huidige situatie

De diagnose was voor Yvonne een opluchting: deze kwam na maanden van slecht in haar vel zitten. Yvonne kon in het begin heel goed alle waardes op orde houden. Nu begint de sleur erin te komen, waardoor Yvonne hiervoor soms niet gemotiveerd is. Daarom heeft Yvonne sinds enkele maanden hypo's.

Yvonne weet dat de diabetes bij haar hoort, maar kan soms echte baaldagen hebben. Ook is Yvonne soms angstig over de toekomst. Ze vraagt zich af of ze wel kinderen kan krijgen, en hoe de diabetes zich bij haar zal ontwikkelen.



## Behoeften en verlangens

- Maatwerk in ondersteuning bij haar volle agenda.
- Lotgenotencontact
  - Yvonne voelt zich niet begrepen door vrienden
  - Bij de diabetesvereniging zitten alleen mensen van 70+
- Spontaniteit bij
  - Intimiteit en seks
  - Uitjes met vriendinnen



## Informatievoorziening en zoekgedrag

- Beter Dichtbij app van het ziekenhuis: daar krijgt ze snel antwoord op vragen.
- Incidenteel contact met andere jonge mensen met diabetes.
- Bijeenkomsten over nieuwe technieken.



## Pijn – angst – frustraties – belemmeringen

- Goed opletten bij zaken die voor anderen vanzelfsprekend zijn, zoals vakantie ('behandeld als drugscrimineel').
- Zorgen over de toekomst:
  - Zwanger worden, grote kans op miskramen en afwijkingen
  - Klachten van diabetes op latere leeftijd (voeten, tandvlees, zicht, etc.)



## Ondersteuning

De diëtiste kan Yvonne het beste ondersteunen bij vragen. Yvonne vertrouwt haar erg.

Daarnaast ziet zij regelmatig:

- Diabetesverpleegkundige
- Internist
- Oogarts

Met de diabetespsycholoog (gesproken na de diagnose) heeft ze 'geen match'.



**Willem**  
72 jaar

## Persoonlijke situatie

Getrouwd met Gonny, twee dochters van 35 en 38 jaar

## Diagnose

DM2, 20 jaar geleden bij huisartscontrole

## Werk

Gepensioneerd, heeft 40 jaar in de bouw gewerkt



## Profiel

Willem en Gonny houden van het goede leven en brengen graag tijd door met vrienden. De band met hun dochters is goed. Willem omschrijft zichzelf als een positief en nuchter persoon. Sinds hij jong was heeft hij al last van veel hoofdpijn en depressieve klachten. Hij gebruikt hiervoor antidepressiva.



## Huidige situatie

Willems waarden schommelen door onregelmatig eten en 'uitschieten' met het eten van koolhydraten. Willem heeft gekozen voor veel (verschillende) medicatie, omdat hij zijn eetpatroon niet wil aanpassen. Medicatie nemen lukt niet altijd, maar de Baxterrol helpt hier goed bij. Willem sport niet en heeft weinig energie door zijn depressieve klachten. Willem merkt dat de beperkingen van de diabetes zijn depressieve klachten kunnen versterken.



## Behoeften en verlangens

- Zorg dichtbij huis: bloed prikken bij de POH Somatiek in plaats van in het ziekenhuis.
- Een 'bourgondische' leefstijl met veel en lekker eten.
- Zelfstandigheid: 'ik weet goed wat ik wel en niet kan doen' (en dus zonder hulp van de diëtiste).



## Informatievoorziening en zoekgedrag

- De POH is voor Willems de meest betrouwbare informatiebron.
- Praktische tips uit boekje 'Keer diabetes om'.



## Pijn – angst – frustraties – belemmeringen

- Willem voelt zich erg beperkt in zijn doen en laten door de diabetes, vooral bij het eten.
- Oneerlijk dat andere te zware mensen nergens last van hebben.
- Vertraagde communicatie tussen ziekenhuis en huisarts.
- Gonny verwijt Willem de diagnose.



## Ondersteuning

Gonny is Willems anker. Verder kan hij alles kwijt bij de POH, zowel diabetes als depressie-gerelateerd.

