



Samen positief gezond

Gesprekstafels voor mensen
met COPD

zorg belang
Fryslân

GA NAAR:
ZORGBELANG-FRYSLAN.NL

Voorwoord

Deze publieksversie van 'Samen Positief Gezond' biedt een overzicht van het volledige verslag van dit project, waarbij in 2023 in de Friese dorpen Makkum en Heeg gesprekstafels werden georganiseerd. Mensen met COPD werkten samen met elkaar en diverse professionals aan het bevorderen van hun gezondheid en welzijn. Het complete rapport kunt u downloaden op www.zorgbelang-fryslan.nl

Inhoudsopgave

Inleiding	1
1. Wie deden mee aan 'Samen Positief Gezond'?	4
2. Doelen van Samen Positief Gezond	6
3. De methode: actieleren	7
4. Aan de slag met Positieve Gezondheid	9
5. Ervaringen	12
6. Resultaten	15
7. Aanbevelingen	18
8. Bronnen	22

Inleiding

In de Friese dorpen Makkum en Heeg werkten mensen met COPD samen aan hun gezondheid en welzijn. Dit gebeurde in het project 'Samen Positief Gezond', dat liep van januari 2023 tot januari 2024 en gefinancierd werd met subsidie vanuit het programma 'Voor Elkaar' van ZonMw. Het initiatief, geleid door Zorgbelang Fryslân, is gebaseerd op het concept van Positieve Gezondheid. Dit omvat een brede benadering van gezondheid, waarin zingeving en veerkracht een belangrijke rol spelen. Vanuit Positieve Gezondheid kijk je niet alleen naar de ziekte of de aandoening, maar vooral naar wat nog wél kan.

Volgens literatuuronderzoek uitgevoerd door Houtsma (2022), draagt het werken met Positieve Gezondheid in groepsinterventies bij aan het versterken van eigen regie, veerkracht en zelf- en samenredzaamheid bij mensen met COPD. Dit resulteert in meer gezond ervaren jaren. Deze methode kan zo een bijdrage leveren aan verminderde druk op de (professionele) zorg.

Experts, zorgprofessionals en vrijwilligers van het Longpunt waren nauw betrokken bij Samen Positief Gezond. Door gelijkwaardige verbindingen te leggen tussen patiënten en zorgprofessionals ('buiten de spreekkamer') kan een andere manier ontstaan om naar gezondheid te kijken en ermee om te gaan. Ook ervaringsdeskundigen uit de dorpen en van het Longpunt haakten aan bij het project. Het doel was om het Longpunt via deze benadering van Positieve Gezondheid een nieuwe impuls te geven, waardoor de (her)opbouw van het netwerk rondom mensen met COPD mogelijk wordt en meer mensen kennis kunnen maken met Positieve Gezondheid.

Wat doet COPD met mensen?

Mensen met COPD ervaren vaak een lagere kwaliteit van leven dan mensen zonder deze aandoening. Symptomen zoals kortademigheid belemmeren dagelijkse activiteiten zoals traplopen, wandelen en sociale interactie. Daarnaast ervaren mensen met COPD vaker angst, depressie, vermoeidheid en slaapstoornissen. Ondanks dit alles streven veel mensen met COPD naar meer zelfredzaamheid. Eigen regie is voor hen van groot belang, naast behoefte aan informatie over de aandoening en hoe hiermee om te gaan. Daarnaast verlangen zij naar contact met lotgenoten en meer zeggenschap in hun gesprekken met zorgverleners.



Figuur 1. Overzicht voornaamste effecten van COPD. COPD heeft op alle (zes) domeinen van Positieve Gezondheid effect (Houtsma, 2022).

Een uitsluitend medische benadering sluit niet aan

De huidige vormen van ondersteuning sluiten vaak niet goed aan bij deze behoeften. Behandelingen zijn veelal gericht op het individu. Het medische domein kampt bovendien met een hoge werkdruk, wat het stimuleren van leefstijlveranderingen bemoeilijkt. Inzetten op een uitsluitend medische benadering vanuit de spreekkamer is in verband met de druk op de zorg, niet langer houdbaar. Ondersteuning en lotgenotencontact via patiëntenverenigingen is bovendien niet altijd vanzelfsprekend meer. Zo kampt het Sneker Longpunt sinds de coronaperiode met een tekort aan vrijwilligers waardoor het aantal georganiseerde activiteiten en deelnemers was afgenomen.

Van elkaar leren

Tijdens het programma hebben de deelnemers (lotgenoten) veel contact met elkaar en komen ze in een informele setting in contact met zorgprofessionals en experts. Dit bood een andere ervaring dan de traditionele spreekkameromgeving. Vrijwilligers en ervaringsdeskundigen uit de dorpen en van het Longpunt traden op als gespreksbegeleider. Kerngedachte is dat iedereen op basis van gelijkwaardigheid meedoet zodat iedereen van elkaar leert.

Leeswijzer

Deze publieksversie is een beknopte samenvatting van het project Samen Positief Gezond. Het is opgebouwd aan de hand van de volgende hoofdstukken: 'Wie deden mee aan Samen Positief Gezond' (hoofdstuk1), 'De doelen van Samen Positief Gezond' (hoofdstuk 2), 'De methode, actieleren' (hoofdstuk 3), 'Aan de slag met Positieve Gezondheid – over het verloop van het programma (hoofdstuk 4), 'Ervaringen' -van deelnemers, zorgprofessionals en vrijwilligers (hoofdstuk 5), 'Resultaten' - van het onderzoek (hoofdstuk 6) en 'Aanbevelingen' - om Positieve Gezondheid breder in te zetten plus praktische tips voor de uitvoering(hoofdstuk 7).

