

Zelfmanagement chronisch zieken

Zelf managen, maar niet alleen ...

Pleidooi voor een nationale visie zelfmanagement door chronisch zieken

14 april 2010



Deze publicatie verwoordt de visie van de Initiatiefgroep Zelfmanagement:

- Nierstichting Nederland (initiatiefnemer)
- LUMC Nierziekten (initiatiefnemer)
- TNO Kwaliteit van Leven
- Diabetes Fonds
- Nederlandse Hartstichting

'Initiatiefgroep Zelfmanagement' is de voorlopige naam voor samenwerkende gezondheidsfondsen en organisaties die pleiten voor een nationale visie op zelfmanagement.

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	3
1. Samenvattende inleiding.....	4
2. Perspectief voor chronisch zieken.....	7
2.1 Waarom zelfmanagement?.....	7
2.2 Visie op zorg.....	8
2.3 Visie op zelfmanagement.....	9
Definitie.....	9
Uitgangspunten.....	10
Verankering en samenwerking.....	10
Het maatschappelijk perspectief.....	11
3. Naar de praktijk.....	12
3.1 Resultaatsgebieden.....	12
3.2 Randvoorwaarden.....	13
3.3 Eisen aan de organisatie van de zorg.....	15
3.4 Kansen en belemmeringen.....	17
4. Hoe nu verder?.....	18
Bijlage A: Manifest Initiatiefgroep Zelfmanagement.....	19
Bijlage B: Omvang problematiek, feiten en cijfers.....	21
Bijlage C: Chronic Care Model en Zorgstandaard.....	23
Bijlage D: Mogelijke kansen en belemmeringen.....	28

Voorwoord

Geachte lezer.

Misschien denkt u: “Weer een visiedocument over zelfmanagement! Wat moet ik daar nu mee?” Of misschien verwondert u zich over de naam ‘Initiatiefgroep Zelfmanagement’. “Denken ze dat ze de eerste te zijn met een visie op zelfmanagement?”

We kunnen ons die vragen goed voorstellen. Tegelijkertijd menen we daarop heldere antwoorden te hebben.

We pretenderen niet dat dit hét ultieme visiedocument is over dit veelbesproken en belangrijke onderwerp. Nee, zeker niet. We kennen en respecteren de vele andere visies en initiatieven. Met de publicatie van dit visiedocument willen we de landelijke discussie over ‘zelfmanagement’ stimuleren. Een discussie, die moet resulteren in een breed gedragen integrale visie. Een visie, die de basis vormt voor de verdere ontwikkeling en invoering van zelfmanagement (inclusief die van hulpmiddelen). Met genoeg plaatsen we onze visie daartoe naast die van anderen en gaan het uitdagende debat daarover aan.

In onze ogen is het cruciaal dat de nationale visie wordt gebaseerd op vier pijlers: patiënten, professionals, de organisatie van de zorg (inclusief financiering) en technologie. En dat te allen tijde het ‘willen en kunnen’ van de patiënt richting- en maatgevend zijn voor de mate van regiooverdracht en coaching.

Eerlijkheid gebiedt te zeggen dat we ook een andere, en wellicht nog meer belangrijke, doelstelling hebben met dit visiedocument. Dat is: te bevorderen dat zelfmanagement een integraal onderdeel wordt van de zorg voor chronisch zieken. Omdat het juist voor deze grote en groeiende groep zo belangrijk is om haar zelfstandigheid te behouden en actief te blijven participeren in de samenleving.

We hopen dat u ons pleidooi voor een gemeenschappelijke, integrale en breed gedragen visie op zelfmanagement onderschrijft en naar vermogen participeert in het proces om die visie te bereiken.

Hoogachtend,

de partners in de ‘Initiatiefgroep Zelfmanagement’:

Nierstichting Nederland, LUMC Nierziekten, Diabetes Fonds, Nederlandse Hartstichting en TNO Kwaliteit van Leven.

1. Samenvattende inleiding

Zelfmanagement is een veelbesproken onderwerp in de gezondheidszorg, in het bijzonder in de zorg voor onze 4,5 miljoen chronisch zieken. Met hoog gespannen verwachtingen worden overal in het land plannen, hulpmiddelen en diensten ontwikkeld om meer regie in de handen te leggen van chronisch zieken. Ter illustratie:

- het thema Zelfmanagement wordt inmiddels projectmatig opgepakt door patiënten, professionals, bedrijven, overheid en gezondheidsfondsen;
- met subsidie van VWS is het Zelfmanagement Programma NPCF-CBO gestart;
- een aantal grote Nederlandse bedrijven heeft zich georganiseerd binnen het eHealth initiatief; deze bedrijven zijn cruciaal om zelfmanagement praktisch te realiseren voor patiënten;
- de NPCF heeft onlangs een visiedocument uitgebracht genaamd 'Zelfmanagement 2.0'.

