

Blogboek: geef ouders de eigen regie over het zorgproces, met steun van professionals

Sanne-Lot van Ulzen,¹ Sylvia van der Pal²

Het zelfsturende vermogen van ouders wordt steeds belangrijker, zowel in het kader van de jeugdzorgtransitie als in het politieke kader van zelfmanagement en participatie. Blogboek is ontwikkeld om de eigen regie van ouders te versterken.

WAT IS BLOGBOEK?

Blogboek is een online communicatietool rondom kinderen met een hulpvraag waar diverse multi-disciplinaire professionals bij betrokken zijn, en is ontwikkeld door Stichting Inklus. Ouders openen en beheer het Blogboek via www.blogboek.com: zij maken een profiel aan, nodigen betrokkenen uit vanuit de zorg, het onderwijs, de mantelzorg, en verzamelen de doelen en werkafspraken uit diverse behandelplannen. Vervolgens kunnen professionals en mantelzorgers per werkafpraak de voortgang bijhouden en beeldmateriaal en kennis delen met elkaar en met de ouders. Blogboek reist mee met het kind, zodat bij elke verandering de overdracht snel en soepel kan verlopen.

Doel van Blogboek is het bieden van inzicht en overzicht voor alle betrokkenen. Daarbij versterkt Blogboek de regie van de ouders over het zorgproces. Blogboek vervangt het heen-en-weer schrift, het is een online plan van aanpak in beheer van de ouders. In Blogboek kunnen ook documenten bewaard worden, zoals diagnoses, aanvraagformulieren, zorg- en behandelplannen en verslagen. Blogboek is ontwikkeld vanuit ervaringsdeskundigheid van ouders en heeft recent de nationale Jeugdzorgprijs vanuit het Nederlands Jeugd Instituut gewonnen van zowel de vak- als de cliëntjury.¹

EIGEN REGIE: WAT IS HET?

Empowerment, zelfsturend vermogen, eigen kracht, regie, allemaal termen die

zo ongeveer hetzelfde bedoelen, maar bijna nooit nader gedefinieerd zijn. Vanuit Blogboek spreken we over eigen regie of eigen kracht, omdat deze term ook vaak gebruikt wordt binnen de jeugd- en gehandicaptenzorg.²

Het is opvallend dat enerzijds wordt aangegeven dat de ouder weer de regie moet krijgen; anderzijds horen we vaak zeggen dat een hulpverlener tot regisseur benoemd moet worden. Daarom hanteren wij een tweedeling bij het begrip 'regie'. Er is regie over de inhoud van de zorg, deze ligt altijd bij de betreffende professional. Daarnaast is er regie over het gehele zorgproces en deze ligt in principe bij de ouder, in samenspraak met de professionals, tenzij anders wordt aangegeven.

We zien dat hulpverleners vaak de regie uit handen nemen, omdat ze denken dat de ouder het niet kan. De ouder moet behoorlijk stevig in de schoenen staan om hier weerstand te bieden. Zolang een ouder volgens de WGBO de wettelijk vertegenwoordiger is van een kind tot twaalf jaar, zou deze altijd de regie moeten hebben. Natuurlijk kan een ouder daarbij hulp krijgen, als hij aangeeft dat te willen of nodig te hebben. De ouder heeft dus de regie, tenzij anders is aangegeven. Afgezien van het feit of professionals het eens zijn met de nieuwe rol van ouders, is het een noodzakelijkheid in het kader van een terugtrekkende overheid en beperktere zorgbudgetten. Want logischerwijs zal een zelfsturende ouder een goedkoper zorgproces opleveren. Blogboek ondersteunt deze noodzakelijke verandering. Maar het is slechts een middel en zal alleen tot een versterkte regie leiden als alle betrokkenen bereid zijn de regie bij ouders te bevorderen.

HOE KAN BLOGBOEK DE ROL VAN OUDERS VERSTERKEN?