1. Wie deden mee aan 'Samen Positief Gezond'?

In totaal waren zo'n vijftig mensen betrokken bij het programma 'Samen Positief Gezond'. Ze zijn onder te verdelen in de volgende groepen:

De deelnemers aan de gesprekstafels

De deelnemers beschikten in meer of mindere mate over ervaringskennis van COPD. De invloed van COPD op het dagelijkse leven wisselde: de één ondervond veel hinder van de aandoening terwijl het op een ander niet zoveel invloed had. Aan de hand van de thema's en vraagstukken die de deelnemers naar voren brachten, werd de inhoud van de gesprekstafels bepaald. De deelnemers zijn afkomstig uit Makkum en Heeg, en zijn benaderd via wijkkranten, huisartspraktijken en een praktijk fysiotherapie in Makkum. In Heeg namen 12 deelnemers deel, in Makkum waren dat er 7.

Projectteam

Het projectteam bestond uit verschillende leden met een breed netwerk, allemaal mensen met specifieke kennis van COPD, Positieve Gezondheid en/of patiënten participatie. Dit team gaf met elkaar invulling aan de vormgeving van het project.

Expertnetwerk

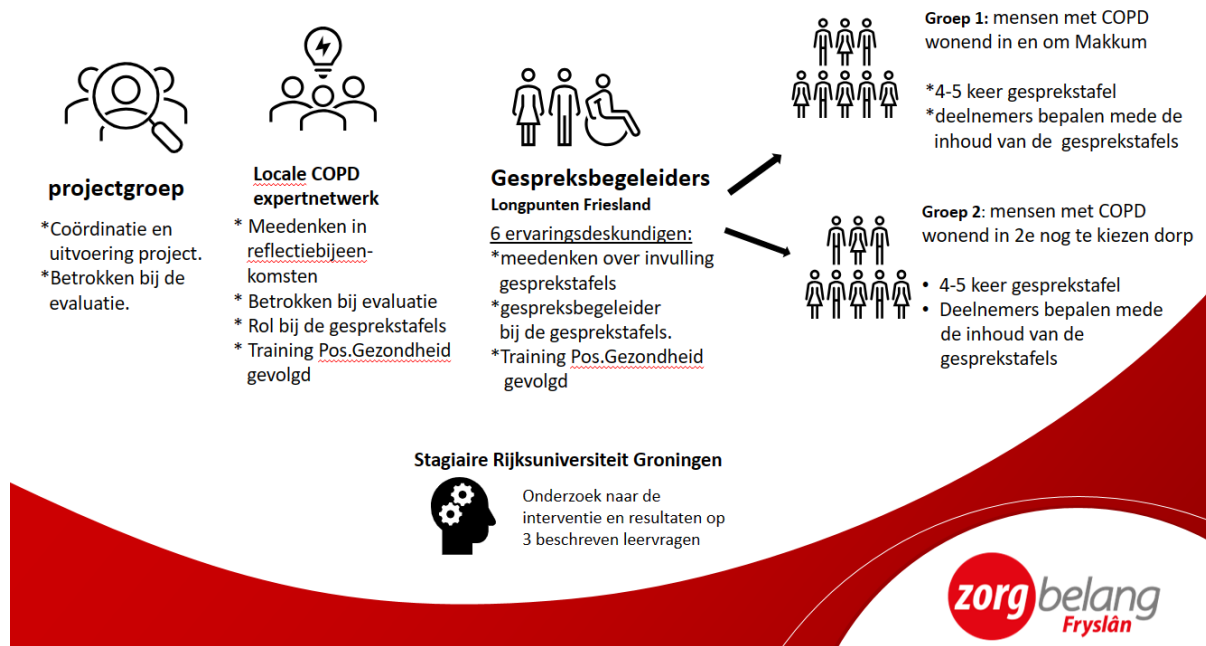
Het expertnetwerk bestond uit professionals uit het lokale COPD-netwerk om het draagvlak te vergroten en de expertise in het veld goed te benutten. Gedurende het project sloten zij aan. Ook de sprekers die een programmaonderdeel verzorgden tijdens de gesprekstafels maakten deel uit van het expertnetwerk.

Gespreksbegeleiders

Een aantal ervaringsdeskundigen, waaronder een vrijwilliger van het Longpunt Sneek nam tijdens het project de rol van gespreksbegeleider op zich.

Een stagiaire van de opleiding Biomedische Wetenschappen aan de RUG

Zij heeft onderzoek uitgevoerd, waarbij ze onder meer keek naar hoe ervaringsdeskundigen zorgvuldig kunnen worden ingezet.



Figuur 2. Schematisch overzicht van de verschillende onderdelen/groepen in het project

Het projectteam en het expertnetwerk dacht opbouwend en kritisch mee tijdens de reflectiebijeenkomsten over de voortgang, inzichten en resultaten. Daarnaast leverden zij kennis en expertise voor het invullen van de gesprekstafels.

