



Zelfmanagement: verkenning en agendasetting

Oriënterend onderzoek onder patiëntvertegenwoordigers, professionals en onderzoekers naar de betekenis van zelfmanagement bij chronische aandoeningen

Jeanny Engels en Béatrice Dijcks
Postbus 8228, 3503 RE Utrecht
Telefoon: (030) 789 2534, e-mail: j.engels@vilans.nl
Website: www.vilans.nl

Utrecht, maart 2010

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave.....	2
Inleiding	3
1 Zelfmanagement: betekenisgeving, meerwaarde en grenzen	5
1.1 Wat is zelfmanagement?	5
1.2 Waarom is zelfmanagement belangrijk en wat zijn gunstige effecten?	6
1.3 Wat zijn grenzen aan zelfmanagement?.....	7
1.4 Korte beschouwing: zelfmanagement.....	8
2 Een andere rol van de professional	9
2.1 Hoe bepaal je of patiënten het kunnen toepassen?	11
2.2 Interventies voor zelfmanagement	12
2.3 Korte beschouwing: rol van professional	12
3 Zelfmanagement: de rol van de patiëntenvereniging	14
4 Overige randvoorwaarden voor zelfmanagement	15
4.1 Korte beschouwing: randvoorwaarden voor zelfmanagement	16
5 Agendasetting zelfmanagement	17
5.1 Wensen van geïnterviewden en deelnemers conferentie.....	17
5.2 Activiteiten Vilans en CBO	18
5.3 Korte beschouwing: agendasetting zelfmanagement	19
6. Korte schets	20
Bijlage 1: Overzicht van organisaties waar geïnterviewden werkzaam zijn en deelnemers van de werkconferentie	21
Bijlage 2a: Vragen voor patiëntenverenigingen	22
Bijlage 2b: Vragen voor professionals.....	23
Bijlage 2c: Vragen voor onderzoekers	24
Bijlage 3: Meetinstrumenten rondom zelfmanagement	25
Bijlage 4: Interventiebox zelfmanagement	26
Bijlage 5: Stappenplan Zelfmanagementondersteuning	27

Inleiding

Mensen met een chronische aandoening staan elke dag voor nieuwe keuzes. Wat kunnen ze wel of niet eten, welke activiteiten gaan ze ondernemen, hoeveel medicijnen willen ze slikken? Er bestaan geen kant-en-klare oplossingen voor al deze dagelijkse vraagstukken. Vaak is het een kwestie van uitproberen. Chronisch zieken zijn daarbij voor een groot deel zelf verantwoordelijk voor de resultaten van deze keuzes. Immers, van de 8760 uur in een jaar delen zij slechts een beperkt aantal uren met professionals. Voor de overige uren zijn zij op hun eigen inzichten aangewezen. Om hen daarbij te ondersteunen, is het van belang dat professionals chronisch zieken helpen om aan zelfmanagement te doen.

Het aantal chronisch zieken is de afgelopen jaren toegenomen en de verwachting is dat dit aantal nog zal stijgen in de komende jaren. Professionals in de gezondheidszorg raken steeds meer overtuigd van het feit dat in de zorg voor chronisch zieken een andere rol voor de patiënt en de professional gewenst is. Ook het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) benadrukt deze andere rol van de patiënt en de professional. Er is ongerustheid. Ons huidige gezondheidszorgsysteem lijkt niet klaar te zijn om het toekomstige grote aantal chronisch zieken voldoende zorg te bieden. Enerzijds liggen er financiële motieven aan ten grondslag: de kosten van de gezondheidszorg lopen sterk op. Anderzijds gaat het om ideële motieven: de huidige zorg heeft niet het juiste effect en past niet bij een chronische ziekte. Dat betekent dat een gezamenlijke inspanning van alle betrokkenen nodig is om dit probleem het hoofd te kunnen bieden.

Hoe kijken professionals, onderzoekers en medewerkers van patiëntenverenigingen naar zelfmanagement? Hiervoor heeft Vilans gesprekken gevoerd met deze groepen. In deze gesprekken stonden onderstaande bespreekpunten centraal:

1. Hoe wordt zelfmanagement gedefinieerd, wat is het belang ervan, en waar liggen de grenzen voor zelfmanagement?
2. Welke zelfmanagement interventies/methoden/instrumenten zijn er momenteel voorhanden voor patiënten met diabetes, COPD/astma en hart- en vaataandoeningen? Heeft een databank met interventies/methoden/instrumenten voor zelfmanagement een meerwaarde?
3. Hoe werken zorggroepen en andere professionals momenteel aan zelfmanagement voor chronisch zieken (instrument, methodiek, training voor professionals, organisatie-model)?
4. Welke randvoorwaarden zijn nodig om zelfmanagement toe te passen in de zorg voor chronisch zieken?
5. Welke bijdrage kan Vilans leveren om zelfmanagement integraal onderdeel van de zorg voor chronisch zieken te laten zijn?

In totaal zijn vierentwintig gesprekken gevoerd: vier telefonisch en twintig vis á vis met de geïnterviewde. Het aantal gesprekken met de verschillende groepen was als volgt: tien met professionals, twee met directeurs van zorggroepen, drie met medewerkers van patiëntenorganisaties, acht met onderzoekers en één met een zorgverzekeraar. In bijlage 1 staan de organisaties waar deze personen werkzaam zijn. Aan de hand van half voorgestructureerde vragenlijsten zijn de gesprekken gevoerd. Een overzicht van de vragen die aan elke groep zijn gesteld, staat in de bijlagen 2A t/m 2C.

Op basis van de resultaten van deze gesprekken is een conceptnotitie gemaakt. Deze conceptnotitie en enkele kritische vragen naar aanleiding van de resultaten stonden centraal tijdens een conferentie op 26 januari 2010 in Utrecht. Aan deze conferentie namen vier geïnterviewden, enkele deskundigen op het thema zelfmanagement en medewerkers van VWS en het CBO deel. Een overzicht van de deelnemers aan deze conferentie is opgenomen in bijlage 1. Na verwerking van de resultaten van de conferentie en een schriftelijke nagekomen reactie is deze notitie tot stand gekomen. Deze notitie is als volgt opgebouwd:

- 1) Zelfmanagement: betekenisgeving, meerwaarde en grenzen.
- 2) Een andere rol van de professional.
- 3) Zelfmanagement: de rol van de patiëntenvereniging.
- 4) Overige randvoorwaarden voor zelfmanagement.
- 5) Vilans in relatie tot zelfmanagement.
- 6) Conclusies

In de tekst zijn enkele letterlijke uitspraken van de geïnterviewde personen cursief opgenomen.

De resultaten uit deze notitie zijn voor Vilans, het CBO en VWS uitgangspunten voor de verdere ontwikkeling van een visie op en randvoorwaarden voor zelfmanagement. Ook nieuwe producten, zoals stappenplannen en modellen voor zelfmanagement, kunnen ontwikkeld worden om binnen de zorg voor chronisch zieken structureel plaats te maken voor zelfmanagement.

Deze notitie was niet tot stand gekomen zonder de medewerking van alle geïnterviewde personen en de deelnemers aan de conferentie. Vilans dankt een ieder voor de openheid en bereidheid om met ons het thema zelfmanagement te verkennen en de agendapunten voor de toekomst vast te stellen.

1 Zelfmanagement: betekenisgeving, meerwaarde en grenzen

1.1 Wat is zelfmanagement?

De geïnterviewden is gevraagd of zij zich herkennen in de definitie van zelfmanagement zoals het Chronic Care Model (CCM) deze omschrijft: zelfmanagement is het individuele vermogen om goed om te gaan met symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties en leefstijlveranderingen inherent aan leven met een chronische aandoening (www.improvingchroniccare.org).

De drie groepen geïnterviewden hebben heel verschillend gereageerd op deze vraag. Vandaar dat in dit hoofdstuk gekozen is om de antwoorden per groep weer te geven.

Grote variatie

Bij de professionals blijkt een grote variatie te bestaan in het al dan niet herkennen of gebruiken van deze definitie. Men is nog sterk zoekende, er is geen eenheid in definitie te constateren, maar men werkt er wel hard aan. Behandeling van symptomen en leefstijl staan veelal los van elkaar. Bij psychische klachten is zelfmanagement per definitie wel inbegrepen. Bij lichamelijke klachten blijkt dat minder te zijn. De term 'diseasemanagement' blijkt eerder te wijzen op een stoornis (de objectieve ziekte, het medisch model denken). Bovendien verwijst de term veelal naar een organisatorisch (keten)model in plaats van het vermogen van patiënten. De World Health Organization spreekt liever van 'chronic illness management' (de ervaren ziekte).

Zelfmanagement gaat om zelf beslissingen nemen, gevolgen beperken, zelfzorgactiviteiten en vergroten van het vermogen om goed om te gaan met. De definitie van het CCM omvat deze activiteiten in het begrip 'individuele vermogen'.

Medewerkers van patiëntenorganisaties kunnen zich goed vinden in de definitie. Wel vinden ze enige nuancerings op zijn plaats. Zelfmanagement speelt volgens hen nog niet in de acute fase van een aandoening. Zelfmanagement gaat in het bijzonder om het vroegtijdig oppikken van signalen en aan de bel trekken. Het is ook meer aansprekend te maken als je het breder trekt dan alleen de aandoening: een plek geven in je leven, de baas worden over of regie geven aan je leven. Of zoals de Hart&Vaatgroep het formuleert: 1) je krijgt wat, 2) je hebt wat, 3) je moet ermee leren leven.

Behandelstrategie die uitdaagt

Een medewerker van een patiëntenvereniging merkt specifiek op dat zelfmanagement een behandelstrategie is die mensen met een chronische aandoening uitdaagt tot zelfbewuste en weloverwogen keuzen. Ook zet het aan tot onderzoek van de eigen mogelijkheden om met de aandoening om te gaan. Zelfmanagement moet minstens gaan om:

- Acceptatie;
- Bevorderen van therapietrouw;
- Vergroten van zelfeffectiviteit door oefeningen;
- Mobiliseren en behouden sociale contacten en steun;
- Behouden van emotionele steun.

Sommige onderzoekers vinden de definitie van het CCM te ziektegericht. Naast *medische en verpleegkundige* zaken is het goed om naar het *mentale* aspect te kijken: hoe ziet de patiënt zijn of haar toekomst? Verder is er aandacht nodig voor het *sociale* aspect: de patiënt moet de ziekte een plek kunnen geven. Daarbij gaat het niet zozeer om *vermogen*, als je naar de definitie van het CCM kijkt, maar is het *doen* belangrijker. Een medewerker van het Trimbos-instituut onderschrijft dit: professionals zouden meer stil kunnen staan bij wat er met een patiënt gebeurt als deze een chronische aandoening krijgt. Dit vraagt dat professionals kennis hebben van gedrag en gedragsverandering. Hoe ontstaat gedrag? Wat draagt positief dan wel negatief bij aan gedragsverandering?