Daarnaast heeft Willem regelmatig afspraken bij:

- Internist
- DM-verpleegkundige
- Podotherapeut

Met de diëtiste en de huisarts heeft hij 'geen match'.



**Linda**  
48 jaar

**Leeftijd**  
48 jaar

## Persoonlijke situatie

Alleenstaande moeder, tweeling zonen van 15 jaar (Luuk & Casper)

## Werk

Veel werkervaring, nu geen betaald werk



## Profiel

Linda heeft een chronische aandoening en woont, sinds de scheiding van Marc, alleen met haar kinderen. Ze heeft vroeger altijd gewerkt en wil graag bijdragen in haar dorp, ook al heeft ze nu minder energie. Ze is politiek actief. In haar vrije tijd breidt ze graag. Af en toe is Linda verbaasd over de dingen die haar lichaam allemaal wél kan. Ze wil een goede ouder zijn. Ze heeft het niet breed en vindt het belangrijk dat het thuis in ieder geval gezellig is voor Luuk & Casper.



## Huidige situatie

Linda heeft veel pijn in haar hele lichaam en is vaak moe. Door *brain fog* is ze snel verward en vergeet ze dingen. Linda heeft zich lang heel schuldig gevoeld: ze kon niet de partner en de moeder zijn die ze wilde. Nu Linda's kinderen wat ouder zijn, ze gescheiden is en hulp in de huishouding heeft, zit ze beter in haar vel. Soms is ze wel eenzaam en wil ze wat anders dan alleen ziek of moeder zijn. Haar activiteiten buitenshuis helpen dan, bijvoorbeeld haar breiclubje of politieke activiteiten.



## Behoeften en verlangens

- 'Me-time' – die vindt ze in het breien, op zaterdag met een clubje en in de avond voor de tv.
- Niet alleen maar opstaan, eten, wandelen, maar af en toe iets echt leuk doen (al kan dat eigenlijk niet qua energie).
- Niet afhankelijk zijn van hulp van anderen. Daarom is de huishoudelijke hulp zo fijn.
- Spontaan dingen kunnen ondernemen (bijv. niet hoeven nadenken of de rolstoel mee moet).



## Informatievoorziening en zoekgedrag

- Wmo, maar dat kost veel tijd en vooral energie.
- Website patiëntenverenigingen: hoe om te gaan met de vermoeidheid, voedingsadvies.



## Pijn – angst – frustraties – belemmeringen

- Haar scheiding van Marc: die was vooral het gevolg van miscommunicatie over Linda's ziekte.
- Het gevoel een slechte moeder te zijn, niet alles kunnen doen met kinderen.
- Kort lontje hebben door energietekort (toch te veel gedaan).
- Onbegrip van andere mensen: aan de buitenkant is niets aan haar te zien.



## Ondersteuning

- Haar kinderen: nu ze ouder zijn denken ze fijn mee.
- Hondje om in beweging te blijven.
- Huishoudelijke hulp.
- Wijkverpleegkundige (injecties).
- Ergotherapeut: heeft haar geleerd hoe ze het huishouden moet doen met weinig energie.

### Gemiste ondersteuning:

- Hoe bespreek je je ziekte met je partner en kinderen?
- Iemand die vraagt naar hoe het gaat met de opvoeding.





**Frits**  
45 jaar

## Persoonlijke situatie

Getrouwd met Anja (40 jaar, chronisch ziek), zoontje Storm (5 jaar)

## Werk

Werkt als monteur en avondopleiding ernaast



## Profiel

Frits is vader van Storm en getrouwd met Anja, die meerdere chronische ziekten heeft. Anja is vaak moe en heeft pijn. Frits is daarom de enige kostwinner. Hij doet in de avonduren een opleiding om meer te kunnen verdienen. Frits heeft moeten leren Anja los te zien van haar ziekten. Dat lukt niet altijd. Samen proberen ze Storm een zorgeloze jeugd te bieden ondanks de financiële beperkingen. Er is weinig 'eigen' tijd voor Frits, of ruimte voor ontspanning.