Het expertnetwerk, ervaringsdeskundigen/gespreksbegeleiders en betrokken professionals die nog niet eerder een training in Positieve Gezondheid hadden gevolgd, kregen vanuit het project de mogelijkheid om twee workshops Positieve Gezondheid bij te wonen. De trainingen werden verzorgd door twee trainers die gecertificeerd zijn door het Institute for Positive Health (IPH).

2. Doelen van Samen Positief Gezond

Voor ons programma formuleerden we deze vier doelen:

1. **Bij deelnemers leidt de inzet van Positieve Gezondheid tot bewustwording en inzicht in de eigen situatie.** Dit stimuleert het zetten van stappen om deze situatie beter aan te kunnen.
2. **Nieuwe verbindingen ontstaan tussen patiënten(vereniging) en professionals.** Patiënten maken kennis met een ander soort professionals en kunnen daar een beroep op doen. Er wordt een nieuw lokaal COPD-expertnetwerk gecreëerd waar het Longpunt gelijkwaardige partner van is. Dit is van meerwaarde voor mensen met COPD die aanhaken bij het Longpunt.
3. **Nieuwe kansen voor het Longpunt;** Vrijwilligers met COPD (in de rol van gespreksbegeleider) geven met support van professionals uitvoering aan gesprekstafels Positieve Gezondheid voor mensen met COPD, met als beoogd resultaat toegenomen regie en zelfmanagement en gezondheidsvaardigheden van de deelnemers. Zij kunnen hiermee de rol van het Longpunt, hun positie en activiteiten verder ontwikkelen en voortborduren op ingezette lijn met Positieve Gezondheid.
4. **Professionals versterken en verbreden hun lokale netwerk** en krijgen meer samenwerking met de professionals in de regio. Alle professionals zijn bekend met Positieve Gezondheid. Dit zorgt voor een verbindende werking in begrippen, taal, benadering van mensen en vraagstukken.

3. De methode: actieleren

Werken vanuit het concept Positieve Gezondheid vraagt niet om een lineaire, maar om een cyclische aanpak. Daarom kozen we voor de methode van het actieleren. Actieleren is een proces waarbij 'actie' en 'leren' met elkaar verweven zijn. Deze methode richt zich op het voortdurend verbeteren van praktijk en resultaten door middel van reflectie, experimenteren en aanpassen van acties in een interactieve cyclus. Het benadrukt het belang van het actief betrekken van alle betrokkenen bij het identificeren van problemen, het bedenken van oplossingen, het uitvoeren van acties en het evalueren van resultaten. Actieleren moedigt een cultuur van continue verbetering aan, waarbij leren en handelen hand in hand gaan om effectieve en duurzame veranderingen te bewerkstelligen (Actie Leer Netwerk, 2023).



Figuur 3. Actieleren in 5 fasen (Actie Leer Netwerk, 2023)

Aan de hand van de kenmerken van actieleren gaven wij onze aanpak vorm:

- **Samen leren:** samen deden we al lerend ervaring en inzichten op om een nieuwe vorm van preventie en samenwerking tussen zorg, welzijn en ervaringsdeskundigheid te realiseren. Dit deden we door op verschillende momenten gezamenlijk kennis en inzicht met de verschillende betrokkenen te genereren en met elkaar te delen. Het ging om kennis over groepsgericht werken met COPD-patiënten vanuit Positieve Gezondheid.
- **Participatief:** het begint en eindigt met de patiëntervaring en brengt nieuwe verbindingen tussen patiënten en professionals. Iedereen deed mee in het leren.
- **Cyclisch:** bij de voorbereiding, uitvoering en afsluiting van elke groepsbijeenkomst (projectteamoverleg, netwerk-reflectiebijeenkomsten, gesprekstafels) werd geëvalueerd en nagegaan welke ervaring meegenomen wordt in het vervolg.
- **Contextualiteit:** de context van het project sluit aan bij de leef- en woonwereld van de patiënt. Dit is zichtbaar in de keuze voor de locaties van de gesprekstafels, de vraaggerichtheid en het gebruik van Positieve Gezondheid, dat als concept de patiënt in haar/zijn context benadert.
- **Reflexief:** reflectie vond voortdurend plaats, in de workshops Positieve Gezondheid, in het expertnetwerk, in het projectteam en tijdens de gesprekstafels.

4. Aan de slag met Positieve Gezondheid

In zowel Makkum als Heeg organiseerden wij vier gesprekstafels. In dit hoofdstuk vatten we kort samen welke invulling deze bijeenkomsten kregen. De deelnemers in Heeg en Makkum gaven elk een eigen invulling aan de gesprekstafels, in aansluiting op de eigen behoeften.

Kennismaken & Evalueren

Tijdens de startbijeenkomst kregen de deelnemers meer informatie over het doel en de opzet van de gesprekstafels. Belangrijk was dat er niet uitgegaan werd van een vaststaand programma, maar dat deelnemers zelf de inhoud van de gesprekstafels bepalen, en dat het draait om de behoeftes die in de groep leven. Tijdens de slotbijeenkomst vond een gezamenlijke evaluatie plaats.