Op dit moment schatten we in dat 10% van de ouders voldoende vaardig is om Blogboek direct te gaan gebruiken. Maar

ook deze ouders voelen zich vaak kwetsbaar als het om hun bijzondere kind gaat. We krijgen meldingen van ouders dat een school of zorgprofessional niet wil communiceren via Blogboek, omdat ze aan het schrift gewend zijn. Een ouder durft niet door te vragen, vaak bevreesd dat het ten koste van de aandacht voor zijn kind gaat, en zo stopt het proces. Dat terwijl tijdens het testen van de betaversie naar voren kwam dat zowel ouders als professionals vaak in het schrift schrijven om de ander een plezier te doen, terwijl de informatieve waarde laag is. Daarom zijn we ons meer en meer gaan richten op het bereiken van grotere groepen ouders via de professionals binnen de jeugd- en gehandicaptenzorg en via kleine therapiepraktijken. Op die manier kunnen we eerst de professional betrekken en informeren.

Ook al is Blogboek erg gebruikersvriendelijk, we adviseren toch om Blogboek in twee fases in gebruik te nemen. Tijdens de eerste fase wordt de bestaande communicatie overgezet naar Blogboek. Denk hierbij aan het dagelijkse schrift, papieren documenten, mail, telefoon en sms. Als men na vier maanden gewend is aan het gebruik van Blogboek, dan ontstaat het enthousiasme. Het is sneller, er kunnen eenvoudig oefeningen overgedragen worden, overdracht kan op een moment dat het schikt, enzovoorts.

Tijdens de tweede fase worden de doelen uit zorg en behandelplannen in Blogboek gezet. Professionals die aan hetzelfde doel werken, worden digitaal gekoppeld, waardoor ze kennis kunnen uitwisselen. In het meest ideale geval wordt nu nog wekelijks per doel aangegeven wat er gebeurd is. In vergelijking met het dagelijkse schrift wordt dus tijd bespaard en een hogere informatieve waarde behaald. Ook wordt er veel doelgerichter gewerkt, omdat men wekelijks gestructureerd over de doelen rapporteert. Dat terwijl behandelplannen mo-

¹ Stichting Inklus, Blogboek, Hooglanderveen

² TNO, Child Health, Leiden

menteel vaak gezien worden als onderdeel van de verantwoording. Blogboek zal dus ook een verandering in de rol van professionals inhouden en in eerste instantie een kleine tijdsinvestering van hen vergen, maar op termijn veel opleveren.

WAT VINDEN DE GEBRUIKERS VAN BLOGBOEK?

Blogboek is in 2012 getest door 100 gebruikers.³ Een deel van de wensen die naar voren kwamen is al gerealiseerd en Blogboek wordt continu aangepast waar wenselijk. Ook tijdens het gebruik van Blogboek is het mogelijk om ideeën aan te dragen waar andere gebruikers weer op kunnen stemmen, zodat er rekening gehouden kan worden met specifieke wensen of verbeterpunten die voor ouders belangrijk zijn.

Momenteel heeft Blogboek ongeveer 2100 gebruikers. Blogboek is inmiddels bezig met diverse pilots bij speciaal onderwijs, diverse gemeenten, patiëntenverenigingen, organisaties voor verstande gehandicapten, enzovoorts. Resultaten hiervan zijn nog niet beschikbaar. Ouders gaven de testversie van Blogboek een 7,6. Als de gewenste wijzigingen doorgevoerd zouden worden, dan werd dit zelfs een 8,9. Professionals waardeerden de testversie met een 7,4 en een aangepaste versie met een 8. De succesfactoren die werden aangegeven waren:

- Tijdwinst voor alle betrokkenen.
- Ontwikkeling vanuit ervaringsdeskundigheid.
- Afstemming met ouders en professionals over de gebruikersvriendelijkheid en functionaliteiten,
- Regie ligt bij ouders (aansluitend op de visie van Jeugdzorg Nederland),
- Blogboek is flexibel omdat het een kleine organisatie betreft, en er vanuit werkervaring in de taal van de bestuurders en gebruikers gesproken wordt.

Aangegeven knelpunten waren:

- Niet alle ouders durven of kunnen zelf het netwerk rond het kind uitnodigen voor Blogboek,
- Blogboek moet actief gebruikt worden om tot succesvolle afstemming te komen.
- Sommige gebruikers zijn bang dat het digitale contact de persoonlijke afstemming vervangt.