## Huidige situatie

Op Frits' werk was er weinig begrip voor zijn situatie. Samen met de situatie thuis zorgde dat voor een burn-out. Frits maakt zich zorgen over de toekomst. Anja zal overlijden aan haar ziekte waardoor hij eerst mantelzorger zal worden en uiteindelijk weduwnaar. Frits en Anja hebben met het oog op de onzekere toekomst niet meer kinderen gekregen. Daar hebben ze verdriet om. Frits praat met een psycholoog over dit verlies.



## Behoeften en verlangens

- Begrip van werkgever voor thuissituatie.
- Begrip vanuit sociale omgeving dat als het goed lijkt te gaan met Anja, het nog steeds zwaar is voor Frits.
- Hulp durven vragen van vrienden en familie.
- Tijd en ruimte voor zichzelf.



## Informatievoorziening en zoekgedrag

Frits zoekt op internet naar:

- Informatie over de ziekte van Anja.
- Steun en informatie hoe hij Storm het beste kan helpen. Wat betekent de ziekte van Anja voor zijn ontwikkeling? Hoe weet hij dat het goed met Storm gaat?



## Pijn – angst – frustraties – belemmeringen

- Anja's ziekte is niet zichtbaar, waardoor er veel onbegrip is vanuit de omgeving, vrienden haken uiteindelijk af – rouw om verloren vriendschappen.
- Kost veel energie om meerdere medische specialisten met elkaar te laten praten.
- Zorgen over de toekomst.
- Rouw om on vervulde gezinswens: Frits en Anja hadden graag meerdere kinderen gekregen.
- Geldzorgen.



## Ondersteuning

- Psycholoog die Frits begeleidt.
- Eén arts die vroeg: 'hoe gaat het met jou?'
- Fijne burens die helpen.
- Schoonouders die oppassen en meeleven.
- Handjevol begripvolle vrienden.

*Gemiste ondersteuning:*

- Andere hulpverleners die durven te vragen hoe het met Frits gaat.
- Iemand die overzicht heeft over alle specialismen.
- In het ziekenhuis alleen psychologische hulp voor de zieken.



**Anne**  
21 jaar

## Persoonlijke situatie

Woont op zichzelf, relatie met Tobias

## Gezinssituatie

Dochter van Els en Wouter (chronisch ziek), broertje Lars (16 jaar)

## Werk

Studeert pedagogiek, bijbaan in kledingwinkel



## Profiel

Anne is met allerlei zaken tegelijk bezig. Ze studeert, heeft een bijbaan, woont sinds kort op zichzelf en heeft een vriend, Tobias. Ze wil graag alle ballen hooghouden: studie, haar eigen huishouden, dat van haar ouders en broertje, rijles, etc. Dat ze nu uit huis is, helpt haar ruimte te nemen voor zichzelf.



## Huidige situatie

Anne's vader werd ziek toen ze 15 jaar was. De diagnose en opnames hebben veel impact op haar gehad: ze ging vaak mee met haar vader, omdat haar moeder geen vrij kreeg. Anne voelt zich verantwoordelijk om te zorgen voor haar zieke vader, haar drukke moeder te ontlasten en haar kleine broertje te beschermen. Ze is snel overprikkeld en krijgt soms lichamelijke klachten van de spanning en zorgen. Maar ze wil haar ouders niet nog verder belasten. Daardoor is Anne verdrietig en boos, waardoor er gauw ruzie komt met haar ouders.



## Behoeften en verlangens

- Anne wil dat haar ouders haar inzet en zorgen zien en haar waardering geven.
- Kunnen ventileren en eens hard huilen. Ook over de gebeurtenissen tijdens diagnose en opnames.
- Iemand die haar ouders helpt om in het gezin te praten over de ziekte.
- Meer aandacht voor jonge mantelzorgers.



## Informatievoorziening en zoekgedrag

- Tijdens haar studie pedagogiek kwam Anne erachter dat ze jonge mantelzorger is.
- Anne heeft haar scriptie over jonge mantelzorgers geschreven en zo veel kennis en informatie opgedaan.