Aan de slag met Positieve Gezondheid

Voordat het concept Positieve Gezondheid werd uitgelegd en deelnemers hier samen mee aan de slag gingen, vroegen we de deelnemers wat zij onder gezondheid verstaan en wanneer zij zich 'gezond voelen'. Vervolgens maakten de deelnemers kennis met Positieve Gezondheid: met behulp van het tafellaken met spinnenweb en dobbelstenen kwamen één voor één de verschillende domeinen aan bod. Na het bespreken van de verschillende domeinen van gezondheid en de eigen gezondheid in groepjes, vroegen we de deelnemers om op een formulier aan te geven waar ze graag verder over wilden praten en/of meer over wilden weten. Vervolgens zijn (in een opvolgende bijeenkomst) de ingevulde spinnenwebben in groepjes besproken. Dit werd begeleid door de gespreksbegeleiders/ervaringsdeskundigen.

Kennismaking met Sichtpunt

Een programmaonderdeel stond in het teken van zingeving. Riny Ekkel van het Sichtpunt vertelde over haar functie als geestelijk verzorger en wat het Sichtpunt voor mensen in Friesland kan betekenen. De geestelijk verzorgers van het Sichtpunt bieden professionele begeleiding, hulpverlening en advies bij zingeving en levensvragen. Bij het Sichtpunt kan elke inwoner van Friesland gratis en snel terecht voor enkele gesprekken (Sichtpunt, 2023).

Spanning en ontspanning

Een andere gesprekstafel stond volledig in het teken van het contrast tussen spanning en ontspanning, met bijbehorende thema's zoals piekeren, je 'zorgen maken over de toekomst' en 'genieten'. Imca Abma van Praesens, een adem- en ontspanningstherapeut, nam de deelnemers via theorie en oefeningen mee in 'spanning' versus 'ontspanning'.

Stichting Sociaal Collectief

Vanuit Stichting Sociaal Collectief, de lokale welzijnsorganisatie, vertelde opbouwwerker Foekje Kurpershoek wat het welzijnswerk inhoudt en wat het mogelijk voor deelnemers kan betekenen. Deelnemers konden aangeven wat zij misten in het huidige aanbod, waar zij behoefte aan hebben, en waarin een opbouwwerker kan ondersteunen.

Zo gaven een aantal deelnemers aan het jammer te vinden dat de keuken in het verzorgingshuis leeg staat. Zij vertelden dat ze graag voor de gemeenschap wilden koken, zodat bijvoorbeeld ouderen (ook thuiswonende ouderen) elkaar kunnen ontmoeten.

Cognitieve beweegoefeningen

Buurtsportcoach Lammert Harkema nam in Heeg de deelnemers mee naar buiten voor een aantal cognitieve beweegoefeningen. De oefeningen stonden met name in het teken van het uitdagen van de hersenen tijdens de bewegingen. De oefeningen waren lichamelijk niet te belastend, waardoor alle deelnemers konden meedoen. Vervolgens gaf de buurtsportcoach uitleg over de gezondheidsvoordelen van bewegen, wat een buurtsportcoach doet, en tips om zelf meer te bewegen in het dagelijks leven.

Informatie over COPD

Longverpleegkundig consulent Anja Bijlsma van het Antonius Ziekenhuis in Sneek gaf uitleg over het verschil tussen astma en COPD en de behandeling van COPD. Ook gaf ze informatie over de thuismeet-app die het Antonius Ziekenhuis gebruikt.

PGO (Persoonlijke GezondheidsOmgeving)

Chris Borsten, coördinator van de Use Case Positieve Gezondheid van PGO Netwerk Noord, gaf uitleg over wat de persoonlijke gezondheidsomgeving is en hoe je er gebruik van kunt maken. In de PGO is ook de mogelijkheid om het spinnenweb van Positieve Gezondheid in te vullen.

Gezondheidsvoordeel van bewegen

Buurtsportcoach Rika Wind van Sport Fryslân gaf in Makkum uitleg over het gezondheidsvoordeel van bewegen en over wat een buurtsportcoach doet. Ook gaven zij tips om zelf meer te bewegen in het dagelijks leven.

Verschillen tussen Makkum en Heeg

In Heeg en Makkum vertoonden deelnemers verschillende perspectieven op gezondheid en benaderden zij de thema's rondom gezondheid op verschillende manieren. In Heeg werd gezondheid vooral geassocieerd met het gevoel van welbevinden, zowel mentaal als fysiek, terwijl in Makkum de focus lag op het verminderen van COPD-klachten als indicator voor gezondheid. Ook de gespreksonderwerpen tussen de twee groepen verschilden: in Heeg kwamen thema's als 'genieten', 'ontspanning', 'sociale steun' en 'grenzen stellen' vaak aan de orde. In Makkum was er meer behoefte aan informatie over COPD. Dit verschil leidde ook tot verschillende invulling van de thema's aan de gesprekstafel.

5. Ervaringen

Hieronder vertellen we over de ervaringen van deelnemers, zorgprofessionals en vrijwilligers tijdens het project 'Samen Positief Gezond'.