Relatie met kwaliteit van leven

Zelfmanagement betekent dat je een relatie met kwaliteit van leven legt. Volgens een onderzoeker kan dat nog verbeteren: *dokters willen dat alles goed functioneert*. Een andere onderzoeker zegt dat zelfmanagement gaat om hoe je de zorg organiseert en hoe je de aandoening in je leven inpast. Zelfmanagement is volgens deze persoon het besturen van je leven met een chronische aandoening. Dat betekent dus dat je moet weten wat belangrijk is voor je welbevinden en wat je hiervoor nodig hebt. Hierbij betreft de professional nadrukkelijk de patiënt bij het nemen van beslissingen over behandelingen (shared decision making). Volgens een huisarts bestaat zelfmanagement uit drie delen: 1) de patiënt krijgt kennis, 2) de professional en patiënt vullen samen iets in (datasharing) en 3) de patiënt wordt coproducent.

Drie aspecten van zelfmanagement

Enkele onderzoekers delen zelfmanagement in drie aspecten in:

- 1) medisch somatisch management: hier gaat het om behandeling en leefregels;
- 2) cognitief/emotioneel management: dan gaat het om angst, onzekerheid;
- 3) rolmanagement: hier speelt het zoeken naar een nieuwe balans in je leven.

In de definitie van zelfmanagement van het Chronic Care Model komen aspect 1 en 3 terug; het cognitieve/emotionele aspect wordt niet expliciet genoemd. Onderzoekers werken op basis van deze driedeling aan strategieën voor zelfmanagement.

Proactieve coping

Indien patiënten willen leren om meer aan zelfmanagement te doen, dan betekent dat vooral werken aan proactieve coping. Proactieve coping bestaat uit drie elementen. Patiënten zouden dan moeten leren om:

- 1) doelen te kunnen stellen;
- 2) een strategie te kunnen bepalen en een plan te kunnen maken;
- 3) om te kunnen gaan met emoties en frustraties die toekomstige plannen kunnen oproepen en dwarsbomen.

Uit de conferentie blijkt dat de keuze om wel of niet aan zelfmanagement te doen minder vrijblijvend is dan het lijkt: *als patiënt word je dagelijks geconfronteerd met de ziekte. Je kunt niet 'niet-zelfmanagen'*. De mate van zelfmanagement hangt onder andere af van de mogelijkheden en motivatie van de patiënt, aard van de aandoening, mogelijkheden voor ondersteuning thuis. Daarbij onderscheiden de deelnemers zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning. Dat laatste helpt patiënten bij het invullen en vormgeven van zelfmanagement.

Enkele conferentieleden merken op dat definitie van zelfmanagement geen activiteit uitstraalt. *Het gaat ook erom dat patiënt werkelijk iets doet*. Een belangrijke toevoeging kan zijn: hoe iemand omgaat met symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties en leefstijlaanpassing. Tevens merkt iemand op dat de definitie over de aandoening gaat en daarmee sluit je het voortraject uit. Juist hierin kunnen belangrijke beslissingen worden gemaakt.

Een onderzoeker pleit voor het shared decision making model. *Het is bekend uit psychologisch onderzoek dat onze keuzes vaak niet erg stabiel zijn, en dat preferenties kunnen wisselen naar gelang je informatie krijgt, je gesteund voelt, je het idee hebt dat je die keuze ook kunt waarmaken etc. Kortom, wat zijn 'eigen keuzes', we staan continu onder invloed van allerlei psychologische en sociale invloeden. Het gaat meer om preferentie- en motivatieconstructie dan om het simpelweg exploreren van preferenties en motivaties. Als professionals in de zorg hebben we de taak om mensen uit te dagen om voor hen 'goede' (whatever that may be) keuzes te maken.*

Zelfmanagement begint met de input van de patiënt zelf. Het optimum van zelfmanagement is niet wat de patiënt wenst maar wat voor hem het maximaal haalbare is op dat moment. Daarbij is zelfmanagement vooral dynamisch: het kan veranderen in de loop van de tijd.

1.2 Waarom is zelfmanagement belangrijk en wat zijn gunstige effecten?

De geïnterviewden vinden zelfmanagement unaniem belangrijk en denken dat zelfmanagement gunstige effecten heeft. Effecten die in alle drie de groepen genoemd worden, zijn:

- niet afhankelijk zijn/autonomie bewaren/regie krijgen/beter sturing geven/keuze is aan patiënt, patiënt is kapitein/baas worden over eigen lijf/minder afhankelijk zijn/zichzelf kunnen redden;

- de weg kennen, vaardiger/weerbaarder/mondiger maken;
- gelijkwaardige partner zijn/samen beleid uitstippelen waardoor ook een beter zelfbeeld ontstaat;
- betere kwaliteit van leven;
- meer zelfvertrouwen en eigenwaarde krijgen;
- beter participeren;
- met weinig interventies kunnen patiënten al veel grip krijgen.

Vooraf aspecten rondom autonomie en minder afhankelijk zijn komen herhaaldelijk aan de orde. *Je voorkomt dat de patiënt de verantwoordelijkheid bij de professional legt, zo nuanceert één onderzoeker zijn antwoord. Zelfmanagement maakt dat patiënten niet in alles afhankelijk zijn van professionals en dat ze ook eigen keuzes kunnen maken.*

Kostenverlaging

Zowel onderzoekers als professionals noemen dat zelfmanagement kostenverlagend kan werken: als patiënten minder afhankelijk zijn van professionals zijn er minder consulten nodig. Eén onderzoeker nuanceert wel dat hier nog geen 'hard' bewijs voor is, maar het wel potentie heeft in dit opzicht.

Zelfmanagement wettelijk verankeren, maar niet opleggen

De onderzoekers noemen ook de wettelijke component. In de Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst staat dat mensen betrokken moeten worden bij de behandeling. Daarnaast noemen ze het ethische aspect: zelfmanagement is weliswaar handig, maar de vraag is of je het mensen moet aanpraten. Zelfmanagement moet volgens sommige respondenten niet worden opgelegd en daarmee tot norm worden verheven. Professionals moeten aansluiten bij de wensen en behoeftes van de patiënt. Het is hierbij wel van belang patiënten bewust te laten worden om sommige zaken anders te bekijken.

Zelfmanagement is een leerproces. Deze medewerkers geven aan dat het belangrijk is hierbij niets op te dringen. Omdat dat nog meer onrust geeft. *Vergelijk zelfmanagement met communicerende vaten: als er veel nodig is, moet de patiënt veel krijgen; is er weinig nodig, dan krijgt de patiënt ook weinig.*

Zelfmanagement is er altijd

Enkele onderzoekers nuanceren nog dat je er niet voor kunt kiezen om niet aan zelfmanagement te doen. *Alleen doet de een dit beter dan de ander. De een moet er meer moeite voor doen dan de ander.* De tijd tussen twee consulten moeten patiënten immers zelf vullen. Om dit goed te doen is het wel van belang dat patiënten hiervoor middelen in handen krijgen van professionals en er sprake is van gedeelde verantwoordelijkheden.

Kanttekeningen

Alle geïnterviewden plaatsen ook kanttekeningen bij de effecten van zelfmanagement. Zo noemen de geïnterviewden uit de groepen van patiëntenverenigingen, professionals en onderzoekers achtereenvolgens:

- Bij een acute aandoening is zelfmanagement minder geschikt dan bij een chronische aandoening;
- Er is nog geen beleidslijn over zelfmanagement. Verder komt aan de orde dat mensen ook in staat moeten zijn tot zelfmanagement;
- Men moet per patiënt nagaan in hoeverre zelfmanagement kan en op welk niveau. Dit is afhankelijk van de ernst van de aandoening en gevolgschade hiervan.

1.3 Wat zijn grenzen aan zelfmanagement?

Uit de gesprekken komen diverse reacties op de vraag waar de grens van zelfmanagement ligt. Deze grenzen duiden vooral ook op voorwaarden om zelfmanagement te doen slagen. Oplossingen realiseren voor deze grenzen -dus voorwaarden creëren- dragen bij aan zelfmanagement. In hoofdstuk 4 komen de randvoorwaarden nader aan bod.

De respondenten denken heel verschillend over mogelijke grenzen van zelfmanagement. Vooral de vermogens van patiënten krijgen de nadruk. Dan gaat het bijvoorbeeld om:

- de mate waarin iemand aan zelfmanagement wil doen of in het verleden heeft gedaan en er voor open staat;
- cognitieve problemen, zoals de mate van intelligentie, structuur kunnen aanbrengen, taken kunnen delegeren aan bijvoorbeeld de partner, maar ook om informatie kunnen opnemen en verwerken;

- de mate waarin iemand begrip heeft van wat hij doet, kan bevatten waarmee hij bezig is en inzicht heeft, kennis kan toepassen naar de praktijk. *Iemand die geen inzicht heeft moet je eerder instructies geven over wat hij moet doen of kijken bij iemand met een verstandelijke beperking waar hij toch aan zelfmanagement kan doen;*
- ernstige lichamelijke klachten die zelfmanagement in de weg kunnen staan, zoals vermoeidheid en pijn;
- de oudere patiënt die ingewikkelde zaken (relatie tussen oorzaak en gevolg) minder goed kan overzien;
- culturele aspecten die een rol spelen bij zelfmanagement;
- in de acute fase is zelfmanagement minder aan de orde;
- *sommige patiënten willen geen zelfmanagement of kunnen het niet en willen dit niet toegeven.*

1.4 Korte beschouwing: zelfmanagement

Er is een grote variatie te constateren als het gaat om wat zelfmanagement is. Het merendeel van de geïnterviewden kan zich vinden in de definitie van het CCM. Wel merken enkelen op dat de psychische component hier onvoldoende in terug komt. Verder is zelfmanagement minder aan de orde als het om de acute fase van een aandoening gaat.

Zelfmanagement gaat om shared decision making en lukt vooral als er een gelijkwaardige relatie is tussen professional en patiënt. Zelfmanagement richt zich dan op: medisch/somatisch, cognitief/emotioneel en rolmanagement.

Over het algemeen vinden medewerkers van patiëntenverenigingen dat professionals patiënten meer mogen 'uitdagen' tot zelfmanagement. Dan kunnen zelfbewuste en weloverwogen keuzes tot stand komen.

Gunstige effecten van zelfmanagement liggen volgens de geïnterviewden onder andere op het terrein van meer regie/autonomie krijgen. Maar ook meer zelfvertrouwen, betere kwaliteit van leven en participatie.

Ook de financiële kant (kostenbesparing) en de wettelijke component (mensen moeten betrokken worden bij de behandeling) en het ethische aspect (moet je het wel aanpraten/tot norm verheffen) zijn aan de orde gekomen. Ten aanzien van de kostenbesparing moeten we opmerken dat hier nog geen hard bewijs voor is.

