

Zelfmanagement volop in beweging

TRENDS EN GOEDE VOORBEELDEN VANUIT HET LANDELIJKE ACTIEPROGRAMMA ZELFMANAGEMENT

Door de toenemende prevalentie van chronische aandoeningen groeit en verandert de zorgvraag in Nederland. Mensen met een chronische aandoening vragen meer zeggenschap over de zorg en willen en kunnen een groter eigen aandeel in de zorg nemen. Dit dwingt ons om na te denken over nieuwe zorgconcepten. Zorgverleners, patiëntenorganisaties, beleidsmakers en wetenschappers buigen zich over de manier waarop patiënten optimaal met hun chronische aandoening kunnen omgaan en hoe zorg kan worden afgestemd op hun wensen en behoeften. Dit artikel schetst de bevindingen vanuit het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement, dat een beweging op gang probeert te brengen waarin mensen werken aan het verbeteren, vernieuwen en uitrollen van mogelijkheden van zelfmanagement.

Door: H. Timmermans, E. Posma en J. Havers

Mensen met chronische aandoeningen, zoals hartfalen, COPD of diabetes, hebben levenslang zorg en ondersteuning nodig. Dat vraagt om zorg die het liefst dicht bij huis én in

goede samenhang wordt verleend. Daarbij is het voor de kwaliteit en betaalbaarheid van de zorg nastrevenswaardig om de cliënt de regie te laten houden over het eigen leven en de ziekte tot zover hij dat kan en wil. Het landelijk actieprogramma dat wordt uitgevoerd door het CBO in opdracht van VWS en onder regie van de NPCF en zeven grote categorale patiëntenorganisaties, werkt hieraan. Vanuit het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement hebben zeven werkgroepen zich in 2010 bezighouden met zelfmanagement bij diabetes, COPD, reuma, hartfalen, depressie, oncologische aandoeningen en spierziekten. Zij hebben per ziektebeeld de stand van zaken en de gewenste situatie van zelfmanagement in kaart gebracht. Bij deze inventarisatie signaleren de werkgroepen een aantal trends en geven zij adviezen om zelfmanagement in de toekomst verder vorm en inhoud te geven. Deze adviezen zijn relevant voor zelfmanagement bij alle chronische ziekten en voor de rol van zorgverleners bij het ondersteunen en begeleiden van zelfmanagement. In dit artikel beschrijven we de voornaamste adviezen van de werkgroepen om zelfmanagement te stimuleren en de manier waarop invulling kan worden gegeven aan die adviezen. De volledige verslagen van de werkgroepen en de gezamenlijke rapportage zijn te vinden op www.zelfmanagement.com.

Trends in de ontwikkeling van zelfmanagement

Een andere manier van denken en kijken in de zorg

Vrijwel alle werkgroepen concluderen dat zowel patiënten als zorgverleners anders naar de

Het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement NPCF-CBO (LAZ) beoogt een beweging op gang te brengen, waarin mensen werken aan het verbeteren, het vernieuwen en uitrollen van mogelijkheden van zelfmanagement. Het uiteindelijke doel is dat patiënten hun ziekte zo goed mogelijk kunnen inpassen in hun leven en een optimale kwaliteit van leven ervaren. Het LAZ omschrijft zelfmanagement als het vermogen van chronisch zieken om zelf te kunnen kiezen in hoeverre men de regie over het leven in eigen hand wil houden en mede richting wil geven aan hoe beschikbare zorg wordt ingezet, om een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven te bereiken of te behouden. De volgende definitie voor zelfmanagement wordt gehanteerd: 'Zelfmanagement is het zodanig omgaan met de chronische aandoening (symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties en bijbehorende aanpassingen in leefstijl) dat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven' (NPCF Visiedocument).

zorg moeten gaan kijken. Zelfmanagement is succesvol wanneer de verwachtingen van patiënten veranderen: van de verwachting dat het probleem wordt opgelost door de zorgverlener naar de overtuiging dat je als patiënt daarin je eigen verantwoordelijkheid en mogelijkheden hebt. Daarbij valt aan te tekenen dat niet iedere patiënt altijd regie wil of kan nemen. Mensen geven in verschillende fasen van het leven en van het ziekteproces in verschillende mate of op verschillende wijze invulling aan zelfmanagement. Persoonlijke omstandigheden kunnen de patiënt doen besluiten (tijdelijk) de regie bij anderen te leggen. Zelfmanagement gaat om wat de patiënt zelf wil en kan.

Zorgverleners die zelfmanagement actief stimuleren, laten het aanbodgerichte denken los en gaan de zorg patiëntgericht vormgeven. Zij zien de patiënt primair als een persoon met een leven in plaats van met een ziekte, kijken wat iemand nog wel kan en sluiten aan bij de doelen die de patiënt voor ogen heeft. Dat dit besef groeit in de praktijk van de zorg werd onlangs op treffende wijze verwoord door een zorgverlener tijdens een cursus over het ondersteunen van zelfmanagement: 'Tot nu toe heb ik me vooral gericht op uw symptomen en zijn we niet zo toegekomen aan uzelf.'