Deelnemers

Deelnemers aan de gesprekstafels kijken hier positief op terug, hoewel sommigen bij de start eerst sceptisch waren. De bijeenkomsten vonden plaats in een prettige en persoonlijke sfeer, waarin deelnemers ervaringen en kennis deelden en zich gesteund voelden. Tijdens gesprekken kregen deelnemers nieuwe inzichten en ideeën over hoe ze met obstakels kunnen omgaan. Sommige deelnemers sloten vriendschappen en zochten elkaar na afloop op voor verdere ondersteuning. De focus lag niet alleen op COPD, maar ook op bredere aspecten van gezondheid, waardoor deelnemers nieuwe professionals en technieken ontdekten. De adem- en ontspanningstherapie hielp deelnemers bewust te worden van spanning en ontspanning en leerde hen hulp te vragen en op te komen voor zichzelf. Interesse in zingeving en levensvragen werd gewekt door Stichting Sichtpunt, wat aantoonde hoe delen van gedachten en gevoelens kunnen bijdragen aan veerkracht en samenredzaamheid. Het project benadrukte het belang van eigen regie, veerkracht en zelf- en samenredzaamheid voor het welzijn van deelnemers, en bood praktische handvatten en ondersteuning om deze doelen te bereiken.

Rol van positieve gezondheid

De rol van Positieve Gezondheid werd door deelnemers gewaardeerd, hoewel sommigen aanvankelijk moeite hadden met het begrip. Vooral deelnemers met beperkte gezondheidsvaardigheden vonden het lastig om zelfmanagement toe te passen. Het aanpassen van de communicatiestijl aan de doelgroep, bijvoorbeeld door met concrete voorbeelden te komen, hielp om begrip en betrokkenheid te vergroten. Uiteindelijk waardeerden veel deelnemers dat er breder werd gekeken naar hun welzijn. Ze ontdekten dat 'gezondheid' verder reikt dan alleen lichaamsfuncties en de beperkingen van hun ziekte. Voor sommige deelnemers kwamen andere aspecten van het leven, zoals sociale problemen of zorgen om een zieke partner, op de eerste plaats. Deze deelnemers waardeerden het dat er aandacht was voor zingeving en ontspanning. Dit onderstreept het belang van een holistische benadering van gezondheid en het betrekken van alle aspecten die van invloed zijn op het welzijn van de deelnemers.

Informatie over COPD

Naast de behoefte om te praten over andere aspecten dan alleen lichaamsfuncties, wilden deelnemers, vooral in Makkum, ook meer informatie ontvangen over COPD. Deelnemers bevonden zich vaak in een cyclus van controles, waarbij ademhalingscontroles ook regelmatig door externe partijen werden uitgevoerd. De medische informatie die deelnemers tijdens de gesprekstafels ontvingen was soms zwaar en confronterend. Desondanks waardeerden deelnemers het om te begrijpen wat COPD precies inhoudt, hoe dit hun klachten verklaart en welke behandelingen mogelijk zijn om de klachten te verminderen.

Ervaringsdeskundigen/gespreksbegeleiders

Over het algemeen waren de gespreksbegeleiders/ervaringsdeskundigen tevreden over de training Positieve Gezondheid ter voorbereiding op hun rol. Ondanks dat sommigen van mening waren dat er meer tijd had moeten worden besteed aan verdieping, bood de training voldoende gelegenheid om elkaar goed te leren kennen en te reflecteren op hun rol. Een gespreksbegeleider omschreef het als een leerzame ervaring die ook persoonlijke groei had bevorderd.

Alle gespreksbegeleiders waren tevreden over hun rol en voelden zich op hun gemak omdat ze zelf konden aangeven hoe ze wilden bijdragen. Ze deelden persoonlijke ervaringen om de groep te betrekken en waren blij dat ze deel uitmaakten van de groep, en niet alleen verantwoordelijk waren voor het leiden van het gesprek.

Positieve gezondheid

De visie van ervaringsdeskundigen en gespreksbegeleiders op Positieve Gezondheid is positief. Ze vinden dat de holistische benadering van Positieve Gezondheid goed aansluit bij wat patiënten nodig hebben. Echter, ze merken op dat het brede gesprek dat hierbij hoort nog niet genoeg wordt geïntegreerd in het systeem van veel professionals in de gezondheidszorg. Een gespreksbegeleider benadrukt dat er meer tijd moet worden geïnvesteerd en dat er veranderingen moeten worden doorgevoerd in de opleidingen van professionals in de gezondheidszorg. De ervaringsdeskundigen zijn het erover eens dat de focus in de toekomst moet liggen op 'gezondheid en welzijn', in plaats van alleen maar op 'ziekte'.

Expertnetwerk/professionals

Experts die betrokken zijn bij het project kijken over het algemeen positief terug op de ervaring. Ze vinden dat de kennismaking met Positieve Gezondheid heeft bijgedragen aan een veranderende kijk op gezondheid voor de deelnemers en zijn blij dat het project niet alleen voor hen, maar ook voor de deelnemers veel heeft opgeleverd. Ze benadrukken dat de bekendheid van hun eigen organisatie en andere disciplines waardevol is geweest. De samenkomst van verschillende expertises en de betrokkenheid van zowel patiënten als professionals werden positief ontvangen. Bijvoorbeeld: een medisch professional verwijst cliënten nu soms door naar adem- en ontspanningstherapie en geestelijke verzorging.

Echter, het ontwikkelen van een nieuwe kijk op gezondheid, het leren kennen van elkaar en het breder kijken, vereist veel inzet. Experts benadrukken dat de transitie tijd kost en volharding vereist, en dat de inspanningen die nu worden gedaan, moeten worden voortgezet.