## Pijn – angst – frustraties – belemmeringen

- Het contact met haar ouders is lastig: Anne neemt hen kwalijk dat zij zoveel zorgt/heeft gezorgd voor het gezin.
- 'Papa heeft het zwaar', waardoor er weinig ruimte is voor Anne, dat zien ouders niet.
- Veel schaamte en taboe in het gezin, er wordt niet om hulp gevraagd, Anne wil dat haar ouders daarbij hulp krijgen.



## Ondersteuning

- Tobias.
- Tante die leuke dingen met haar doet en bij wie ze haar verhaal kwijt kan.
- Gezinshondje.
- Collega's in de kledingwinkel.

### *Gemiste ondersteuning:*

- Alle professionele hulp is gericht op Anne's vader. Hoewel Anne graag hulp voor het gezin wil, weet ze niet hoe ze die moet regelen.



**Kenrick**  
43 jaar

## Persoonlijke situatie

Getrouwd met Marianne, zoon en dochter (15 en 12 jaar)

## Diagnose

Spierziekte, 21 jaar geleden vastgesteld

## Werk

Eigen bedrijf ontwerp en vormgeving



## Profiel

Twee jaar na zijn aankomst uit Suriname werd bij Kenrick een zeldzame spierziekte vastgesteld. Hij moest de sportopleiding opgeven waarvoor hij naar Nederland was gekomen. Hij had het heel moeilijk met de diagnose. Zijn plannen lagen in duigen, zijn toekomst was ineens onzeker. Inmiddels is Kenrick 19 jaar getrouwd met Marianne. Het gaat redelijk goed met zijn gezondheid, zolang hij zware belasting vermijdt. Het is niet zeker hoelang dat zo blijft.



## Huidige situatie

Kenrick heeft geleerd de onzekerheid die zijn aandoening meebrengt om te zetten in positieve motivatie. Hij wil geen tijd verspillen, elke dag maximaal benutten. Marianne en hij hebben gekozen voor kinderen, ook al bestaat de kans dat hij invalide wordt. Hij wijdt zich met hart en ziel aan zijn gezin en bedrijf. Elk half jaar ziet hij zijn neuroloog voor controle. Tot nu toe is zijn situatie stabiel. Hij is blij dat hij kan laten zien wat hij kan, ook al is zijn carrière anders gelopen dan hij van plan was.



## Behoeften en verlangens

- De diagnose zette zijn leven op de kop. Kenrick had sterke behoefte om naast medische aspecten, ook daarover te praten met zijn artsen.
- Samen beslissen. Kenrick vindt het belangrijk dat artsen ook goed naar hém luisteren.
- Tijd en rust voor verwerking. De wereld draait gewoon door, iedereen lijkt haast te hebben.



## Informatievoorziening en zoekgedrag

- Kenrick is voor informatie over zijn aandoening vooral gericht op zijn artsen.
- Met Marianne en zijn vader bespreekt hij de interventies die de arts voorschrijft. Zij overtuigen hem vaak om daarin mee te gaan.
- In het begin heeft hij bijeenkomsten van de patiëntenvereniging bezocht, maar hij werd onrustig van de verhalen die lotgenoten vertelden



## Pijn – angst – frustraties – belemmeringen

- Hij was aanvankelijk boos en opstandig dat deze ziekte hem – als sporttalent - trof.
- De eerste maanden na de diagnose was hij best depressief. Het kwam niet in hem op om professionele hulp te vragen.
- Als de communicatie met een arts stroef loopt, vraagt Kenrick zich onwillekeurig af of zijn huidskleur daarbij een rol speelt.



## Ondersteuning

- Marianne is vanaf het begin zijn steun en toeverlaat geweest: “ik draag haar op handen”.
- De specialistisch verpleegkundige heeft hem goed begeleid en hem aangemoedigd om dóór te gaan met zijn leven.
- Zijn vader is zijn vaste sparringspartner. Hij weet het nodige van de gezondheidszorg en kent Kenrick natuurlijk goed.



