

# Op eigen kracht: de kansen van zelfmanagement

Tekst | Mieke Rijken (NIVEL), Else Zantinge (RIVM), Monique Heijmans (NIVEL)

Chronisch zieken krijgen meer de eigen regie over hun zorg. Een individueel zorgplan lijkt een veelbelovend hulpmiddel daarbij, maar dit wordt in de praktijk nog beperkt ingezet. Een dergelijk plan is maatwerk en sluit aan op de wensen en mogelijkheden van een patiënt in het dagelijks leven. Zoals een patiënt het zelf zegt: 'Je moet voor jezelf zorgen zolang dat kan.'

'Zelfregie stelt hoge eisen aan mensen. Niet voor iedereen is dat gemakkelijk. Denk aan kwetsbare ouderen, mensen met geheugenproblemen en laaggeletterden. Het zou daarom goed zijn als chronisch zieken met meerdere klachten een individueel zorgplan krijgen.' Dat zegt Cees Smit, hemofiliepatiënt en belangenbehartiger in de patiëntenbeweging in dit magazine.

De inzet van individuele zorgplannen bij zelfmanagement blijkt nog sterk verbeterd te kunnen worden. De Inspectie van de Gezondheidszorg bezocht in 2011 20% van alle diabeteszorggroepen in Nederland en constateerde dat veel zorggroepen weliswaar een zorgprogramma gebruiken, maar dat niet meer dan 16% van de patiënten een individueel zorgplan heeft. Bij andere chronische ziekten is dit vergelijkbaar of minder. Van de mensen met COPD had in juni 2011 14% een individueel zorgplan. En van de mensen met een verhoogd risico op vaatziekten beschikte 6% over een individueel zorgplan.

Het zorgplan wordt op maat gemaakt per patiënt. Het is daarom een kansrijk hulpmiddel om tegemoet te komen aan de grote verschillen tussen chronisch zieken. De mogelijkheden, wensen en behoeften aan ondersteuning van de patiënt vormen immers het uitgangspunt. Patiënt

en zorgverlener leggen samen de persoonlijke doelen van de patiënt vast en ze maken afspraken over de benodigde integrale zorg en de bijdrage van de patiënt. De behandel-doelen sluiten zo goed aan bij het dagelijks leven van een patiënt.

## Meedoen in de maatschappij

Een oudere COPD-patiënt zegt in dit magazine: 'Je moet voor jezelf zorgen zolang dat kan.' Dat is ook de gedachte achter zelfmanagement: mensen met chronische ziekten doen kennis op over hun ziekte, leren vaardigheden aan om zelf thuis eenvoudige controles uit te voeren, denken met artsen mee over de meest geschikte behandel-methode en voeren die grotendeels in hun eigen omgeving uit. Patiënten proberen hun ziekte zo goed mogelijk in te passen in hun leven en kunnen daarom blijven meedoen in de maatschappij. De verwachting is dat zelfmanagement de kwaliteit van hun zorg en van hun leven verhoogt, onder andere doordat patiënten meer richting geven aan hun eigen zorg, door complicaties te voorkomen, verergering van de klachten zo lang mogelijk uit te stellen en zo lang mogelijk een 'normaal' leven te leiden. Een ander belangrijk doel van zelfmanagement is



dat het de druk op de zorg kan verlagen, zodat de zorg voor iedereen bereikbaar en betaalbaar blijft. Het idee achter zelfmanagement sluit daarnaast nauw aan bij de huidige beleidsvisie op patiënten: zij zijn zelf in hoge mate verantwoordelijk voor hun gezondheid en voor de keuze voor de beste en meest wenselijke zorg die de grootst mogelijke kans van slagen heeft.

## Aanpak bij zelfmanagement

Vanuit het beleid is de insteek om bij chronische ziekte integrale zorg te bieden, waarin de zorgvraag van de patiënt centraal staat en de patiënt zelf een belangrijke bijdrage levert door middel van zelfmanagement. Behalve mogelijke behandelingen, krijgen mensen ook middelen aangereikt om kennis op te doen over gezondheid en hun ziekte(n) en verschillende behandel-methoden. Zorgverleners leren anders met hun patiënten te communiceren: niet alleen meer te informeren, maar hen meer te betrekken bij de behandeling en daarbij nauw aan te sluiten bij de wensen en mogelijkheden van hun patiënten. Patiënten moeten op hun beurt ook anders leren communiceren met zorgverleners: gelijkwaardiger. Daarnaast moeten zij vaardigheden aanleren

om hun ziekte onder controle te krijgen en hiermee zo goed mogelijk te leren leven. Er zijn verschillende manieren van ondersteuning voor de patiënt bij zelfmanagement, zoals in de vorm van e-health. Voorbeelden hiervan zijn telezorg, informatieve websites en technologie voor zelfmonitoring en websites en apps om contact met zorgverleners te onderhouden. Daarnaast zijn er groepscursussen gericht op het vergroten van de eigen regie, gespreksgroepen waarin patiënten ervaringen uitwisselen en beweegprogramma's gericht op het aanpassen van de leefstijl.