Ook merken ze op dat het positief is dat deelnemers nu een start hebben gemaakt met diverse gezondheidsdomeinen en expertisegebieden. Maar volledige bewustwording van de noodzaak om te veranderen om daarin vervolgens stappen te blijven zetten, vereist mogelijk een meer gestructureerde aanpak, meer inspanning en continuïteit.

Evaluatie met huisarts

Een van de huisartsen vertelde dat hij enthousiast is over het project omdat het netwerken rond een thema bouwt: 'De kracht van dit soort veranderingen zit in het bouwen van kleinschalige gemeenschapjes.' Ook biedt het project een diversiteit aan perspectieven. Heel belangrijk vond hij dat er in dit project werd aangevoeld wat wezenlijk is voor de ander, voor de groep en dat daar een praktische invulling aan gegeven werd. Waardoor mensen in de 'self flow' komen, zich verbonden voelen en zingeving ervaren.

6. Resultaten

Aansluitend op de vier doelen die we in hoofdstuk 2 formuleerden, formuleren we hier wat de resultaten en bevindingen zijn.

Doel 1: bewustwording, inzicht en stimuleren tot het zetten van stappen

De toepassing van Positieve Gezondheid heeft de deelnemers geholpen om bewuster te worden van hun eigen situatie en hen aangemoedigd om stappen te zetten naar meer regie over hun gezondheid. Tijdens gezamenlijke besprekingen van de zes thema's van Positieve Gezondheid werden persoonlijke verhalen gedeeld en het besef versterkt dat gezondheid meer omvat dan alleen lichamelijk welzijn. Het spinnenwebmodel hielp deelnemers inzicht te krijgen in gebieden waar ze verandering wilden zien. Door inspirerende sprekers en het delen van ervaringen werden deelnemers gemotiveerd om daadwerkelijk actie te ondernemen, wat leidde tot een boost in empowerment. De bijeenkomsten droegen niet alleen bij aan kennisvergroting, maar ook aan het opbouwen van waardevolle sociale contacten die ook na de bijeenkomsten stand hielden, zoals het voorbeeld van twee deelnemers die nog steeds samen wandelen. Het werven van deelnemers bleek een uitdaging, maar door een persoonlijke benadering werden ook moeilijk bereikbare mensen betrokken, wat resulteerde in een inclusieve groep.

Doel 2: nieuwe verbindingen tussen patiënten en professionals

Patiënten en professionals kwamen op verschillende manieren met elkaar in gesprek en vonden elkaar tijdens diverse bijeenkomsten. In de voorbereiding van de bijeenkomsten trokken ervaringsdeskundigen en professionals samen op. Samen bespraken ze de onderwerpen en methoden. Na de bijeenkomsten maakten sommige deelnemers afspraken met professionals voor vervolgssessies voor bijvoorbeeld ademhalingsoefeningen of persoonlijke gesprekken met een geestelijk verzorger. Er werden ook nieuwe initiatieven gestart, zoals het opzetten van een beweeggroep voor mannen en een kookclub voor ouderen in het lokale woonzorgcentrum. Dit laatste initiatief, genaamd 'Lekker Ite' (lekker eten), wordt geleid door enthousiaste vrijwilligers en draagt bij aan het verminderen van eenzaamheid onder ouderen. Tegelijkertijd zorgt het voor zingeving en samenredzaamheid in het dorp. Dit voorbeeld illustreert hoe samenwerking, eigen initiatief en verbinding kunnen leiden tot positieve veranderingen in de gemeenschap.

Doel 3: nieuwe kansen voor het Longpunt

Na een uitdagende periode tijdens de coronapandemie heeft het Longpunt Sneek zijn rol en activiteiten geëvalueerd en nieuwe inspiratie opgedaan tijdens het project 'Samen Positief Gezond'. De samenwerking met het lokale COPD-expertnetwerk is verstevigd. Het Longpunt Sneek heeft zijn activiteiten hervat en een nieuwe vrijwilliger uit het project is aangehaakt. Het oorspronkelijke doel om als Longpunt Sneek na het project over vier geschoolde ervaringsdeskundigen Positieve Gezondheid beschikken, is niet gehaald. Dit kwam door te weinig beschikbare kandidaten, nog steeds een gevolg van de coronacrisis. Het project heeft de vrijwilligers wel heel enthousiast gemaakt, hierdoor zet het Longpunt Sneek met hernieuwde energie en nieuwe leden zijn activiteiten voort. De focus ligt op het organiseren van meer bijeenkomsten waar mensen elkaar kunnen ontmoeten, ervaringen kunnen delen en informatie kunnen verkrijgen om preventief gezond te blijven.

Gelijkwaardigheid en meer eigen regie

Het Longpunt vormt nu een gelijkwaardige partner in het lokale COPD-expertnetwerk, waarop andere partners kunnen rekenen voor aanvullende kennis en ondersteuning. Tevens is het een beroepspartner waar andere leden van het netwerk op kunnen terugvallen vanwege de aanwezige specifieke (ervarings)kennis. In de totale projectopzet is gelijkwaardigheid gewaarborgd door de deelname vanuit de patiëntenvereniging op het niveau van projectteam en expertnetwerk. De betrokkenheid van ervaringsdeskundigen strekte zich uit van de ideevorming van het project tot aan de implementatie en de uiteindelijke verankering bij het Longpunt. De training en toewijding als gespreksbegeleider hebben de eigen regievaardigheden van de vrijwilligers/ervaringsdeskundigen versterkt, waardoor hun expertise is toegenomen. Het Longfonds toont interesse in het verspreiden van de methode van gesprekstafels 'Samen Positief Gezond' naar andere Longpunten in Friesland. Helaas zijn de Longpunten Heerenveen, Drachten en Leeuwarden na de coronaperiode niet meer opgestart.