**Ineke**  
57 jaar

## Persoonlijke situatie

Getrouwd met Hans, moeder van Naomi (30) en Tjeerd (25)

## Werk

Onderwijzeres op een basisschool



## Profiel

Ineke kreeg zes jaar geleden de diagnose borstkanker. Een half jaar terug zijn uitzaaiingen gevonden. Ze krijgt nu palliatieve behandelingen. Ze had haar baan als onderwijzeres weer opgepakt, maar wil nu minder gaan werken. Ze wil meer tijd hebben voor haarzelf, haar kinderen en Hans. Helemaal stoppen kan ze zich niet veroorloven. Werk helpt om een 'gewoon' leven te houden. Ineke's prognose is drie jaar, ze hoopt die jaren met goede kwaliteit te kunnen leven. Binnenkort wordt hun eerste kleinkind geboren.



## Huidige situatie

Ineke heeft last van vermoeidheid en verminderde concentratie. Ze is soms erg verdrietig. Dat probeert ze te verbergen voor haar kinderen en Hans. Ze wil de vrolijke moeder en partner blijven die zij kennen. Ze maakt wel bewustere keuzes waar ze haar tijd en energie aan besteedt. Ze moet wel. Daarmee verdwijnen er ook mensen uit haar leven. Soms vliegt het Ineke aan dat ze niet oud zal worden. Gelukkig lukt het haar steeds beter om zich te richten op het nu, en te genieten van de mooie dingen die elke dag haar biedt.



## Behoeften en verlangens

- Ervaringen delen met lotgenoten, horen hoe zij het doen.
- Haar emoties kunnen uiten bij mensen die ze er niet mee belast.
- Financieel advies voor haar huidige situatie en consequenties voor de toekomst.
- Leefstijladvies – hoe kan ze het beste voor zichzelf zorgen?
- Ondersteuning om de impact op het gezin bespreekbaar te maken.



## Informatievoorziening en zoekgedrag

- Website Borstkanker Vereniging Nederland.
- Internet om leefstijladvies te zoeken.
- Fysiotherapeut geeft nuttige tips om fysiek ongemak te beperken.
- Vakbond voor belastingaangifte en informatie over regelingen om minder te werken.



## Pijn – angst – frustraties – belemmeringen

- Verdriet dat ze haar kleinkind(eren) niet zal zien opgroeien.
- Als ze pijn heeft of wanneer er weer een scan aankomt, speelt de angst op dat het verkeerd gaat.
- Schuldgevoel jegens Hans omdat ze minder kan en zich soms afsluit.
- Onzekerheid of ze de regie kan houden als het minder zal gaan – neemt de arts het niet over?



## Ondersteuning

- Hans is een grote steun in haar dagelijks leven.
- Oncologisch verpleegkundige.
- IPSO centrum.
- Fysiotherapeut.
- Haar beste vriendinnen.

### *Gemiste ondersteuning:*

- Hoe bespreek je met je partner en kinderen de impact die je ziekte op hen heeft?
- Financieel-juridisch advies: hoe ze dingen het best kan regelen, nu en voor de toekomst.

# Omvang van de doelgroep diabetespatiënten

- Mensen met diabetes hebben twee keer zo veel kans op het krijgen van depressieve klachten.
- Jaarlijks zijn er ruim 100.000 Nederlanders met diabetes en depressieve klachten. Dat wil zeggen dat ruim 1 op de 6 mensen met diabetes te maken heeft met depressieve klachten.
- Uit de gesprekken valt op dat patiënten verschillende professionals aanwijzen als aanspreekpunt bij sombere/depressieve klachten:
  - 'De **internist** zou de eerste zijn die problemen hoort – want diegene vraagt als eerste: “Hoe gaat het?”
  - 'De **diëtiste** weet dat je leeft en wat er op je pad komt. Soms wil je gewoon suikers eten. Samen kijken we hoe ik het kan volhouden en hoe alles in mijn leven past.'
  - 'De **diabetesverpleegkundige** voelde als mijn tweede moeder – zij was als eerste op de hoogte.'
  - 'Ik hoop dat alle **POH's** zo zijn - dat ze niet alleen naar je voeding kijken maar naar het hele plaatje. Want bij diabetes is alles gelinkt.'

## Bronnen

NDF werkgroep Diabetes en depressie. Richtlijn Signalering en monitoring van depressieve klachten bij mensen met diabetes. Amersfoort: Nederlandse Diabetes Federatie, 2013.