De grens voor zelfmanagement ligt volgens de geïnterviewden vooral bij de fysieke en psychische mogelijkheden van de patiënt. Zelfmanagement gaat om leren verantwoordelijkheid te nemen en eigen doelen te bepalen, ook al liggen deze ver van de medische doelen af. *De professional kan niet dwingen: daar ligt de grens.*

2 Een andere rol van de professional

Op de vraag of professionals de patiënt voldoende stimuleren tot zelfmanagement zeggen de geïnterviewde vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen dat dit vooral bij patiënten met diabetes type I heel goed gebeurt. Zelfmanagement zien zij vooral bij voortrekkers aanwezig. Ook merken ze op dat het bevorderen van zelfmanagement nog te sterk gericht is op het somatische vlak. Veelal gericht op klachten. Er is weinig aandacht voor psychosociale aspecten of leefstijl zo blijkt uit onderzoek van de Hart&Vaatgroep. Professionals richten zich voornamelijk op beter worden, minder op kwaliteit van leven.

Leefwereld patiënt staat centraal

Werken aan zelfmanagement van patiënten vraagt een andere rol van de professional. Minder redeneren vanuit de professional zelf, meer redeneren vanuit de vraag van de patiënt. *De diagnostiek mag zich meer richten op 'hoe functioneert de patiënt in zijn dagelijks leven?'* Door meer aan te sluiten op de leefwereld van de patiënt en de omgeving van de patiënt meer te betrekken, komen zorgvragen eerder op tafel. *Breng zelfmanagement terug naar de wijk en het gezin, waar de patiënt 99,9% van zijn tijd doorbrengt.* Daar vindt zelfmanagement plaats en maakt de patiënt zijn eigen keuzes. Dit vraagt van de professional een meer onderzoekende dan opleggende rol. Van 'wat is nodig?' naar 'wat heeft deze patiënt nodig?'

Integraal onderdeel van zorg

Presenteer zelfmanagement als een integraal onderdeel van de zorg. Laat dit niet open maar bespreek dit met de patiënt. Leg uit wat je van hem verwacht. Realiseer een persoonlijke intake met wederzijdse uitwisseling van verwachtingen en doelen. Maak de patiënt verantwoordelijk voor zover dat binnen zijn mogelijkheden ligt. Een patiëntvertegenwoordiger verwoordt dit als volgt: *vraag de patiënt wat hij ermee gedaan heeft en laat hem niet makkelijk ermee weg komen. Maak afspraken over het vervolg.*

Een onderzoeker geeft aan dat chronisch zieken hun beperkingen soms te veel toeschrijven aan de ziekte en daarom niets doen. Professionals kunnen proberen deze belemmerende gedachten bij de patiënt op te sporen en hem helpen anders tegen het probleem of ziekte aan te kijken. Hierdoor lukt het mogelijk ook om het gedrag van de patiënt te veranderen. *Zelfmanagement is ook de restcapaciteit van de patiënt exploreren en hem hiermee goed te laten omgaan.* Ook bij een beperkte restcapaciteit is het zinvol de mogelijkheden voor zelfmanagement te verkennen en vergroten.

Professionals kunnen het belang van zelfmanagement meer aan de orde stellen: waarom zou een patiënt überhaupt iets gaan doen? Laat de patiënt bijvoorbeeld de invloed van zijn gedrag zien: het roken van deze hoeveelheid sigaretten maakt dat u nog 10 jaar te leven heeft. Wat betekent dat voor u? Wat wilt u daarmee doen?

Geef inzicht

Help de patiënt bij de verandering van zijn leefstijl. Zoek samen uit en stel vast welke persoonlijke streefdoelen de patiënt zich hierbij stelt (zorg op maat). SMART en uitdagend geformuleerde doelen stimuleren de patiënt met zelfmanagement aan de slag te gaan. Als professional en patiënt aan deze persoonlijke streefdoelen gaan werken, is het zinvol om de patiënt inzicht te geven in hoe gedragsverandering in zijn werk gaat. Wat kan hij verwachten? Wat is een terugval? Waardoor ontstaat het? Hoe om te gaan met een terugval? Hoe kun je een terugval herkennen? Hoe in te spelen op invloeden vanuit zijn omgeving?

Bemoeizorg werkt in de GGZ goed om zelfmanagement op gang te krijgen bij de patiënt. Dit kan tot een eerste stap leiden die de patiënt handvatten geeft om aan zijn eigen ongezondheid te kunnen werken.

Patiënt is medebehandelaar

Werken aan zelfmanagement betekent dat professionals de patiënt als medebehandelaar - of volgens een verpleegkundige als hoofdbehandelaar - zien en gebruik maken van de ervaringskennis van de patiënt. Op basis hiervan kunnen andere streefdoelen of een nieuw plan van aanpak tot stand komen. Ook leren professionals op deze manier dat een bepaalde aanpak of behandeling voor die betreffende patiënt niet goed werkt. Vanuit deze ervaringskennis kunnen patiënt soms ook andere - minder optimale - keuzes maken dan de professional voor ogen heeft. De patiënt kiest soms eerder voor kwaliteit van leven dan een gezond leven. Zelfmanagement houdt in dat de professional hiervoor respect toont en de zorg hierop afstemt.

Patiënt strategie leren

De kern van zelfmanagement is dat professionals aansluiten bij wat de patiënt beweegt en accepteren dat de patiënt het beste weet wat er speelt in zijn leven. *Professionals geven ruimte aan de patiënt om hem zelf te laten vertellen hoe het komt dat er iets negatief in zijn leven gebeurt. En vullen dus niet in.* Zelfmanagement vraagt van professionals dat zij de patiënt een strategie leren om zelf problemen op te lossen. Dat betekent dat professionals eerst het probleem met de patiënt ontrafelen om het daarna makkelijker te kunnen oppakken. Hapklare brokken zijn makkelijker te verteren. Ondersteun de patiënt bij de volgende vragen:

1. Waar sta ik?
2. Welk doel heb ik?
3. Welk plan heb ik?
4. Welke relaties kan ik leggen?

Nauwelijks opgeleid tot zelfmanagement

Professionals geven ook een kritische reflectie naar zichzelf: *professionals zijn nog nauwelijks opgeleid tot zelfmanagement, wel tot het overnemen van een probleem en hiervoor oplossingen aanreiken. Dat kan zelfmanagement behoorlijk in de weg staan.* Soms ontbreken ook tools voor professionals: *soms bereik ik een patiënt niet en wat dan?* Ook vragen professionals zich af tot hoe ver ze kunnen gaan. Of hoeveel zorg ze kunnen besteden aan patiënten. Daarbij kunnen een protocol, de beschikbare tijd en gemaakte afspraken met de arts spanningen oproepen.

Een professional merkt op dat er een gevaar kan ontstaan als professionals zelfmanagement als een soort mantra van zelfcontrole gaan zien: *de patiënt is zelf verantwoordelijk, wij als hulpverleners niet. Als de patiënt niet gemotiveerd is, dan wij ook niet.*

Zelfmanagement mag een professional nooit zien als een excuus om niets te doen. De professional kan de patiënt dan aan zijn lot over laten. Eerder schort het de professional dan aan pogingen om de patiënt te bereiken en een vangnet voor hem te creëren.

Niet bewust

Als professionals net in de zorg werken, houden ze zich dikwijls vast aan regels. Vaardigheden die gericht zijn op zelfmanagement van de patiënt ontwikkelen zich vaak later. Er is iets van een glijdende schaal tussen een rol als expert en een rol als coach. Het bewust worden van deze rollen maakt het voor professionals (en patiënten) ook makkelijker om er specifiek aan te werken. *Hou ouder je wordt hoe meer ervaring je hebt en je wordt langzamerhand meer coach.* Werken aan zelfmanagement vraagt een grote verandering van professionals. Van de een meer dan van de ander. Ook kan het helpen om hiervoor een opleiding te volgen. *En er is een grote attitudeverandering nodig, zowel bij professional als patiënt. Niet iedereen is zich hiervan bewust.*

Dialogoog starten

Zelfmanagement lukt als *patiënten iets als een probleem ervaren en er iets aan willen doen.* Of zoals professionals dit verwoorden 'ervoor open staan'. Essentieel is ook: mensen hebben ook menselijke zwakheden. Het blijft altijd de vraag of mensen goede zelfmanagers zijn. Een belangrijke taak van de professional is om dit met de patiënt uit te zoeken. Om zelfmanagement aan de gang te krijgen, is het wenselijk dat het gesprek tussen patiënt en professional niet eenzijdig verloopt maar in dialoog. De professional brengt samen met de patiënt de mogelijkheden en persoonlijke omstandigheden voor zelfmanagement goed in kaart om inzicht te krijgen in wat de patiënt wel aan kan. Dus: wat zijn de opgaven (in relatie tot de aandoening) en wat brengt de patiënt zelf mee? Wat zijn de voorkeuren van de patiënt? Wat zijn de gezondheidsproblemen? En welke ondersteuning is daarbij nodig? Hierbij speelt het sociaal economische milieu van de patiënt een rol. Dit heeft bijvoorbeeld invloed op de mogelijkheden om het probleemoplossende vermogen en de self-efficacy (het geloof in het eigen kunnen) van de patiënt te vergroten.

Het nemen van lastige of ingrijpende beslissingen is soms best moeilijk. Dan zijn volgens de onderzoekers goede professionals nodig om patiënten niet te laten zwemmen. De professional zoekt samen met de patiënt naar hoe iets is in te passen. Dit gebeurt nog te weinig: *een percentage van 85% van de patiënten maakt fouten omdat ze geen handelingsperspectief krijgen aangeboden door professionals.*

Competenties

Hoe bepaal je of professionals zorg bieden volgens de visie van zelfmanagement? Uit de conferentie blijkt dat zelfmanagementondersteuning integraal onderdeel moet zijn van alle benodigde competenties van

professionals. *Je zou het er niet apart uit moeten lichten. Van belang is dat we de competenties voor zelfmanagement benoemen en vaststellen hoe we deze toetsen.*

Top 5 attitudeverandering

Uit de conferentie komt onderstaande top 5 van acties die nodig zijn om een attitudeverandering bij professionals te weeg te brengen:

1. professionals inzicht geven in patiëntervaringen en wensen van patiënten door bijvoorbeeld rollenspellen in opleidingen en contact met patiëntenorganisaties;
2. onderzoek doen om effectieve methoden van het bevorderen van zelfmanagement vast te stellen en deze beschikbaar stellen voor professionals en patiënten (*de 'harde' kant van zelfmanagement*);
3. benchmark tussen organisaties om inzicht te krijgen in hoe professionals bezig zijn met zelfmanagementondersteuning en waarbij inzicht ontstaat in hoe patiënten deze zorg ervaren en of ze vinden dat de zorg verbetert;
4. werken aan een cultuurverandering bij zowel professionals als patiënten. Werken aan zelfmanagement van patiënten vraagt van professionals eerder een coachende rol dan een medische rol (*de 'zachte' kant van zelfmanagement*);
5. in bestaande en nieuwe opleidingen aandacht voor zelfmanagementondersteuning.

2.1 Hoe bepaal je of patiënten het kunnen toepassen?

De geïnterviewde professionals geven aan dat ze geen instrumenten gebruiken om te bepalen of iemand aan zelfmanagement wil/kan doen.