Doel 4: Professionals versterken en verbreden hun lokale netwerk

Tijdens verschillende bijeenkomsten van het projectteam, Positieve Gezondheid-trainingen en gesprekstafels ontstonden nieuwe verbindingen tussen professionals. Deelnemers maakten kennis met collega's van andere organisaties en ontdekten een scala aan expertises die allemaal van invloed kunnen zijn op de gezondheid van mensen met COPD. Na afloop van deze bijeenkomsten gaven deelnemers aan dat ze behoefte hadden aan een soort 'sociale kaart' waarop alle contactgegevens van professionals te vinden zijn, zodat ze elkaar in de toekomst gemakkelijk kunnen

benaderen voor vraagstukken. Zorgbelang heeft gezorgd voor het delen van deze gegevens, waardoor het lokale netwerk versterkt en verbreed is. Hierdoor zullen professionals in de regio sneller samenwerking zoeken. Positieve Gezondheid heeft een verbindende werking; professionals zien elkaar niet als concurrenten, maar erkennen juist ieders eigen expertise, wat resulteert in een breed scala aan gezondheidsaanbod in de regio.

7. Aanbevelingen

De grenzen van dit programma

Het project Samen Gezond Positief heeft voor nieuwe verbindingen gezorgd tussen deelnemers, het Longpunt Sneek en het Expertnetwerk. De methode Samen Positief Gezond is gedeeld met de vrijwilligers het Longfonds. Zij hebben aangegeven dat zij deze methode graag willen delen met bijvoorbeeld andere Longpunten. Dat zijn mooie resultaten. Kanttekening daarbij is dat een project zoals dit een kop en een staart heeft en er na afloop geen ondersteuning meer is voor doorontwikkeling. Vrijwilligers van het Longpunt, op wie die doorontwikkeling leunt, beschikken over beperkte financiën en kunnen niet langer gebruikmaken van de expertise en begeleiding van Zorgbelang Fryslân. Dat geldt ook voor nieuwe Longpunten die mogelijk aan willen haken op het concept Samen Positief Gezond.

Hoe geven we Positieve Gezondheid vleugels?

Willen we de methodiek Samen Positief Gezond vleugels geven, dan is continuïteit in financiën, menskracht en expertise nodig. Het zijn investeringen die zich terugbetalen in minder zorgkosten, en meer ervaren gezondheidsjaren van mensen met COPD (of andere aandoeningen).

De aanpak Samen Positief Gezond heeft de potentie voor een bredere aanpak. Het kan mensen met andere aandoeningen bij elkaar brengen en ook aandoening overstijgende programma's zijn mogelijk. Daarnaast zijn ook programma's mogelijk die niet uitgaan van een aandoening, maar van een 'lerende inwoner'. Zich ontwikkelende netwerken kunnen samen voor een sneeuwbaaleffect zorgen. Zo kan de druk op de zorg afnemen en kunnen mensen meer gezonde jaren ervaren.

Positieve Gezondheid is een beweging die bottom-up moet groeien, maar vraagt wel om een faciliterend beleid. Hieronder doen we een aantal aanbevelingen, die de impact van Positieve Gezondheid kunnen vergroten.

Aanbevelingen voor inbedding methodiek 'Samen Positief Gezond'

- **Integratie Positieve Gezondheid:** Bevorder de integratie van Positieve Gezondheid in bredere programma's en doelgroepen. De flexibiliteit van Positieve Gezondheid maakt aandoening overstijgende programma's met meer impact mogelijk.
- **Structurele Samenwerking:** De positieve resultaten met betrekking tot nieuwe verbindingen tussen patiënten en professionals en de versterking van het lokale netwerk, moeten structureel en breder worden benut. Het faciliteren van ontmoeting en een sociale kaart met professionele contactgegevens kan de samenwerking tussen professionals bevorderen en het aanbod op het gebied van gezondheid verbreden.
- **Financieringsmodel herzien:** Er is behoefte aan een herziening van het financieringsmodel om de veranderingen in de zorgbehoeften beter te accommoderen. Dit omvat een grondige prognose van de verschuiving van gelden van het zorgdomein naar het sociaal domein. Onderaan de streep zullen we geld overhouden. Maar de transitie zal door deelbelangen ingewikkeld zijn.
- **Kennisdeling met PGO-organisaties:** De opgedane kennis en methodiek van het project zijn waardevol voor Patiënten- en Gezondheidsorganisaties (PGO) in Nederland. Het is raadzaam om een strategie op te stellen om deze kennis effectief te delen met relevante organisaties. Dit bevordert de bredere toepasbaarheid van Positieve Gezondheid.
- **Monitoren en generieke thema's identificeren:** Gedurende Programma's Positieve Gezondheid moet actief worden gemonitord welke algemene thema's zich aandienen. Aan het einde van het programma kan dit leiden tot aanbevelingen met betrekking tot generieke thema's die relevant zijn voor verschillende patiëntengroepen.