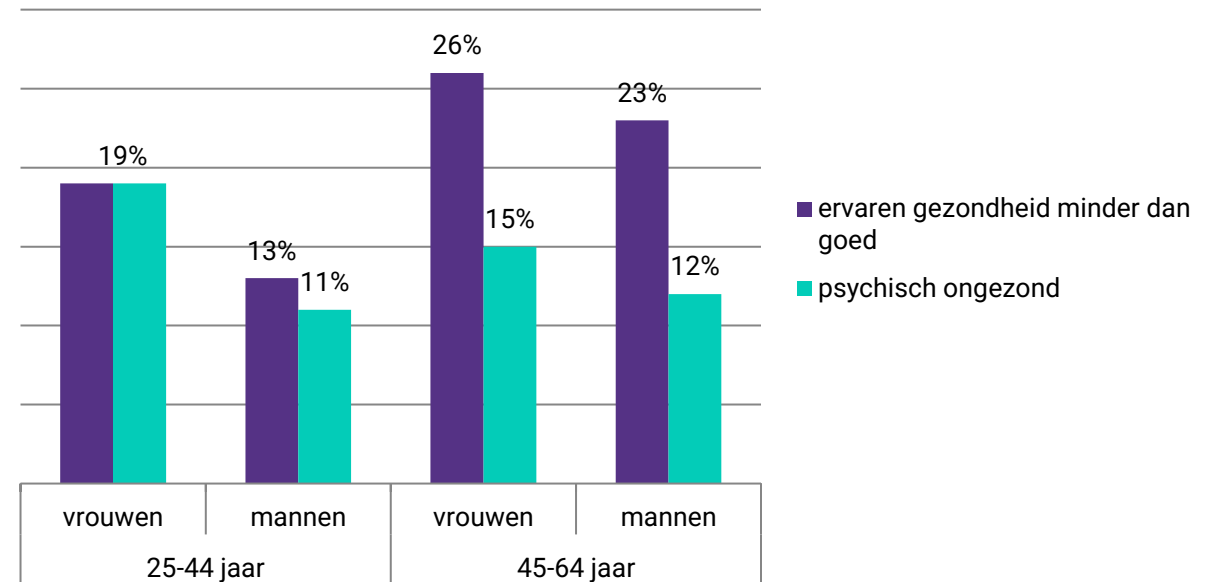
1. Anderson R.J., Freedland K.E., Clouse R.E. & Lustman. The prevalence of co-morbid depression in adults with diabetes. Diabetes Care 6: 1069-1078, 2001.
2. Ali S., Stone M.A., Peters J.L., Davies M.J., Khunti K. The prevalence of co-morbid depression in adults with type 2 diabetes: a systematic review and meta-analysis. Diabetic Medicine 23:1165-1173, 2006.
3. Meeteren-Schram, M.T. van Baan, C.A. (2007). Diabetes en depressie, een zorgelijk samenspel, Bilthoven: RIVM.

# Omvang van de doelgroep chronisch zieke ouders

Hoeveel gezinnen hebben te maken met een (ernstig) zieke ouder? Het exacte getal is niet bekend.

Kijkend naar de fysieke en mentale gezondheid van de leeftijdsgroepen waarin de meeste ouders met thuiswonende kinderen vallen, zien we dat 17% van de 25-44 jarigen de eigen gezondheid minder dan goed beoordeelt, en 15% psychisch ongezond is. Voor de 25-64 jarigen is dat 25% respectievelijk 13% (bron: CBS. Gezondheid en zorggebruik 2014 - 2021). Gezinnen waarin lichamelijke en psychische aandoeningen van ouders een rol spelen, zijn dus zeker niet zeldzaam.