Verschuiving van behandeldoelen naar levensdoelen

Aansluitend bij bovenstaande verschuift het zwaartepunt in de zorg. Zelfmanagement richt zich op het zo goed mogelijk deelnemen aan het dagelijkse leven en gaat uit van de eigen kracht van de patiënt en zijn sturend vermogen. De patiënt wil de regie over zijn leven niet verliezen en zijn ziekte de baas zijn. Zijn doelen zijn dus eerder ambities voor een goed leven dan gewenste uitkomsten van zorg. Dit betekent dat in het contact met de zorgverlener de doelen van het leven boven de doelen van de behandeling staan. Van zorgverleners vraagt dit om met de patiënt de opties te verkennen die bijdragen aan het realiseren van zijn doelen zonder voorbij te gaan aan de vereisten van goede zorg.

Veranderingen in de relatie tussen de zorgverlener en de patiënt

Zelfmanagement betekent dat de patiënt de centrale rol heeft in het managen van zijn gezondheid. Hij brengt zijn kennis over het leven met de ziekte in, de zorgverlener zijn kennis over de ziekte en behandeling. Zij zijn gelijkwaardige partners, die samenwerken om de ziekte in het leven in te passen. Daarvoor stellen zij vast over welke kennis en vaardigheden



de patiënt beschikt, wat de fysieke mogelijkheden van de patiënt zijn, welke emoties een rol spelen en hoe de patiënt met zijn ziekte wil omgaan. Samen beslissen zij welke activiteiten passen bij de doelen van de patiënt. Dit stelt de patiënt in staat weloverwogen keuzes te maken om de doelen te realiseren. De uiteindelijke keuze ligt bij de patiënt. Indien iemand bijvoorbeeld een weloverwogen keuze maakt om prioriteit te geven aan een zinvolle dagbesteding boven het nastreven van een gezonde leefstijl, wordt die keuze gerespecteerd. Alternatieve keuzes en voor- en nadelen van de verschillen-

Kader 1. Voorbeelden adviezen voor het versterken van de patiënt

Een paar voorbeelden voor het versterken van patiënten middels:

- Het beter benutten van educatieprogramma's: een voorbeeld is het Diabetes Interactief Educatie Programma (DIEP) van de Nederlandse Diabetes Federatie. Dit programma omvat naast ziektespecifieke informatie de mogelijkheid eigen actieplannen op te stellen al dan niet samen met de zorgverlener, een logboek bij te houden en met (ervarings)deskundigen contact te leggen. In het LAZ hebben de werkgroepen in een gezamenlijke bijeenkomst eind vorig jaar onderzocht of het mogelijk is een dergelijk initiatief ook voor andere ziektebeelden te ontwikkelen.
- Informatie is ook te vinden via Zegelgezond, een landelijk initiatief om mensen te helpen inzicht te krijgen in hoe betrouwbaar gezondheidsinformatie is. Hiertoe wordt een zoekstelsel opgericht waarbinnen alléén sites met een 'betrouwbaarheidszegel' kunnen worden gezocht. Bovendien worden deze sites regelmatig gevalideerd door deskundigen, ervaringsdeskundigen en burgers.
- Binnen het LAZ starten dit jaar enkele proeftuinen met door ervaringsdeskundigen geleide zelfmanagementcursussen. Deze zijn geïnspireerd op bestaande initiatieven voor jongeren met reuma en mensen met CVRM en het Chronic Disease Self Management Program van de Stanford University. De Hart&Vaatgroep en het Astmafonds ontwikkelen in een pilot in het UMCU een dergelijke training voor hart- en longpatiënten. Het LAZ verkent samen met UMC Cancer Center en NFK de mogelijkheid om hieruit generieke elementen te destilleren en een training te ontwerpen die geschikt is voor alle mensen met een chronische ziekte.



Hanke Timmermans

de opties zijn een belangrijk onderwerp van gesprek.

Veranderingen in de randvoorwaarden

Het werken volgens de principes van zelfmanagement is een grote verandering, die kan worden gekenmerkt als een systeemverandering. Het betreft een fundamenteel andere werkwijze die gebaseerd is op een andere benadering van de mens met een chronische ziekte. Dit veranderproces heeft het karakter van een ontdekkingsreis en is moeilijk omkeerbaar. Het exacte einddoel is van tevoren niet bekend. Veelal betekent dit een andere manier van de zorg organiseren. In vooruitstrevende initiatieven wordt geëxperimenteerd met een andere aanpak, zoals het creëren van extra ruimte in het spreekuur om een uitgebreider jaargesprek te kunnen voeren, het daadwerkelijk minder inplannen van tussentijdse controles, het verruimen van de ad-hocconsultfunctie, het inrichten van een systeem voor e-mailcontact of het werken met een persoonlijk gezondheidsdossier dat voortdurend actueel wordt gehouden.