Leorzame elementen

Wat draagt bij aan een succesvolle aanpak? En wat waren belemmerende factoren? We hebben de antwoorden op deze vragen omgezet in aanbevelingen. Deze aanbevelingen met onze bijbehorende methodiek kunnen gebruikt worden voor uitvoering van gesprekstafels waar mensen onder begeleiding van ervaringsdeskundigen met elkaar in gesprek gaan over thema's (van Positieve Gezondheid) die zij zelf belangrijk vinden.

* Goede uitleg

➤ **Zorg voor een laagdrempelige oproep met behulp van een eenvoudige flyer**

Geef deelnemers niet het gevoel dat men 'iets moet/dat er iets van hen verwacht wordt'. Geef deelnemers vooral het gevoel dat men er rijker/beter van wordt. Men komt iets halen. Zorg daarbij ook voor een gezellige, laagdrempelige locatie (met koffie/thee en iets lekkers), waarbij men bij twijfel de eerste keer kan komen kijken of het iets voor hen is.

➤ **Geef duidelijke uitleg over de term Positieve Gezondheid**

De term 'Positieve Gezondheid' bleek een lastig begrip. Het wordt verschillend opgevat. De boodschap moet vooral uitdragen dat mensen breder naar gezondheid kunnen kijken om zo te ontdekken wat zij zelf nog kunnen en willen. Koppeling aan de Blue Zones kan helpen om het beter te begrijpen.

* Tijd

➤ **Neem voldoende tijd voor persoonlijke benadering deelnemers:** Onze ervaring is dat alleen een brief of mail sturen met een uitnodiging nauwelijks voor aanmeldingen zorgt. Mensen bellen of er zelfs bij langsgaan (zoals de POH deed om een gespreksbegeleider enthousiast te krijgen) levert veel op. Gebruik maken van het 'netwerk' waar mensen met COPD al contact mee hebben, zoals de wekelijkse medische fitness bij de fysiotherapeut levert ook veel op. Kortom, leg persoonlijk contact voor de werving.

➤ **Zorg voor voortgang:** Plan niet te veel tijd tussen het benaderen van de deelnemers en de start van de bijeenkomsten of tussen twee bijeenkomsten om te voorkomen dat mensen gaan afhaken. Plan bijvoorbeeld iedere week of om de week een bijeenkomst.

➤ **Investeer meer tijd:** Plan meer bijeenkomsten in. Ons project was tijdgebonden en werd daardoor een 'proeverij van ervaringen'. Als meer bijeenkomsten mogelijk zijn dan adviseren wij om één spreker per bijeenkomst uit te nodigen om zo meer tijd te hebben om de diepte in te gaan en gesprekken met elkaar te voeren.

* Houd iedereen aangesloten

- **Neem belangen op verschillende niveaus mee:** Niet alleen de belangen van de deelnemers, maar ook belangen van andere partijen, zoals het Longpunt en professionals. Dat zorgt voor enthousiasme en grote bereidheid voor deelname/medewerking. (professional kon een training PG volgen, professional kreeg meer bekendheid, Longpunt kreeg meer contacten, zowel met professionals als met eventuele nieuwe leden etc.)
- **Houd de bijeenkomsten laagdrempelig en dichtbij deelnemers:** Zorg voor een gezellige, laagdrempelige locatie. Neem hierbij behoeftes en/of wensen van de gespreksbegeleiders en deelnemers mee. Zoals bijvoorbeeld een goede bereikbaarheid met de auto (i.v.m. mobiliteitsproblemen) of haal een immobiele deelnemer thuis op.
- **Ga zorgvuldig om met de inzet van de ervaringsdeskundigen/gespreksbegeleiders;** Zodat ze niet overbelast raken en enthousiast blijven. Laat ze meedenken en beslissen in de rol die ze willen oppakken (ambassadeur, meedenken over inhoud bijeenkomsten, rol tijdens de bijeenkomsten).
- **Voortdurend informeren:** Stuur tussendoor herinneringsmails naar de deelnemers. Bel en overleg tussendoor met de gespreksbegeleiders die betrokken zijn bij het dorp/de groep met deelnemers. Houd het projectteam en expertnetwerk betrokken door hen met een mail over de stand van zaken op de hoogte te houden (naast/tussen de bijeenkomsten).
- **Sluit aan bij de wensen van de groep:** Sluit zoveel mogelijk aan op de wensen van de groep. Zowel op inhoud als op randzaken, zoals de locatie. Enthousiasmeer door inzet van interessante sprekers en onderwerpen, pas tijdstippen en dagdelen aan op de behoeften van de deelnemers, denk aan locatie in de buurt etc. Geef de deelnemers hiermee eigen verantwoordelijkheid.
- **Zorg voor waardering, indien nodig in de vorm van een financiële bijdrage:** Deelname vraagt investering in tijd en energie. Om professionals te laten aansluiten moet soms tijd 'gekocht' worden. Ook een vrijwilligersvergoeding voor de ervaringsdeskundigen in rol van gespreksbegeleider zorgt voor voldoende aanwezigheid van gespreksbegeleiders.

8. Bronnen

Actieleren in 5 fasen. (2023, 10 mei). Actie Leer Network.

<https://www.actieleernetwerk.nl/actieleren/>

COPD en Positieve Gezondheid - Student Theses Faculty of Science and Engineering.

(z.d.). <https://fse.studenttheses.ub.rug.nl/28186/>