## Initiatieven

In de afgelopen jaren is een aantal initiatieven gestart om patiënten, naast en zorgverleners vertrouwd te maken met zelfmanagement. Zo is er de website [www.zelfmanagement.com](http://www.zelfmanagement.com), waar zowel patiënten als zorgverleners terecht kunnen met vragen over het zelfmanagement bij chronische ziekten. Deze website is een uitvloeisel van het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement (LAZ), dat van eind 2008 tot 2012 werd uitgevoerd. Het LAZ was een initiatief van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) en enkele »

patiëntenorganisaties en werd ondersteund en gecoördineerd door het CBO. Verder is er door de Kerngroep Zelfmanagement een Routekaart 2012-2015 ontwikkeld, om zelfmanagement succesvol in Nederland te implementeren. In de Kerngroep participeren de NPCF, de beroepsorganisaties KNMG en V&VN, de Samenwerkende Gezondheidsfondsen, de Nederlandse Vereniging voor eHealth, Zorgverzekeraars Nederland en TNO/CBO. Deze initiatieven richten zich vooral op het ondersteunen van zelfmanagement binnen de context van de gezondheidszorg.

#### Patiënt aan het stuur

De verwachtingen zijn hooggespannen. Kan zelfmanagement, met de patiënt aan het stuur, de kwaliteit van leven en de kwaliteit van de zorg verbeteren en het zorggebruik en de kosten van de zorg verminderen? Het NIVEL heeft de veelheid aan onderzoek op een rij gezet en trekt daaruit enkele voorzichtig positieve conclusies. Zo lijkt zelfmanagement inderdaad bij te kunnen dragen aan de gezondheid en de kwaliteit van leven van mensen met chronische ziekten. Het meeste onderzoek is gedaan onder patiënten met diabetes, astma en hartfalen. Een aantal studies laat zien dat deze patiënten minder gebruikmaken van bepaalde vormen van professionele zorg. Diabetespatiënten kunnen bijvoorbeeld met minder medicijnen toe en mensen met hartfalen worden door zelfmanagement minder vaak in een ziekenhuis opge-

nomen. Ook tonen sommige studies aan dat telezorg een gunstig effect heeft op de communicatie tussen patiënten en zorgverleners. Maar er is nog meer onderzoek nodig om een compleet beeld te krijgen van wat zelfmanagement oplevert. We kunnen bijvoorbeeld niet concluderen dat zelfmanagement bijdraagt aan reductie van de kosten in de zorg. Dit komt ook omdat er nog relatief weinig onderzoek is gedaan naar kostenbesparingen.

Verder is nog weinig onderzoek gedaan naar twee belangrijke doelen van zelfmanagement: maatschappelijke participatie en de ervaren autonomie van mensen met chronische aandoeningen.

#### Verder lezen

- Ministerie van VWS (2012). *Speel met kennis. Strategische kennisagenda 2020*. Den Haag: Ministerie van VWS.
- M Rijken, M Heijmans. *Effecten van zelfmanagement*. In: Berenschot W et al. (red.). *Zelfmanagement*. Kluwer, 2013.
- A Notenboom, I Blankers, R Goudriaan, W Groot. *E-health en zelfmanagement: een panacee voor arbeidstekorten en kostenoverschrijdingen in de zorg?* Den Haag: Ape, februari 2012.
- SI Detaille. *Building a self-management program for workers with a chronic somatic disease*. Dissertatie Universiteit van Amsterdam, 2012.

## Ervaringsdeskundigen als gids

‘Met zelfmanagement krijgen mensen de ruimte om zelf te bepalen wat ze nodig hebben’, aldus Marianne van Bakel, programmaleider van het zelfmanagementprogramma Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid (HEE) bij het Trimbos-instituut. Het programma HEE gaat daarin een stap verder dan veel andere zelfmanagementprogramma's. ‘HEE is een programma voor mensen met psychische problemen, waarin ervaringsdeskundigen het proces begeleiden. Mensen met een lange ‘carrière’ als patiënt in de psychiatrie weten immers beter dan hulpverleners hoe belangrijk het is voor patiënten om uit te zoeken wat voor hen zelf het beste werkt. We koppelen het begrip ‘Herstel’ aan de regie terugnemen in je eigen leven. Die noodzaak geldt voor mensen met psychiatrische aandoeningen nog meer dan voor mensen met een somatische aandoening.’