Adviezen van de werkgroepen

Adviezen voor het versterken van de patiënt

Unaniem vinden de werkgroepen kennis en vaardigheden van de patiënt essentieel voor zelfmanagement. Het gaat primair om inhoudelijke

kennis over de aandoening, de symptomen en de behandelmogelijkheden. Daarnaast is het van belang dat patiënten begrijpen wat zelfmanagement inhoudt en het zelfvertrouwen en de vaardigheden hebben om een actieve rol te kunnen innemen. En dat patiënten inzicht hebben in hoe de zorg georganiseerd is en waar zij de gewenste hulp kunnen vinden. Een aantal concrete initiatieven wordt hier kort genoemd (zie kader 1).

Adviezen voor het toerusten van zorgverleners

De werkgroepen zijn van mening dat zelfmanagement een stevig beroep doet op een goede samenwerkingsrelatie tussen patiënten en zorgverleners. Zorgverleners ondersteunen patiënten door kennis over te dragen, vaardigheden aan te leren, te coachen bij het oppakken van activiteiten die de gezondheid bevorderen en hen te wijzen op middelen, methoden en trainingen die hen helpen bij het omgaan met de ziekte. Voor het ondersteunen van patiënten is het van belang dat zorgverleners aansluiten bij kennis en vaardigheden van patiënten en de mate waarin patiënten een eigen aandeel in de zorg kunnen en willen nemen. Daarvoor is het nodig dat zorgverleners beschikken over praktische instrumenten om het gesprek op de juiste manier aan te gaan in de beperkte tijd waarin ze de patiënt zien. De werkgroepen adviseren het ondersteunen van zelfmanagement op te nemen in de curricula van de initiële opleidingen en in bij- en nascholingsactiviteiten. Een voorbeeld dat de werkgroepen noemen, is het werken met een individueel zorgplan waarmee beide partijen hun expertise delen en tot een gezamenlijke aanpak komen. Een kleine greep uit de vele initiatieven wordt hier kort genoemd (zie kader 2).

Tot slot

De methoden om zelfmanagement in de praktijk te stimuleren in dit artikel zijn een kleine greep uit alle initiatieven die overal ter wereld worden ontwikkeld en toegepast. Zij dienen slechts om de adviezen van de werkgroepen te illustreren. Wie na lezing van dit artikel een honger naar meer overhoudt: in de interventiebox op www.zelfmanagement.com zijn nog vele andere goede voorbeelden te vinden.

Informatie over de auteurs

Drs. Hanke Timmermans is senior adviseur CBO.

Drs. Elise Posma is adviseur CBO.

Drs. Jeroen Havers is senior adviseur CBO en projectleider Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement. j.havers@cbo.nl



Elise Posma



Jeroen Havers

Kader 2. Vier voorbeelden voor het toerusten van zorgverleners

- De NDF heeft de competenties voor een zelfmanagementeducator in kaart gebracht. De competenties omvatten het volledige spectrum van mogelijke ondersteuningsactiviteiten en zijn de basis voor cursussen en trainingen voor zorgverleners.
- Recent hebben Vilans en CBO binnen het LAZ de gezamenlijk ontwikkelde basismodule 'Ondersteunen van zelfmanagement' in een eerste pilot uitgetest. Deze module richt zich op het starten met zelfmanagement en besteedt aandacht aan het ontwikkelen van een visie en het werken met het Stappenplan Zelfmanagementondersteuning. De cursus wordt in 2011 nog twee keer gegeven, in juni en in november. In de loop van 2011 wordt een aantal vervolgmodes ontwikkeld en getest, onder andere 'Werken met het Individueel zorgplan' en 'Screening'.
- Een gesprekstechniek die goed past bij het ondersteunen van zelfmanagement is 'Motivational interviewing'. Zorgverleners kunnen na de initiële cursus een aantal thematische verdiepingstrainingen volgen.
- Om een goed beeld te krijgen van de situatie van de patiënt en zijn wensen en mogelijkheden voor zelfmanagement is een aantal instrumenten ontwikkeld, zoals de Patiëntprofielkaart COPD. Deze kaart blijkt uiterst effectief en het gebruik leidt niet alleen tot beter zelfmanagement, maar ook tot een betere ervaren gezondheid door de patiënt. En in het LAZ wordt dit jaar gewerkt aan het ontwikkelen van een competentieprofiel, geïnspireerd door de Partners in Health scale van Flinders University. Met een korte vragenlijst worden vaardigheden en activiteiten op het gebied van zelfmanagement geïnventariseerd.