Een professional noemt dat de SMAS-30 (Self Management Ability Scale) eventueel een geschikt instrument zou zijn. Andere professionals noemen onder andere als aandachtspunt:

- Het gaat vooral om navragen. Hoe is het overgekomen? Terugvragen naar hoe ze iets opgelost hebben en kunnen analyseren wat er gebeurd is;
- Zelf doelen kunnen stellen;
- Steun van het sociale netwerk nagaan;
- Gebruikt de patiënt trouw de medicatie? Zo niet, wat is daarvan volgens de patiënt de reden?;
- Komt de patiënt op afspraken? Zo niet, wat is daarvan volgens de patiënt de reden?;
- Volgt er informatie vanuit de verwijzer?

Ook de onderzoekers geven aan dat ze geen kant en klare lijstjes hebben waarmee je kunt bepalen of iemand aan zelfmanagement kan doen. Wel noemt een onderzoeker dat er lijstjes zijn voor het meten van iemands bereidheid om iets aan de gezondheid te doen, bijvoorbeeld gebaseerd op het stages of change model.

Verdere punten die de onderzoekers hierbij noemen, zijn:

- Van belang is dat iemand zich zorgen maakt en/of voelt dat er iets mis kan gaan. Alleen dan is men bereid tot zelfmanagement. Een 'geschrokken' patiënt is meer bereid tot zelfmanagement;
- De vraag is meer hoe mensen zelf managen, want je kunt het niet niet doen. Als ze erachter komen dat ze dit niet goed doen, zullen ze gemotiveerd zijn het aan te pakken. Van belang is hierbij dat mensen niet onzeker of angstig worden;
- Het is geen kwestie van willen. De professional kan niet alles opvangen en moet het belang van zelfmanagement aangeven en hiervoor handvatten geven;
- Het gaat niet om 'of' maar 'hoe' patiënten het doen. Waar gaat het niet goed?;
- Van belang is niet alleen aansluiten op motivatie (interviewen over motiveren), maar ook motiveren;
- Als het gaat over de bereidheid van deelname aan een bepaald programma ontkom je er niet aan dat je een intakegesprek houdt. Bijvoorbeeld met een informatiefolder en een vraag, maar dat lijkt niet altijd toereikend. Goed motiveren, misschien met wat oefeningen proef draaien;
- Professionals zouden zelfmanagement werkwijzen ook standaard meer kunnen integreren in alle reguliere activiteiten.

Vilans verzamelt op dit moment informatie over meetinstrumenten die inzicht geven in iemands vaardigheden, motivatie en self-efficacy met betrekking tot zelfmanagement. Dit doet Vilans via de auteurs, in de literatuur en via internet. Met een meetinstrument bedoelen we een instrument of vragenlijst dat een bepaald aspect meet of in kaart brengt. Het zijn dus geen zelfmanagementprogramma's. De verzamelde uitkomsten door middel van deze meetinstrumenten kunnen

helpen om een zelfmanagement programma of interventie vorm te geven en goed af te stemmen op de individuele patiënt.

De meetinstrumenten zijn in de toekomst toegankelijk via de website www.zelfmanagement.com en de vrij toegankelijke database van het Expertisecentrum Meetinstrumenten Zorg (<http://www.meetinstrumentenzorg.nl>. Nadere informatie over de meetinstrumenten is opgenomen in bijlage 3 'Meetinstrumenten rondom zelfmanagement'.

2.2 Interventies voor zelfmanagement

Zelfmanagement lukt eerder als het zorgaanbod aansluit op de behoefte van de patiënt. Als iemand via een cursus of computerprogramma wil werken aan zelfmanagement, is het wenselijk dat deze methoden ook beschikbaar zijn. Professionals kunnen hiervoor aandacht vragen en zich open opstellen.

In de interviews is gevraagd welke zelfmanagement interventies (hiermee bedoelen we in deze notitie ook instrumenten/methodes) men kent en of de effectiviteit ervan bekend is. Het voert te ver om alle interventies op te noemen die in de interviews aan de orde kwamen. Een aantal ervan is in elk geval ondergebracht in de interventiebox die hieronder aan de orde komt.

Het CBO en Vilans maakten een inventarisatie van interventies met betrekking tot zelfmanagement. Dit is gedaan aan de hand van relevante rapportages en documenten die voorhanden waren bij de twee instituten, door te zoeken via internet en door gebruik te maken van mensen uit het netwerk, waaronder de geïnterviewde patiëntenverenigingen, professionals en onderzoekers. De interventiebox is te vinden op de website www.zelfmanagement.com. Voor een nadere toelichting op de interventiebox verwijzen we naar bijlage 3 'Interventiebox zelfmanagement'.

2.3 Korte beschouwing: rol van professional

In de zorg voor chronisch zieken mag zelfmanagement een meer prominente rol krijgen. Nu is zelfmanagement vooral gericht op het somatisch functioneren en het verminderen van klachten. Er is weinig aandacht voor psychosociale aspecten of leefstijl. Professionals richten zich vooral op beter worden, minder op kwaliteit van leven.

Zelfmanagement moet een integraal onderdeel van de zorg zijn. Professionals leggen hierbij aan de patiënt uit wat ze van hem verwachten en maken hem ook verantwoordelijk voor die dingen die binnen het bereik van de patiënt liggen. Dit vereist een persoonlijke benadering, waarin in dialoog met de patiënt persoonlijke streefdoelen en een plan van aanpak worden bepaald. In dit plan van aanpak is plaats voor een strategie, die de patiënt leert om zelf zijn problemen op te lossen. De professional is hierin meer 'stand-by', niet steeds de persoon die de oplossingen aanreikt. Dit vergt voor veel professionals een andere invulling van hun rol.

Professionals gebruiken geen instrumenten om te bepalen of iemand aan zelfmanagement wil of kan doen. Professionals noemen wel een aantal aandachtspunten, die ze gebruiken bij het nagaan of patiënten zelfmanagement kunnen toepassen. Zo checken ze hoe iets is overgekomen, analyseren wat er gebeurd is, gaan na of iemand zelf doelen kan stellen, gaan steun van het sociale netwerk na en checken of medicatie wordt gebruikt en patiënten op afspraken komen. Ook de onderzoekers geven aan dat ze geen kant en klare lijstjes hebben waarmee je kunt bepalen of iemand aan zelfmanagement kan doen.

Als zelfmanagement onderdeel van de behandeling van chronisch zieken wordt, is het van belang inzicht te krijgen in iemands vaardigheden, motivatie en self-efficacy met betrekking tot zelfmanagement. Informatie over deze instrumenten is op dit moment erg versnipperd en daardoor niet goed toegankelijk. Vilans werkt nu aan een overzicht van meetinstrumenten voor zelfmanagement.

In Nederland zijn diverse interventies voor zelfmanagement ontwikkeld. Deze interventies worden door het CBO en Vilans gebundeld en ondergebracht in de interventiebox zelfmanagement. In deze interventiebox is vooral plaats voor evidence based interventies. De resultaten van de diverse interventies

zijn over het algemeen zeer gemengd. Er zijn nog nauwelijks specifieke kenmerken aan te merken, die helpen om inzicht te krijgen in de werkende bestanddelen van zelfmanagement.

3 Zelfmanagement: de rol van de patiëntenvereniging

De geïnterviewde vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen leggen veel nadruk op autonomie en eigen regie van de patiënt. Zelfmanagement is volgens hen een behandelstrategie, die patiënten uitdaagt om tot zelfbewuste en weloverwogen keuzes te komen. Ook daagt de strategie uit tot onderzoek van de mogelijkheden van de patiënt om met de aandoening om te gaan. Of zoals iemand het zegt: *zelfmanagement zou moeten zijn als communicerende vaten: als er veel nodig is, moet de patiënt veel krijgen; is er weinig nodig, dan krijgt de patiënt ook weinig*. Een geïnterviewde steekt ook de hand in eigen boezem: *je krijgt wat, je hebt wat, je moet ermee leren leven*.

Op de vraag wat patiëntenverenigingen op dit moment doen aan zelfmanagement, komen de volgende antwoorden:

- Ontwikkelen van een visie op zelfmanagement en de voorwaarden voor zelfmanagement helder maken;
- Samenwerken in projecten over zelfmanagement;
- Ondersteunen van patiënten: inzicht geven, informatie op maat geven, instrueren hoe te handelen en afspraken maken over vervolg (wat heb je ermee gedaan?);
- Geven van goede voorbeelden van leefstijlveranderingen: *het is niet alleen vervelend, je krijgt er ook iets voor terug (bijvoorbeeld diabetes en salsalessen)*;
- Lobbyen voor financiering van zelfmanagement.

De conferentie vult dit overzicht aan met de volgende punten:

- Ontwikkelen van een patiëntenversie, die de rechten en plichten bekend maakt bij patiënten;
- Lobbyen voor financiering via DBC tarief;
- Samenwerken met andere patiëntenorganisaties ivm comorbiditeit;
- Formuleren van praktische tips voor de arts-patiënt relatie en communicatie;
- Helderheid geven over het zorgplan, er is nu geen uniforme definitie. De één denkt nu aan een dossier voor de patiënt, de ander aan dossier voor professionals;
- Werken aan empowerment van patiënten;
- Een instrument ontwikkelen voor tevredenheidsonderzoek.

Een nagekomen schriftelijke reactie pleit voor meer aandacht voor ervaringsdeskundigheid. Wenselijk is om de ervaringsdeskundigheid meer te expliciteren onder personen van een bepaalde aandoening. De inzet van deze kennis kan bijdragen aan het bevorderen van zelfmanagement.

Samen aan de slag

Volgens de deelnemers aan de conferentie zouden patiëntenverenigingen en professionals meer samen op kunnen trekken om zelfmanagement van patiënten te bevorderen. Beide groepen zouden hun werk meer samen kunnen oppakken. Dit zou kunnen in de vorm van (meer) samenwerken in cursussen en activiteiten voor patiënten. Wie zou wat kunnen doen in een bepaalde activiteit? Dat zou mogelijk meteen een ander probleem uit de wereld helpen: door deze samenwerking krijgen professionals mogen meer gevoel bij wat patiënten van hen willen.

Professionals krijgen door deze samenwerking (meer) zicht op wat de patiëntenverenigingen te bieden hebben. De samenwerking is volgens de conferentieleden ook nodig om de overgang van de zorg naar de nazorg beter vorm te geven.

4 Overige randvoorwaarden voor zelfmanagement

In de vorige hoofdstukken zijn enkele randvoorwaarden voor zelfmanagement opgenomen. In dit hoofdstuk beschrijven we de overige randvoorwaarden voor zelfmanagement die de geïnterviewden noemen. We clusteren ze in drie groepen: algemene randvoorwaarden, ondersteunende/faciliterende zaken en factoren rondom de patiënt.

1) Algemene randvoorwaarden

Allereerst is het van belang dat professionals vaststellen of zij willen werken aan zelfmanagement. Niet alleen professionals maar ook de omgeving waarin de professionals werken, moet de meerwaarde van zelfmanagement inzien. Ontwikkel met elkaar een visie op zelfmanagement en draag deze ook uit.