Gezondheid 25-65 jarigen, 2014 - 2021





# Omvang van de doelgroep chronische patiënten met een migratieachtergrond

- Ruim een kwart (27%) van de Nederlandse bevolking heeft een migratieachtergrond: 9 procent komt uit Europa (exclusief Nederland), 18 procent van buiten Europa. Deze laatste groep is heel divers en varieert van arbeidsmigranten tot (oorlogs)vluchtelingen en mensen op zoek naar een beter bestaan. De belangrijkste landen van herkomst zijn nog altijd Turkije, Marokko, Suriname, de Nederlandse Cariben en Indonesië. Dat is gerelateerd aan het koloniale verleden en de 'gastarbeiders' die in de jaren 60 en 70 van de vorige eeuw naar Nederland zijn gehaald. Deze persona is gebaseerd op interviews met mensen uit voormalige koloniën.
- De huidige bevolkingsprognoses gaan ervan uit dat het aandeel inwoners met een migratieachtergrond verder zal stijgen in de toekomst.
- Diversiteit in herkomst is ook een kenmerk van de populatie patiënten met een chronische aandoening, en soms zelfs in versterkte mate. Diabetes mellitus komt bijvoorbeeld vaker voor bij mensen van Marokkaanse, Turkse en Surinaamse herkomst, en Surinaamse en Turkse Nederlanders hebben ook vaker last van hart- en vaatziekten. Ook hebben mensen met een migratieachtergrond een grotere kans op psychiatrische aandoeningen: het migratieproces, acculturatie en sociaaleconomische omstandigheden, inclusief discriminatie en stigmatisering, zijn potentiële risicofactoren voor psychische problematiek.
- Voor een goede behandelrelatie is cultuursensitiviteit van zorgverleners van belang. Het gaat daarbij niet om andere behandelvaardigheden, maar om kennis van en openstaan voor de waarden, normen en communicatiestijlen van de cultuur van de patiënt. Wederzijds begrip tussen behandelaar en patiënt bevordert therapietrouw. Dat is van belang bij het tijdig herkennen van en doorverwijzen bij psychische klachten.

## Bronnen

NDF werkgroep Diabetes en depressie. Richtlijn Signalering en monitoring van depressieve klachten bij mensen met diabetes. Amersfoort: Nederlandse Diabetes Federatie, 2013.

1. CBS Statline, geconsulteerd dd 29 maart 2024; CBS Statline, Bevolkingsprognose 2023-2070: minder geboorten, meer migratie
2. Jaspers JPS en H van Middeldorp (2010) Psychosociale zorg bij chronische ziekten. ISBN 9789031382309
3. Özgen M H, F Karimi en MH Braakman (2022) Culturele diversiteit in de geestelijke gezondheidszorg. Tijdschr Psychiatr 2022;64(8)
4. Obihara C, D Maarse en C Nuñez (2022) Interculturele communicatie in de zorg. Kennis, vaardigheden en houding voor zorgprofessionals. ISBN 9789023256359



# Omvang van de doelgroep borstkankerpatiënten

- Elk jaar krijgen 18.000 mensen de diagnose borstkanker. Het zijn in overgrote meerderheid vrouwen, maar ook mannen kunnen borstkanker ontwikkelen. De groep is heterogeen: vrouwen en mannen zitten in verschillende levensfasen, hebben verschillende types kanker en sociaaleconomische en culturele achtergronden. Persona Ineke betreft een patiënte met uitgezaaide borstkanker. Borstkanker Vereniging Nederland heeft meer persona's uitgewerkt.
- Tien jaar na diagnose en behandeling is 91% van de patiënten nog in leven. In Nederland leven 127.000 mensen die de afgelopen 10 jaar de diagnose borstkanker hebben gekregen.
- Bij ongeveer 5% van de vrouwen is bij de eerste diagnose sprake van uitgezaaide borstkanker. Bij 20% van de patiënten met een niet-uitgezaaide borstkanker ontwikkelen zich op een later moment alsnog uitzaaiingen.
- Jaarlijks wordt naar schatting bij ongeveer 3.500 mensen uitgezaaide borstkanker wordt geconstateerd.
- Uitgezaaide borstkanker wordt palliatief behandeld, gericht op het verlengen van het leven door de voortgang van de ziekte af te remmen en pijn te bestrijden. Kwaliteit van leven voor de patiënt staat centraal.
- De gemiddelde overleving (mediaan) bij uitgezaaide borstkanker is 36 maanden (cijfers 2018). Tien jaar na de diagnose is 10% van de patiënten met uitgezaaide borstkanker nog in leven.