Verder bleken ouders bereid een bedrag te betalen, mits ze Blogboek kenden. Daarom is het Blogboek gratis aan te maken en te gebruiken tot twee uitgeno-

digde zorgverleners. Als men tevreden is, en meer zorgverleners wil toevoegen, wordt om een financiële bijdrage gevraagd (50 euro per jaar). Recent onderzoek uit de USA laat zien dat meer gezamenlijke besluitvorming tussen ouders en professionals een positief effect heeft op gebruik en kosten van de gezondheidszorg bij zorg-intensieve kinderen.⁴ Van belang is dat de (kosten)effectiviteit van Blogboek verder onderzocht wordt, zodat Blogboek steeds verbeterd kan worden.

CLIËNDOSSIERS, PRIVACY EN EIGEN REGIE

Binnen de jeugdzorg vindt de discussie plaats of een gezin haar eigen dossier kan beheren. Organisaties houden een dossier bij omdat ze verantwoording moeten afleggen, opdat ze een vergoeding krijgen van bijvoorbeeld een zorgverzekeraar. Voor een cliënt of gezin heeft een dossier een ander doel, namelijk om overzicht en inzicht te verkrijgen. Daarom zal een cliënt of gezin andere documenten belangrijk vinden dan een professional. Een diagnose zal bijvoorbeeld voor zowel professional als cliënt belangrijk zijn, maar een doorverwijzing van een huisarts is voor een cliënt niet belangrijk om te bewaren, terwijl een professional kan bewijzen de gebruikelijke procedure te volgen.

Er is jarenlang discussie geweest over het Elektronisch Patiënt Dossier in verband met privacy en de rechten van de patiënt binnen de wet bescherming persoonsgegevens en de WGBO. De laatste jaren worden de positieve kanten van een door een patiënt beheerd Personal Health Record steeds vaker belicht.⁵ Als een dossier door een patiënt of wettelijk vertegenwoordiger, in dit geval de ouder, op eigen initiatief aangemaakt en zelf beheerd wordt, zijn er minder privacy issues vanuit de patiënt gezien. Een issue vanuit de professional kan het eigenaarschap zijn, en dat deze niet alles wil delen met ouders en andere professionals.

Hoewel in Blogboek documenten kunnen worden opgeslagen en gedeeld, is dat voorlopig nog niet de belangrijkste eigenschap. Het belangrijkste doel is nu om, zowel vanuit initiatief van ouders zelf als via stimulatie door professionals, ouders te helpen om de regie te krijgen over het zorgproces van duizenden kwetsbare kinderen die multidisciplinaire aandacht behoeven. Blogboek kan hierbij helpen.

ABSTRACT

Blogbook: empowers parents in giving direction to their child's multi-disciplinary care process, with support of care professionals

Blogboek is an e-tool which allows parents to create and manage a personal health record online, and empowers them in giving direction to the multi-disciplinary care process when their child receives care from several professionals. Because Blogbook is created and managed by parents, it answers the current call for more empowerment and participation of patients, or parents as the legal representative of their child.

Keywords: e-health, parent empowerment, child health, multidisciplinary care

LITERATUUR

1. NJI Jeugdzorgprijzen 2014. <http://www.nji.nl/nl/Actueel/Nieuws-over-de-jeugdsector/2014/Jeugdzorgprijzen-voor-PIT,-Sprong-Vooruit-en-Blogboek>
2. *Ulzen SL van*. Ouderregie de professional is aan zet. Blog Kennisnetjeugd, juli 2014. <http://kennisnetjeugd.nl/blog/122-ouderregie-de-professional-is-aan-zet>
3. Blogboek. Testrapport Blogboek, ontwikkelingsgericht communiceren, samen werken aan ontwikkeling. Hooglanderveen: Blogboek, 2011 (op te vragen bij de auteurs).
4. *Fiks AG, Mayne S, Localio AR, Alesandrini EA, Guevara JP*. Shared decision-making and health care expenditures among children with special health care needs. *Pediatrics* 2012; 129:99-107
5. *Rijen AJG van, Ottes L*. Patiënt beheert eigen gegevens; Personal health record is completer dan EPD. *Med Contact* 2010;44:2328-30.

CORRESPONDENTIEADRES

Sanne-Lot van Ulzen, Stichting Inklus / Blogboek, Oude Fabrikstraat 14 / 2.68, 3812 NR Amersfoort, e-mail: sanne-lot@blogboek.nl