Vervolgens gaan professionals na wat zij nodig hebben om structureel te werken aan zelfmanagement. Hiermee wordt zelfmanagement geen vrijblijvend maar een integraal onderdeel van de zorg. Het kan bijvoorbeeld nodig zijn dat er een groter zorgaanbod komt: een (andere) cursus, een computerprogramma of andere spreekuurtijden. Dit kan per praktijksetting erg variëren.

Zelfmanagement werkt als er samenwerking tussen professionals in eerste en tweede lijn tot stand komt en ketenzorg kan ontstaan. Deze professionals vullen elkaar aan in hun expertise. Alle betrokken professionals rondom één patiënt horen te weten welke doelen de patiënt zichzelf heeft gesteld en op welke manier de patiënt deze probeert te behalen. Het is daarnaast van belang om multidisciplinair te werken: belangen vaststellen, visieontwikkeling, principes van zelfmanagement moeten door iedereen gedragen worden.

Zelfmanagement vraagt om een plek in de bekostigingsstructuur. Het vraagt immers extra inspanning van zowel patiënten als professionals. En hier is tijd en geld voor nodig. *Het is vreemd dat een medicijn wel vergoed wordt, maar niet hoe je met je ziekte moet leven* (zelfmanagement). Dit mag ook zichtbaar worden. Volgens de conferentieleden is er behoefte aan financiële flexibiliteit: financiering mag meer op nieuwe zorgvormen zijn afgestemd. Het is wenselijk om hierover met zorgverzekeraars afspraken te maken.

Ook het hebben van een kwaliteitskeurmerk voor zelfmanagement is door meniggen genoemd.

Zicht op effectiviteit is van belang willen we adequate programma's kunnen samenstellen. Er is nog weinig bekend en er zijn veel conflicterende bevindingen. Vaak wordt met een programma gewerkt als black box met een aantal onderdelen (vorm individueel versus groep, type hulpverlener, wel/geen fysieke oefeningen etc. etc.), waarvan we de specifieke effecten niet kennen.

2) Ondersteunende/faciliterende zaken

Zelfmanagement moet ingebed zijn in een zorgstandaard. Deze zorgstandaard komt vervolgens tot uitdrukking in een protocol. Hierin is zichtbaar wie welke taken heeft in relatie tot zelfmanagement. Maar ook: wie trekt aan de bel als iemand een afspraak niet nakomt? Dit laatste geldt voor zowel de patiënt als de professional.

Werken aan zelfmanagement vraagt om een digitaal zelfzorgdossier. Goed zou zijn dit dossier te koppelen aan de patiënt, niet aan de professional.

Uit de conferentie blijkt dat werken met een individueel zorgplan de vrijblijvendheid van zelfmanagement wegpakt bij zowel professional als patiënt. Werken met een zorgplan is een manier om dit aan banden te leggen.

Daarnaast moet het materiaal goed en centraal beschikbaar zijn met ondersteuning. Een toolkit kan ondersteunend zijn.

Zelfmanagement moet structureel aandacht krijgen in de basisopleiding van elke professional. Kennis en vaardigheden over zelfmanagement horen daarin thuis. Ook noemen geïnterviewden dat een gezamenlijke scholing met artsen en verpleegkundigen wenselijk is.

3) Factoren rondom de patiënt

Om de patiënt voldoende kennis over de ziekte te geven, moet deze toegang hebben tot adequate informatie.

Ten aanzien van vaardigheden noemen geïnterviewden dat de patiënt in staat moet zijn tot zelfmanagement; dit is afhankelijk van de ernst van de aandoening en gevolgschade hiervan. Hij moet hulp leren vragen wanneer het nodig is, vragen leren stellen en assertief zijn.

Wat attitude betreft, wordt als randvoorwaarde genoemd dat een patiënt aan het roer moet (willen) staan. Hij moet zien dat hij niet alleen hoeft te doen wat de dokter zegt. Daarnaast is een randvoorwaarde het ontwikkelen van meer 'sense of urgency' oftewel zich bewust zijn van wat er te verliezen staat en wat daarvan de consequenties zijn.

Top 3 organisatorische veranderingen

De conferentie levert onderstaande top 3 op voor veranderingen die in relatie tot de organisatie van zorg nodig zijn om zelfmanagementondersteuning daadwerkelijk te integreren:

1. meer flexibiliteit in de organisatie waaronder een brede mensvisie, en meer flexibiliteit in frequentie, duur en vorm van een consult;
2. inzet van het individueel zorgplan (mogelijk in de vorm van een digitaal zelfzorgdossier);
3. beschikbaarheid van ICT voorzieningen.

Stappenplan Zelfmanagementondersteuning

Vilans heeft samen met professionals uit het project Disease management het Stappenplan Zelfmanagementondersteuning ontwikkeld. Dit stappenplan bevat ook een aantal randvoorwaarden voor zelfmanagementondersteuning. Een beknopt overzicht van het stappenplan is weergegeven in bijlage 5.

4.1 Korte beschouwing: randvoorwaarden voor zelfmanagement

Een korte beschouwing van de randvoorwaarden voor zelfmanagement is als volgt weer te geven:

- 1) Algemene randvoorwaarden. Hierbij kunnen we denken aan dat patiënten willen werken aan zelfmanagement en dat professionals de waarde van zelfmanagement moeten inzien. Daarna gaan professionals na wat zij nodig hebben om structureel te werken aan zelfmanagement, waarbij samenwerking tussen eerste en tweede lijn van belang is, evenals multidisciplinair werken. Ook een plek in de bekostigingsstructuur is van belang.
- 2) Ondersteunende/faciliterende zaken zoals inbedding in een zorgstandaard/protocol, digitaal zelfzorgdossier (gekoppeld aan patiënt) en goede beschikbaarheid van materiaal. Daarnaast is het van belang om zelfmanagement structureel aandacht te geven in de basisopleiding van elke professional.
- 3) Factoren rondom de patiënt. Hier komen factoren als kennis (toegang hebben tot adequate informatie), vaardigheden (hulp leren vragen wanneer het nodig is, vragen leren stellen en assertief zijn) en attitude (patiënt moet aan het roer willen staan) naar voren.

5 Agendasetting zelfmanagement

5.1 Wensen van geïnterviewden en deelnemers conferentie

De geïnterviewden is gevraagd naar de rol die Vilans zou kunnen innemen in relatie tot zelfmanagement. Tijdens de conferentie is de vraag verbreed naar wat Vilans en het CBO vanuit het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement (LAZ) als eerste zouden moeten oppakken om werken aan zelfmanagement te bevorderen. De reacties zijn hieronder per geïnterviewde groep weergegeven. Lees in dit hoofdstuk 'Vilans' ook als 'CBO'.

Wat zeggen professionals?

- Vilans kan de rol van spin in het web vervullen. Dit kan volgens professionals door zelfmanagement meer op de kaart te zetten. *Zelfmanagement is nu een vergaarbak van van alles: geef aan wat zelfmanagement precies is.* Vilans kan meer bewustwording van zelfmanagement creëren door de behoefte aan zelfmanagement te peilen bij de diverse beroepsgroepen.
- Professionals willen instrumenten voor zelfmanagement ontvangen en praktijkvoorbeelden van anderen zien. Verder vragen professionals praktische ondersteuning om zelfmanagement onderdeel van hun praktijk te kunnen maken. Het gaat dan bijvoorbeeld om scholingen over consultvoering, coaching en zelfmanagement. Ook het starten van een leer-werkplaats over zelfmanagement met het Trimbos-instituut is genoemd. Wat kunnen professionals in de somatiek leren van professionals in de GGZ, en dat ook omgekeerd. De vraag 'implementeren van zelfmanagement: hoe doe je dat precies?' heerst vooral.
- Samenwerken met andere organisaties, zoals Regionale Ondersteuningsorganisaties (ROS), Landelijke Vereniging voor Geïntegreerde eerste lijn (LVG) en zorggroepen vinden professionals belangrijk.
- Verder is een samenwerking van Vilans met het vierjarig Nationaal Actieprogramma Diabetes (NAD) van de Nederlandse Diabetes Federatie (NDF) wenselijk. Dit programma is in 2009 gestart.
- Ook kan Vilans een rol vervullen in 'meten=weten'. Welke interventies voor zelfmanagement zijn bijvoorbeeld succesvol? Wat maakt ze succesvol? Er is nu nog weinig bekend over de mogelijke effecten van het gebruik van een interventie. Hier kan Vilans meer bekendheid aan geven.
- Er is behoefte aan informatie over het bereiken van 'moeilijk bereikbare groepen', zoals allochtonen en mensen met lage sociaal economische status.

Wat zeggen vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen?

Deze groep geeft deels vergelijkbare antwoorden met de professionals op de vraag wat Vilans kan betekenen voor zelfmanagement. Voor patiëntenverenigingen gaat het dan om:

- inzicht geven in wat er bekend is over zelfmanagement;
- best practices inventariseren;
- infrastructuur inventariseren;
- evalueren van interventies van zelfmanagement;
- aandacht voor de diverse leerstijlen bij gedragsverandering;
- professionals enthousiasmeren voor zelfmanagement;
- professionals leren om goed te reflecteren en professionals inzicht geven in waardoor zij hun gedrag veranderen.

Voor zelfmanagement is het van belang een koppeling te maken op wijkniveau: welke mogelijkheden biedt de wijk, de regio en hoe kunnen professionals hierop aansluiten? Verder zijn collectieve voorwaarden nodig: *je kunt niet alles op het individu leggen. Het rookverbod heeft bijvoorbeeld veel mensen sterk geholpen om te stoppen met roken. Collectieve maatregelen dragen in dit geval positief bij aan gedragsverandering.*

Vilans kan volgens deze medewerkers bijdragen aan hoe de groep patiënten met een lage SES en allochtonen beter te bereiken in de zorgverlening en te betrekken in zelfmanagement.

Verder stellen deze medewerkers voor dat Vilans met het CBO optrekt in relatie tot zelfmanagement. Het CBO is in 2008 het vierjarig Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement (LAZ) gestart met de patiëntenverenigingen als opdrachtgever.

Wat zeggen onderzoekers?

Evenals de andere geïnterviewden zien de onderzoekers voor Vilans een rol om het thema zelfmanagement op de kaart te zetten. Daarnaast vinden onderzoekers dat Vilans duidelijk kan maken welke evidence al voorhanden is, waar contrasterende bevindingen zijn en waar hiaten zitten. Daaruit kan Vilans aanbevelingen destilleren.