De ervaringsdeskundige docenten van het HEE-team geven hun kennis door in zelfhulpgroepen, studiedagen, cursussen en themabijeenkomsten. Het HEE-team biedt ook voorlichting op maat, adviseert en coacht individuen en organisaties en geeft lezingen. ‘We trainen onder meer mensen in WRAP (Wellness Recovery Action Plan), een programma dat effectief is gebleken in Amerika. Hierin leren mensen om een plan te maken voor hun eigen herstel, gericht op hun welbevinden. Ik denk dat dit soort programma's in de toekomst zal toenemen, want er is een enorme behoefte aan.’

[www.hee-team.nl](http://www.hee-team.nl) [www.mentalhealthrecovery.com/wrap](http://www.mentalhealthrecovery.com/wrap)

Dossier



Visie  
Sabine  
Wildevuur



## ‘Techniek als mensgerichte innovatie’

Bij Waag Society's Creative Care Lab werkt Sabine Wildevuur en haar team aan creatieve technologie voor mensen met een chronische ziekte. Intuïtieve tools, ontstaan uit cocreatie, kunnen mensen met een chronische ziekte meer zelfinzicht geven.

‘Mensen met een chronische ziekte zijn vaak zelf experts’, zegt Sabine Wildevuur. ‘Als je ze tools in handen geeft, maak je ze sterker. Technologie kan vanzelfsprekend niet de rol van de arts overnemen. Je wilt mensen ook niet overladen met technologie. Maar techniek kan wel een enorme aanvulling zijn bij het maken van keuzes in behandeling en diagnostiek.’ Nieuwe ontwikkelingen ontstaan uit het samenbrengen van ideeën die eerder nog niet waren samengebracht, aldus Wildevuur. ‘We stimuleren in Waag Society multidisciplinaire samenwerkingsvormen die de gebruiker als uitgangspunt nemen. De gebruiker in brede zin: patiënt, zorgprofessional, (para)medicus, onderzoeker, mantelzorger etc. We kijken wat het probleem precies is, hoe we dit voor hem

kunnen oplossen en met welke technologie.’ Momenteel loopt een groot nationaal ict-onderzoeksproject COMMIT, onder meer gericht op ondersteuning van well being. Mickael Boulay, designer bij Waag Society, ontdekte door gesprekken met mensen met diabetes dat ze geregeld stress ervaren bij het controleren van hun bloedsuikerspiegel. Hij ontwikkelde binnen COMMIT de intuïtieve glucosemeter, die niet met cijfers maar met kleur werkt. Die geeft aan of de bloedsuikerspiegel hoog, laag of in balans is. Mensen voelen zich daar prettiger bij.

#### Patiënt als autoriteit

Techniek helpt ons om beter en meer te kunnen meten. De mobiele health groeit enorm. Technische oplossingen worden

steeds kleiner en kunnen meer data opslaan. De interface moet zo ontwikkeld zijn dat mensen er gemakkelijk mee om kunnen gaan. Maar wat kun je met al die big data doen? ‘Je zult ze moeten vertalen, analyseren en visualiseren. Dat zie je bijvoorbeeld in de Quantified Self beweging, die onder andere experimenteert met smartphone technologie om verschillende (medische) data van zichzelf op te slaan en te ontsluiten.’ Wildevuur volgt nauwgezet de opkomst van empowerment van burgers en ook van patiënten: ‘Als je terugkijkt in de geschiedenis van de geneeskunde was de arts de autoriteit. Toen kwam de evidence based beweging en nu zie je een mengeling ontstaan en een groei van patient en person centered care.’

#### Van opdringen naar innovatie

‘Er wordt veel wegbezuinigd, zoals ondersteuning op de werkvloer voor mensen met autisme. Zij voelen over het algemeen geen stress en als die te hoog wordt vertonen ze ongewenst sociaal gedrag. Daarom hebben we met het Dr. Leo Kannerhuis, expertisecentrum op het gebied van autisme, de BodyGuard ontwikkeld. Deze meet wanneer de stresswaarde te hoog wordt, geeft dit door via de mobiele telefoon aan de speciaal ontworpen Pebble, die gaat trillen op het moment dat de stresswaarde te hoog wordt. Ook verandert deze van kleur. Mensen weten zo dat ze zich in de gevarezone bevinden. De data worden opgeslagen en kunnen worden teruggekeken. Ze beslissen zelf of ze de metingen willen delen met hun arts.’ Wildevuur wijst op de toename van allerlei initiatieven op internet zoals fora van mensen met chronische ziekten om expertise met elkaar te delen zoals PatientLikeMe. ‘Dat komt niet vanuit de overheid, maar vanuit mensen zelf. Ik denk dat de overheid dit kan stimuleren en ondersteunen. Het belangrijkste is het omdenken van technology push, het opdringen van techniek aan mensen, naar mensgerichte innovatie.’