

VERSLAG Bijeenkomst ervaringsdeskundigen Pijn bij VB

Datum	Woensdag 5 juni 2024 (13:00-16:00 uur)
Deelnemers	Vertegenwoordiger KansPlus Vertegenwoordiger Sien Vertegenwoordiger EMB Nederland Vertegenwoordiger MantelzorgNL Naaste van een persoon met een verstandelijke beperking (persoonlijke titel) Naaste van een persoon met een verstandelijke beperking (persoonlijke titel) Ervaringsdeskundige (persoonlijke titel) Ervaringsdeskundige (persoonlijke titel) Begeleider van mensen met een verstandelijke beperking (persoonlijke titel) Vicevoorzitter van de richtlijnwerkgroep Werkgroeplid van de richtlijnwerkgroep Procesbegeleider SKILZ

Onderstaand is een korte samenvatting van de bijeenkomst weergegeven.

Introductie: Wat is de meest positieve en meest negatieve ervaring die deelnemers met (de zorg bij) pijn hebben gehad?

De deelnemers beschrijven vooral slechte ervaringen met ziekenhuisopname en specialistenbezoek. Er is een gebrek aan kennis en vaardigheid bij het omgaan met VB. De zorg is gefragmenteerd en vanwege complexiteit wordt er veel afgeschoven. Cliënten en naasten voelen zich niet serieus genomen. Naasten moeten veel lobbyen om dingen voor elkaar te krijgen en worden snel gezien als 'overbezorgd'. Dossiers worden slecht gelezen. Gedragsverandering wordt niet opgemerkt of niet adequaat onderzocht. Een boodschap van de deelnemers is "Betrekt ons vooral, wij zijn de deskundige". Er zijn ook goede ervaringen, met name met (jonge) artsen en in instellingen waar cliënt en naaste wel serieus genomen worden en er echt geluisterd wordt. Dit is door de jaren heen beter geworden.

Signaleren: Hoe laten cliënten zien dat zij pijn hebben?

Cliënten laten op verschillende manieren weten zien dat zij pijn hebben, maar deze signalen worden niet altijd goed opgepikt. Hiervoor is het belangrijk dat iemand de cliënt goed kent. Toch voelen cliënt, naasten en begeleiding niet altijd dat er naar hen geluisterd wordt.

Diagnostiek: Wie waren betrokken bij diagnostiek en hoe werd de uitleg over diagnostiek gegeven?

Naasten voelen snel de neiging zelf de regie te nemen, omdat zij de cliënt en het dossier het beste kennen. Cliënten en naasten hechten belang aan autonomie (zelf beslissen) en informatievoorziening op het niveau van de cliënt (voorkom jargon). Het is daarom belangrijk dat een zorgprofessional de tijd neemt, echt luistert, en de persoon tegenover zich als volwaardig mens ziet. De deelnemers zien ook graag dat er vaker creatief en out of the box gedacht wordt bij het in kaart brengen van de klachten; geef niet te snel op als het niet lijkt te lukken of als de cliënt in eerste instantie niet mee lijkt te willen werken. Het is in het belang van de cliënt dat signalen en klachten goed uitgezocht worden.

Behandeling: Hoe werden deelnemers betrokken bij de behandeling en welke inspraak hadden zij?

Hier komen veel dezelfde punten naar voren als bij diagnostiek: het belang van inspraak,

maatwerk, menselijkheid, dossierkennis en creatieve oplossingen. De deelnemers hebben in wisselende mate ervaring met complementaire zorg, maar zien allen het belang van welzijn en afleiding.

Wat zijn de belangrijke adviezen van de deelnemers voor de richtlijn?

- Zorgverleners moeten duidelijk uitleggen wat de bedoeling is.
- Zorgverleners moeten cliënten en verwanten/begeleiding serieus nemen; zij kennen gedrag goed. Wees menselijker. Accepteer de mens met een beperking.
- Kijk echt naar iemand, luister echt naar iemand. Er is blijkbaar meer mogelijk dan alleen de klassieke behandelingen (denk aan welzijn, wellness, aandacht). Neem cliënt en naasten serieus, betrek hun er helemaal bij. Laat protocollen af en toe los. Denk out of the box. Er is meer kennis nodig in ziekenhuizen over pijn bij de doelgroep. Meer gelijkwaardigheid tussen verwant en zorgpersoneel. Meer menselijkheid en gezelligheid. Neem de tijd!