Vilans kan een intermediair zijn tussen de wetenschap en de praktijk. Dit kan door voor de beschikbare interventies een ‘vertaalslag’ naar de praktijk te maken en professionals te ondersteunen in het gebruik van deze interventies in de praktijk. *Hiermee blijft verworven kennis niet in de kast liggen.* Voor onderzoekers kan hierin een faciliterende rol liggen. Vilans kan inventariseren welke kennis nu beschikbaar is en deze overzichtelijk weergeven. Onderzoekers vinden het belangrijk dat de evidence based interventies goed ‘landen’ in de praktijk. Professionals zouden de principes van de diverse interventies goed moeten beheersen om dezelfde resultaten als in het onderzoek te bereiken. Soms is het nodig dat professionals hiervoor eerst een cursus volgen. Mogelijk kan Vilans ook in een rol spelen in de uitvoering van deze cursussen. Maar heel specifiek kan Vilans een rol spelen om het gat te dichten tussen wetenschap en praktijk, juist door de nauwe betrokkenheid van Vilans met het veld.

5.2 Activiteiten Vilans en CBO

Tijdens de conferentie hebben Vilans en het CBO hun werkzaamheden in relatie tot zelfmanagement gepresenteerd. Het CBO voert op dit moment samen met NPCF en zeven categorale patiëntenorganisaties het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement (LAZ) uit. Binnen het LAZ bestaat het Landelijk Netwerk Zelfmanagement (LANZ), een Platform dat als een spin in het web fungeert. Het LANZ bestaat uit een aantal kennisinstellingen die zich in ziekte overstijgende zin bezig houden met zelfmanagement. Met elkaar stellen zij vast wat er in Nederland is over zelfmanagement en hoe hiertussen verbindingen te leggen. Hiermee komen de ‘witte’ vlekken meer zichtbaar in beeld. Het LANZ streeft ook naar het versnellen van initiatieven om tot BETER en MEER zelfmanagement te komen.

Om zelfmanagement te bevorderen focust het LAZ zich op drie onderdelen: 1) versterken van patiënten, 2) toerusten van professionals door scholing en instrumentontwikkeling, en 3) werken aan randvoorwaarden zoals e-health en financiën. Voor het toerusten van professionals, en met name het ontwikkelen van instrumenten, werkt het CBO samen met Vilans.

Het CBO heeft de website www.zelfmanagement.com opgezet, waar onder andere de interventiebox met zelfmanagementinterventies is opgenomen. Voor deze interventiebox werkt het CBO opnieuw samen met Vilans. Meer informatie hierover is opgenomen in bijlage 4.

De komende periode richt het CBO zich specifiek onder andere op zelfmanagement bij ‘moeilijk bereikbare groepen’ en multimorbiditeit.

Vilans begeleidt van april 2009 tot april 2012 22 praktijkprojecten met de implementatie van zorgstandaarden. De kloof tussen wat professionals tussen 2009 en 2012 willen bereiken is op het gebied van zelfmanagement het grootst. Om professionals te ondersteunen in het bevorderen van zelfmanagement heeft Vilans met zeven praktijkprojecten het Stappenplan Zelfmanagementondersteuning ontwikkeld. Dit plan biedt handvatten voor professionals met betrekking tot hoe zij als team zelfmanagement vorm kunnen geven. Zowel Vilans als het CBO gaan de komende tijd aan de slag met dit Stappenplan Zelfmanagementondersteuning. Op basis van deze ervaringen stellen we het Stappenplan waar nodig bij.

Vilans verkent verder welke technologieën ter ondersteuning van zelfmanagement er zijn. Aan de hand van interviews met professionals, leveranciers en gebruikers probeert Vilans inzicht te krijgen in wat succesvolle technologieën zijn. Vilans wil in een latere fase een aantal zorggroepen ondersteunen bij het implementeren van technologieën.

Een ander onderdeel waar Vilans mee van start gaat, is het Individueel Zorgplan. Samen met een aantal zorggroepen werkt Vilans aan de ontwikkeling van instrumenten voor de implementatie van de zorgstandaard Vasculair Risico Management (VRM) en de inzet van het Individueel Zorgplan VRM.

5.3 Korte beschouwing: agendasetting zelfmanagement

Volgens de geïnterviewden is er behoefte aan een spin in het web om zelfmanagement meer op de kaart te zetten. Deze spin in het web is het LANZ dat is opgericht door het CBO vanuit het LAZ. Hierin participeren naast het CBO en Vilans ook andere kennisinstituten. Zij gaan samen aan de slag met zelfmanagement. Een professional adviseert dat er ook samenwerking komt met het vierjarig Nationaal Actieprogramma Diabetes, dat in 2009 gestart is vanuit de Nederlandse Diabetes Federatie. Dit om te voorkomen dat iedereen hetzelfde wiel gaat uitvinden. Het NAD/NDF neemt deel in LANZ.

Daarnaast willen de geïnterviewden meer duidelijkheid over zelfmanagement en inzicht in interventies en goede praktijkvoorbeelden van zelfmanagement. Om de evidence based interventies goed te laten 'landen' in de praktijk is deskundigheidsbevordering voor professionals nodig in relatie tot zelfmanagement. Daarnaast is het wenselijk om 'vertaalslagen' te maken van de beschikbare interventies voor de praktijk. Het gaat vooral om de praktische ondersteuning voor professionals. Deze informatie is van belang voor de doorontwikkeling van de interventiebox waar het CBO en Vilans vanuit het LAZ aan werken. In praktijk blijkt het aantal evidence based interventies zeer beperkt te zijn. Dit pleit wellicht voor meer onderzoek op dat gebied.

Een grote groep patiënten bereikt professionals op dit moment nog niet met zelfmanagement. Het gaat dan bijvoorbeeld om patiënten van allochtone afkomst of patiënten met een lage Sociaal Economische Status (SES). Het CBO gaat met 'moeilijk bereikbare groepen' aan de slag.

6. Korte schets

Op basis van gesprekken met 24 geïnterviewden en een conferentie met 13 deelnemers is deze notitie tot stand gekomen. De belangrijkste opdracht was zicht te krijgen op de stand van zaken rondom zelfmanagement (ondersteuning) door de ogen van professionals, patiëntvertegenwoordigers en onderzoekers. Dit heeft een aantal belangrijke gezichtspunten opgeleverd.

Allereerst bestaat er grote behoefte aan het zichtbaar maken van wat zelfmanagement eigenlijk is. De meningen van diverse geïnterviewden verschillen hierin. Onduidelijk is ook op welke wijze professionals hieraan kunnen werken. Ondersteuning bieden aan zelfmanagement verandert de rol van zowel professional als patiënt. Er is behoefte aan en er is nog nauwelijks zicht op evidencebased interventies voor zelfmanagement. Dit geldt ook voor strategieën voor zelfmanagement. Professionals zijn op zoek naar concrete interventies voor zelfmanagement.

Daarentegen is in Nederland ook al veel ontwikkeld maar nog nauwelijks bekend gemaakt. Het ontbreekt aan een punt waar alles samen kan komen. Hierin willen de geïnterviewden en conferentieleden zo snel mogelijk verandering. In 2009 zijn het CBO, de NPCF en zeven patiëntenorganisaties gestart met het LAZ en heeft Vilans zelfmanagement opgepakt in het programma Chronisch Zieken. Deze ontwikkelingen komen tegemoet aan deze wensen. Kennis over zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning komt steeds meer beschikbaar. De website www.zelfmanagement.com breekt hiervoor een lans.

De belangrijkste voorwaarden om te komen tot zelfmanagementondersteuning zijn volgens de geïnterviewden en conferentieleden:

- professionals bewust maken en ondersteunen in hun nieuwe meer coachende rol;
- patiënten bewust maken van het belang van zelfmanagement en hen hierbij ondersteunen;
- in (basis)opleidingen aandacht schenken aan het bevorderen van zelfmanagement;
- meer flexibiliteit in de zorg;
- inzet van het individueel zorgplan voor patiënten;
- inzicht in evidencebased interventies en strategieën die bijdragen aan zelfmanagement;
- beschikbaar stellen van ICT voorzieningen;
- professionals waar gewenst praktische begeleiding bieden bij zelfmanagementondersteuning;
- financiering beschikbaar stellen.

De grootste uitdagingen om te komen tot zelfmanagement van chronisch zieken liggen op bovengenoemde terreinen. Dit vraagt inzet van diverse partijen, zoals professionals, patiënten, beleidsmakers, ontwikkelaars, financiers en onderzoekers. Het bundelen van deze kennis kan leiden tot succesvolle interventies en de benodigde voorwaarden voor het bevorderen van zelfmanagement.

Bijlage 1: Overzicht van organisaties waar geïnterviewden werkzaam zijn en deelnemers van de werkconferentie

Overzicht van de organisaties waar geïnterviewden werkzaam zijn

Professionals

- EADV, de beroepsorganisatie voor diabeteszorgverleners (2 personen)
- Nederlandse vereniging voor Longverpleegkundigen (3 personen)
- Nederlandse vereniging voor Hart- en Vaat Verpleegkundigen
- NHG (Nederlands Huisartsengenootschap)
- NVvPO (Nederlandse Vereniging voor Praktijkondersteuners)
- Orde van Medisch Specialisten
- Praktijkondersteuner werkzaam in huisartsenpraktijk
- ROS Beyaert (Zuid- en Midden-Limburg) (2 personen)
- Trimbos-instituut

Patiëntenverenigingen

- NPCF
- DVN
- Hart&Vaatgroep

Onderzoekers

- NIVEL
- Maastricht UMC+ (4 personen)
- UMCU Utrecht (2 personen)
- UMCG Groningen (1 persoon)
- Radboud Nijmegen NISPA (1 persoon)

Overzicht van deelnemers aan de werkconferentie

- Simone Arkesteyn (programmamedewerker Chronisch Zieken Vilans)
- Margot van den Beuken (medewerker Diabetes Vereniging Nederland)
- Tjitske Binkhorst (manager patiëntgerichtheid/zelfmanagement CBO en projectleider LAZ)
- Ellen de Boer (beleidsmedewerker Chronisch Zieken VWS)
- Lydia Braakman (medewerker Diabetes Vereniging Nederland)
- Dieuwke van den Brink (beleidsmedewerker Chronisch Zieken VWS)
- Stannie Driessen (programmaleider Chronisch Zieken Vilans)
- Béatrice Dijcks (programmamedewerker Chronisch Zieken Vilans)
- Jeanny Engels (senior medewerker programma Chronisch Zieken Vilans)
- Monique Heijmans (onderzoeker NIVEL)
- Karin Idema (adviseur Hart en Vaatgroep)
- Yvonne Jongenburger (diabetesverpleegkundige Den Haag, bestuurslid EADV)
- Janneke de Jong (praktijkverpleegkundige Den Haag)
- Caroline Lubach (verpleegkundig consulente diabetes, vertegenwoordiger EADV)
- Jeroen Schols (adviseur CBO, programma zelfmanagement)
- Rianne de Visser (beleidsadviseur Diabetes Vereniging Nederland)
- Bert Vrijhoef (Hoogleraar Chronische Zorg Tilburg, en verder werkzaam bij Universiteit Maastricht en lid van expertpool van Vilans)

Bijlage 2a: Vragen voor patiëntenverenigingen

1. Het Chronic Care Model (2008) hanteert de volgende definitie van zelfmanagement: 'Het individuele vermogen om goed om te gaan met symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties van de chronische aandoening en de leefstijl hierop aan te passen.' Herkent u deze? Gebruikt u het anders?
2. Vindt u zelfmanagement belangrijk? Waarom wel of waarom niet? Wat zijn volgens u gunstige effecten?
3. Zijn er volgens u grenzen aan de mate waarin je iemand aan zelfmanagement moet/kunt laten doen? Zo ja, welke?
4. Kent u methodieken, interventies of instrumenten voor zelfmanagement in relatie tot patiënten met diabetes, astma/COPD en hart- en vaataandoeningen? Zo ja, welke zijn dat en van welke is de effectiviteit geëvalueerd? Waar is meer informatie te vinden over betreffende instrumenten? Welke instrumenten heeft de patiëntenvereniging?
5. Merkt u dat zorgverleners patiënten stimuleren tot het doen van zelfmanagement? Waaruit blijkt dat?
6. Hoe zouden professionals patiënten meer kunnen motiveren om aan zelfmanagement te doen?
7. Wat doet de patiëntenvereniging aan het bevorderen van (meer) zelfmanagement voor chronisch zieken?
8. Vindt u dat zorgverleners voldoende doen om zelfmanagement te bevorderen? Zo ja, waarom vindt u dat? Zo nee, waarom niet en wat zou er dan volgens u moeten gebeuren?
9. Kent u (andere) praktijken in de zorg die zelfmanagement op een succesvolle manier toepassen? Zo ja, welke praktijken zijn het en welke methodes/instrumenten/interventies passen ze toe?
10. Wat maakt dat deze zelfmanagement succesvol toepassen?
11. Welke randvoorwaarden zijn volgens u noodzakelijk voor het succesvol toepassen van zelfmanagement (zowel voorwaarden met betrekking tot patiënten als met betrekking tot zorgverleners en zorgomgeving)?
12. Wat kan Vilans volgens u betekenen om zelfmanagement (succesvol) in praktijk te kunnen brengen?

Bijlage 2b: Vragen voor professionals

1. Het Chronic Care Model (2008) hanteert de volgende definitie van zelfmanagement: 'Het individuele vermogen om goed om te gaan met symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties van de chronische aandoening en de leefstijl hierop aan te passen.' Herkent u deze? Gebruikt u het anders?
2. Vindt u zelfmanagement belangrijk? Waarom wel of waarom niet? Wat zijn volgens u gunstige effecten?
3. Zijn er volgens u grenzen aan de mate waarin je iemand aan zelfmanagement moet/kunt laten doen? Zo ja, welke?
4. Kent u methodieken, interventies of instrumenten voor zelfmanagement in relatie tot patiënten met diabetes, astma/COPD en hart- en vaataandoeningen? Zo ja, welke zijn dat en van welke is de effectiviteit geëvalueerd? Waar is meer informatie te vinden over betreffende instrumenten?
5. Vilans heeft het voornemen om een databank op te zetten met interventies/instrumenten/methodes voor zelfmanagement. Wat vindt u hiervan? Vindt u de volgende indeling voor de interventies hiervoor hanteerbaar: diagnosefase, behandelfase, nazorg/controle fase? Heeft u een andere suggestie?
6. Stimuleert u uw patiënten tot het doen van zelfmanagement? Wat doet u zelf concreet om zelfmanagement te realiseren bij uw patiënten?
7. Welke methodieken of instrumenten hanteert u momenteel om zelfmanagement te realiseren bij uw patiënten? Waaruit bestaat het zelfmanagement?
8. Vindt u dat u op het gebied van zelfmanagement voldoende doet? Zo ja, waarom vindt u dat? Zo nee, waarom niet en wat zou er dan volgens u moeten gebeuren?
9. Hoe werkt u aan de motivatie van patiënten om hun gedrag te veranderen?
10. Neemt u de resultaten van zelfmanagement op in het zorgplan? Zo ja, op welke wijze?
11. Welke methodieken of instrumenten hanteert u voor uzelf om zelfmanagement succesvol toe te passen? Met andere woorden: hoe traint u uzelf in zelfmanagement? (Indien er een methodiek of instrument is: wat maakt dat u enthousiast bent over deze methodiek?)
12. Hoe bepaalt u of patiënten zelfmanagement kunnen toepassen? Hebt u hiervoor instrumenten tot uw beschikking?
13. Kent u (andere) praktijken in de zorg die zelfmanagement op een succesvolle manier toepassen? Zo ja, welke praktijk zijn het en welke methodes/instrumenten/interventies passen ze toe? (goede
14. Wat maakt dat deze zelfmanagement succesvol toepassen?
15. Welke randvoorwaarden zijn volgens u noodzakelijk voor het succesvol toepassen van zelfmanagement (zowel voorwaarden mbt de patiënt als mbt tot de zorgverleners en zorgomgeving)? Is bijvoorbeeld een bepaald organisatiemodel/netwerkmodel/afsprakenmodel noodzakelijk?
16. Wat hebt u en uw organisatie nodig om zelfmanagement te realiseren bij uw patiënten? Waar liggen voor u nu tekorten? Wat zou u willen veranderen?
17. Wat kan uw management voor professionals en patiënten doen om zelfmanagement (succesvol) in praktijk te kunnen brengen?
18. Wat zou Vilans voor u en uw organisatie kunnen betekenen op het gebied van zelfmanagement?

Bijlage 2c: Vragen voor onderzoekers

1. Het Chronic Care Model (2008) hanteert de volgende definitie van zelfmanagement: 'Het individuele vermogen om goed om te gaan met symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties van de chronische aandoening en de leefstijl hierop aan te passen.' Herkent u deze? Gebruikt u het anders?
2. Vindt u zelfmanagement belangrijk? Waarom wel of waarom niet? Wat zijn volgens u gunstige effecten?
3. Zijn er volgens u grenzen aan de mate waarin je iemand aan zelfmanagement moet/kunt laten doen? Zo ja, welke?
4. Hoe bepaal je of een patiënt zelfmanagement wil? Wat is hierover bekend?
5. Kent u methodieken, interventies of instrumenten voor zelfmanagement in relatie tot patiënten met diabetes, astma/COPD en hart- en vaataandoeningen? Zo ja, welke zijn dat en van welke is de effectiviteit geëvalueerd? Waar is meer informatie te vinden over betreffende instrumenten?
6. Wat zijn de succesfactoren bij zelfmanagement? Wat zijn de werkzame bestanddelen?
7. Vilans heeft het voornemen om een databank op te zetten met interventies/instrumenten/methodes voor zelfmanagement. Wat vindt u hiervan? Vindt u de volgende indeling voor de interventies hiervoor hanteerbaar: diagnosefase, behandel fase, nazorg/controle fase? Hebt u een andere suggestie?
8. Kent u meetinstrumenten voor zelfmanagement? Zo ja, welke zijn dat? Waar is meer informatie te vinden over betreffende instrumenten?
9. Kent u (andere) praktijken in de zorg die zelfmanagement op een succesvolle manier toepassen? Zo ja, welke praktijken zijn het en welke methodes/instrumenten/interventies passen ze toe?
10. Wat maakt dat deze zelfmanagement succesvol toepassen?
11. Welke randvoorwaarden zijn volgens u noodzakelijk voor het succesvol toepassen van zelfmanagement (zowel voorwaarden mbt de patiënt als mbt tot de zorgverleners en zorgomgeving)? Is bv een bepaald organisatiemodel/netwerkmodel/afsprakenmodel noodzakelijk?
12. Wat bent u tegengekomen bij de implementatie van zelfmanagement in de praktijk? Hoe 'landde' uw nieuwe kennis?
13. Wat kan Vilans volgens u betekenen om zelfmanagement (succesvol) in praktijk te kunnen brengen?
14. Wat moet er nog gebeuren om zelfmanagement onderdeel van de zorg voor chronisch zieken te laten zijn? Welke kritische noten moeten we nog kraken? Waar liggen volgens u dan de verbeterkansen voor zelfmanagement?
 - a. Op het niveau van zorgverlener en patiënt;
 - b. Op het niveau van deskundigheid van de zorgverlener;
 - c. Op het niveau van samenwerking en organisatie van de zorg.

Bijlage 3: Meetinstrumenten rondom zelfmanagement

Zorgverleners worden geacht steeds meer 'evidence based' te werken. Inzet van (gevalideerde) meetinstrumenten past in deze ontwikkeling. Bovendien is het, wanneer behandelaar en patiënt besluiten om zelfmanagement deel te laten zijn van een behandeling, van belang om inzicht te hebben in iemands vaardigheden, motivatie en self-efficacy met betrekking tot zelfmanagement. Dit belang wordt bevestigd in de startgesprekken die zijn gevoerd voor het project Diseasemanagement binnen het programma Chronisch Zoeken van Vilans.

Om dit inzicht te krijgen is inzet van meetinstrumenten die deze aspecten goed in kaart brengen noodzakelijk. Met een meetinstrument bedoelen we een instrument of vragenlijst dat een bepaald aspect meet of in kaart brengt. In tegenstelling tot de boven benoemde interventies, zijn het dus geen zelfmanagement programma's. Natuurlijk kunnen de uitkomsten die verzameld worden met deze meetinstrumenten helpen om een zelfmanagement programma of interventie vorm te geven en goed af te stemmen op de individuele patiënt.

(Informatie over) dergelijke meetinstrumenten is momenteel erg versnipperd en daardoor niet goed toegankelijk. Voor de potentiële gebruikers ervan is een goede toegankelijk belangrijk, evenals een gedegen en systematische beschrijving (doel, doelgroep, (psychometrische) kenmerken, gebruikskosten, verkrijgbaarheid, enz.).

Vilans is bezig om over een aantal meetinstrumenten informatie te verzamelen. Het eindresultaat is een systematische beschrijving en goede toegankelijkheid van meetinstrumenten die aspecten van zelfmanagement meten. Bij die aspecten denken we aan de mate waarin iemand aan zelfmanagement doet, de aanwezige vaardigheden ervoor, de mate van self-efficacy (eigen effectiviteit) en motivatie. Het doel is om een aantal meetinstrumenten, inclusief een beschrijving conform een vast format, op te nemen in de zelfmanagement database/interventiebox van CBO/Vilans. Daarnaast worden ze opgenomen in de vrij toegankelijke database van het Expertisecentrum Meetinstrumenten Zorg (<http://www.meetinstrumentenzorg.nl>).

Naast zorgverleners (POH'ers, verpleegkundigen en (para)medici) die betrokken zijn bij de behandeling van chronisch zieken, hebben onderzoekers die werken aan onderzoek dat betrekking heeft op het thema zelfmanagement er baat bij.

Bij de keuze voor de meetinstrumenten is onder andere gebruik gemaakt van de suggesties die de geïnterviewden hebben genoemd. In eerste instantie wordt gewerkt aan meetinstrumenten op het gebied van diabetes: Diabetes Management Self-Efficacy Scale (DMSES-Type 2), Confidence in Diabetes Self-Care (CIDS)/Vertrouwen in diabetes zelf-zorg (VDZ) en de Summary of Diabetes Self-Care Activities Measure (SDSCA). Daarnaast wordt een aanzet gemaakt met generieke (niet ziektespecifieke) instrumenten zoals de Self-management ability scale (SMAS-30) en de General Self-Efficacy Scale. Mogelijk vindt later een uitbreiding plaats naar andere ziektebeelden.

Over de instrumenten verzamelt Vilans via de auteurs, in de literatuur en via internet informatie. De informatie wordt op een daarvoor te maken format beknopt weergegeven. Hierbij fungeert de opzet zoals die momenteel wordt gebruikt binnen het Expertisecentrum Meetinstrumenten Zorg als uitgangspunt.

Bijlage 4: Interventiebox zelfmanagement

Er blijkt een groot aantal interventies, instrumenten of methoden te bestaan die de patiënt of de professional ondersteunen in zelfmanagement. Het blijkt echter lastig te zijn om deze systematisch te inventariseren. Ten eerste omdat niet over alle interventies veel informatie beschikbaar is. Lokale maar mogelijk goed werkende initiatieven zijn niet altijd wijd verbreid bekend. Daarnaast wordt de term zelfmanagement niet altijd als zodanig gebruikt daar waar het in feite wel gaat om zaken die met zelfmanagement te maken hebben.

De beschrijvingen van de gevonden interventies zijn ondergebracht in een interventiebox. Deze is te vinden op de website www.zelfmanagement.com. Bij het online plaatsen van de interventiebox in oktober 2009 bevatte de interventiebox beschrijvingen van zeventien interventies. De beschrijving van de interventies is gedaan conform een standaard format. Dit format bevat de volgende kopjes:

- Naam/titel van interventie/methode
- Betrokken organisaties (o.a. ook organisatie die het ontwikkeld heeft)
- Korte omschrijving/opbouw
- Doelstelling(en)
- Setting waarvoor ontwikkeld
- Doelgroep (welke professional(s), welke patiëntengroep)
- Fase (diagnosefase/behandelfase/nazorg- controlefase)
- Soort interventie/methode
- Werkzaam Principe
- Contactgegevens
- Beschikbare documenten
- Gegevens over procesevaluatie/ Hanteerbaarheid in de praktijk
- Gegevens over effecten (hierbij ook de looptijd/fase van het onderzoek noemen indien nog bezig)
- Voorwaarden voor gebruik
- Overige opmerkingen (bijvoorbeeld model/theorie waarop interventie gebaseerd is, enz.)

Elke beschrijving is ter informatie en goedkeuring voorgelegd aan de ontwikkelaar van de betreffende interventie. De bedoeling is om deze interventiebox in de komende jaren uit te breiden en te updaten. Bezoekers van de website kunnen ook informatie en suggesties achter laten die hierbij kunnen helpen. Daarnaast worden via de website de ervaring van de bezoekers verzameld.

Om het zoeken naar interventies in de interventiebox te vergemakkelijken, zijn de interventies ingedeeld in categorieën. Zo is in eerste instantie een onderscheid gemaakt in chronische aandoeningen: Diabetes, COPD/Astma, Hartfalen, Reuma, Depressie, Spierziekten, Oncologie en generiek (toepasbaar op alle aandoeningen). Daarnaast kan gezocht worden op Doel (Inventarisatie, Constructieve houding, Actieve betrokkenheid, Emotioneel welbevinden, Inzicht aandoening en zelfcontrole), Setting (Groep, 1 op 1) en Vorm (Cursus, Vragenlijst, Zelfhulpinstrument, Telemonitoring, E-health).

Een paar voorbeelden van interventies die zijn opgenomen in de interventiebox zijn:

- Leren leven met COPD:
Dit betreft een cursus voor mensen die willen leren (beter) om te gaan met de gevolgen van COPD in het dagelijkse leven, zodat de kwaliteit van het leven verbetert. Het zijn negen groepsbijeenkomsten en een terugbijeenkomst. Deze staan onder leiding van professionals, waaronder een longverpleegkundige, een preventiewerker en een fysiotherapeut.
- Koala (Kijken op afstand, een logisch alternatief):
Dit is ontwikkeld voor ouderen en chronisch zieken op het gebied van hartfalen, astma/COPD en diabetes. De patiënt krijgt meetapparatuur en beeldverbinding thuis en kan zelf de gezondheidssituatie meten. Meetwaarden worden automatisch doorgestuurd naar het Medisch Service Center (MSC). Zodra de meetwaarden buiten een bepaalde bandbreedte komen, gaat een automatische waarschuwing uit. Het MSC handelt dit in niet-ernstige gevallen via telefoon af. Andere gevallen draagt het MSC over aan de huisarts of ziekenhuis.

Bijlage 5: Stappenplan Zelfmanagementondersteuning

Vilans heeft samen met professionals uit het project Diseasemanagement het Stappenplan Zelfmanagementondersteuning ontwikkeld. Dit stappenplan bevat ook een aantal randvoorwaarden voor zelfmanagement. Toepassen van dit plan kan er toe bijdragen dat zelfmanagementondersteuning niet (langer) een individueel gebeuren is tussen patiënt en professional, maar een groepsactiviteit met aandacht van alle disciplines.

De primaire doelstelling van dit stappenplan is een leidraad bieden om zelfmanagement in de zorg in te passen, zodat de patiënt beter in staat is zelf zijn ziekte te managen en zijn kwaliteit van leven verbetert. Een team van professionals kan de patiënt hierbij ondersteunen.

Dit stappenplan voor de inbedding van zelfmanagement in het dagelijks handelen helpt professionals om een teamplan van aanpak, inclusief de voorwaarden, voor werken aan zelfmanagement te formuleren, uit te voeren en te evalueren. Het ene team kan hier verder in zijn dan het andere. Elk team kan op basis van dit stappenplan vaststellen *wat* ze al doen, *wat ze willen* doen en *wat ze kunnen* doen aan zelfmanagementondersteuning.

Deze primaire doelstelling kent de volgende afgeleide doelstellingen:

1. Professionals en patiënten inspireren en motiveren om in multidisciplinair teamverband aan de slag te gaan met zelfmanagement;
2. Professionals en patiënten inzicht geven in de voorwaarden en de te nemen stappen om te komen tot zelfmanagement voor patiënten;
3. Professionals en patiënten bepalen op basis van dit stappenplan een implementatiestrategie en nemen dit op in het teamplan van aanpak;
4. Professionals en patiënten evalueren het teamplan van aanpak en stellen dit waar nodig bij.

Het stappenplan bestaat uit drie delen met in totaal tien stappen en is opgenomen op de volgende pagina.

Stappenplan Zelfmanagementondersteuning

<p>Deel 1: voorbereiding</p>	<p><u>Stap 1: ontwikkel een teamvisie op zelfmanagement</u> Een duidelijke visie is belangrijk want hiermee heb je een beeld van wat je wilt dat er in de toekomst gaat gebeuren. Daar kun je op anticiperen. Het is van belang om duidelijk te krijgen wat onder zelfmanagement wordt verstaan. Daarnaast vraag zelfmanagement van patiënten en professionals een andere rol: patiënten zijn hun eigen voornaamste zorggever en professionals ondersteunen hen in deze rol. Deze nieuwe rollen maken dat patiënten kennis over chronische zorg moeten hebben en professionals inzicht in het leven met een chronische aandoening moeten hebben.</p> <p><u>Stap 2: inventariseer en ontwikkel competenties voor professionals</u> Werken aan zelfmanagement vraagt andere competenties van professionals dan werken vanuit traditionele zorg. Professionals moeten bovendien gemotiveerd zijn om met (methoden voor) zelfmanagement aan de slag te gaan. De benodigde kerncompetenties liggen op het vlak van kennis, communicatie, attitude en zelfmanagementeducatie.</p> <p><u>Stap 3: maak afspraken en verdeel taken</u> Zelfmanagement vraagt dat professionals elkaar op het juiste moment weten te vinden. Het team dient te concretiseren voor welke patiëntvragen een verwijzing naar een bepaalde discipline essentieel is. Van belang is dat één professional in het zorgnetwerk als aanspreekpunt voor de patiënt fungeert: de centrale zorgverlener. Deze is tevens aanspreekpunt voor andere professionals. Daarnaast zijn er enkele randvoorwaarden voor zelfmanagement: rust en ruimte, en goede ICT-ondersteuning.</p> <p><u>Stap 4: gebruik een individueel zorgplan</u> Een individueel zorgplan is een belangrijk middel om aan zelfmanagement van de patiënt te werken. In een individueel zorgplan is opgenomen aan welke doelen de patiënt wil werken en welke steun de patiënt hierin van het team kan verwachten. Met nadruk op het bevorderen van zelfmanagement van de patiënt.</p> <p><u>Stap 5: gebruik succesvolle methoden voor zelfmanagement</u> Er zijn diverse vormen van zelfmanagementondersteuning: 1 op 1 contact (eventueel ondersteund met computerprogramma's) of groepseducatie. Het is van belang dat professionals goed op de hoogte zijn van succesvolle methoden van zelfmanagement en deze weten te vinden.</p>
<p>Deel 2: uitvoering</p>	<p><u>Stap 1: voor het consult</u> Het eindresultaat van deze stap is dat de teamleden een consult zodanig kunnen voorbereiden dat zelfmanagement een centrale rol inneemt. De centrale zorgverlener zorgt hierbij voor een goede onderlinge afstemming van taken.</p> <p><u>Stap 2: tijdens het consult</u> Het stappenplan bevat een aantal punten die aangeven wat te doen tijdens het eerste consult (bijvoorbeeld vaststellen van doelen van de patiënt en opstellen van afsprakenchema voor het bevorderen van zelfmanagement) en wat te doen bij vervolgschulden (bijvoorbeeld opstellen van een plan om doelen te bereiken, tijdstip plannen om te bellen met de patiënt). Verder is een aantal gesprekstechnieken opgenomen en uitleg over het stellen van doelen.</p> <p><u>Stap 3: na het consult</u> Het volgen van gemaakte afspraken en het resultaat ervan, is noodzakelijk voor het bereiken van een blijvend effect. Het stappenplan bevat verder een aantal zaken over wat te doen na het consult.</p>
<p>Deel 3: evaluatie en bijstelling</p>	<p><u>Stap 1: evalueer zelfmanagementondersteuning</u> Met het hele team vindt een evaluatie plaats. In de evaluatie gaat het om vragen over het individuele contact met de patiënt, de samenwerking, het gebruik van succesvolle methoden van zelfmanagement en over het teamplan van aanpak voor zelfmanagementondersteuning. Het team evalueert bij patiënten hoe zij de zelfmanagementondersteuning door professionals ervaren.</p> <p><u>Stap 2: stel teamplan waar nodig bij</u> Op basis van de evaluatie stelt het team het teamplan van aanpak waar nodig bij: welke punten zijn gerealiseerd, welke punten vragen (nog) aandacht. Maak iemand verantwoordelijk voor het plan en spreek af wanneer je het weer met elkaar bespreekt.</p>