Duidelijk is dat zelfmanagement een thema is dat bij veel organisaties op de agenda staat. Maar levert de huidige aanpak wel (op korte termijn) concrete resultaten op, resultaten waar mensen met een chronische aandoening daadwerkelijk bij gebaat zijn?

Risico's

Op dit moment constateert de Initiatiefgroep dat:

- binnen de genoemde initiatieven vooralsnog een breed gedragen inhoudelijke visie ontbreekt;
- de aanpak van zelfmanagement vooral in handen is van organisaties die zich in de projectkolom bewegen (CBO, ZonMw, Vilans) en dat partijen die voor de structurele verankering van de resultaten relevant zijn (professionals, verzekeraars en bedrijven) vooralsnog ontbreken;
- de focus veelal ziektespecifiek is en uitzicht op een concreet aanbod voor zelfmanagement ontbreekt;
- binnen VWS meerdere directies (PG, LZ, CZ en MEVA) zich, elk vanuit het eigen aandachtsveld, bezighouden met dit onderwerp;
- adequate regie op dit dossier ontbreekt.

Samenhang

De partners binnen deze initiatiefgroep werken vanuit de overtuiging dat het thema *zelfmanagement* in samenhang tussen patiënten, professionals, zorgorganisaties, bedrijven en verzekeraars moet worden opgepakt, wil de patiënt er uiteindelijk voordeel aan hebben. Dit vergt een aanpak onder duidelijke regie, waarin het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) faciliterend optreedt.

De Initiatiefgroep Zelfmanagement neemt zich voor een bijeenkomst te organiseren met alle bij het thema Zelfmanagement betrokken partijen. Doel van de bijeenkomst is om gezamenlijk te komen tot een landelijk gedragen en inspirerende visie op zelfmanagement door chronisch zieken. Met dit visiedocument willen we de aanzet daartoe geven. Deze gezamenlijke visie vormt vervolgens het fundament voor alle huidige en toekomstige initiatieven en voor een samenhangende ontwikkeling en introductie van zelfmanagement.

Dat is in onze ogen de enige weg om zelfmanagement te verankeren als een gewaardeerd kwaliteitsaspect van onze gezondheidszorg.

De pijlers van onze kernvisie

Patiënten bepalen wat 'kwaliteit van leven' voor hen betekent en krijgen – voor zo ver mogelijk en relevant – motivatie, kennis, inzicht en vaardigheden om zelf (het leven met) de ziekte te managen. Patiënten maken bewuste en onderbouwde keuzes over preventie en zorg op basis van betrouwbare informatie over mogelijkheden en risico's. Maatgevend voor de eigen regievoering zijn draaglast en draagkracht, op het niveau van de individuele patiënt.

Professionals treden in een samenwerkingsrelatie met hun patiënt. De patiënt maakt zich gaande weg handelingen en zorgaspecten eigen. De professional draagt geleidelijk aan taken en verantwoordelijkheden over en blijft altijd coachend op de achtergrond aanwezig. De patiënt en professional maken steeds samen de balans op in een open, wederzijds proactieve communicatie. De relatie tussen patiënt en professional blijft cruciaal voor succes van ontwikkelingen in zelfmanagement. Helaas is de participatie van professionals bij lopende (landelijke) initiatieven 'het laatste agendapunt'. In onze visie zijn ze een essentiële pijler vanaf stap één.

De **organisatie van de zorg** (inclusief financiering!) wordt vraaggericht en dus anders en sluit aan op de wensen van de individuele patiënt, om zelfmanagement een kans te geven. Een generiek opgezet zorgmodel - met zelfmanagement daarin geïntegreerd - is het uitgangspunt. Hier ligt een belangrijke taak voor de zorgverzekeraars.

Doelgericht ontwikkelde **technologie**, waaronder eHealth, ondersteunt (veilig en toegankelijk) de communicatie over en weer tussen patiënt, professional en zorgorganisatie. Zorginformatie en educatie op maat ondersteunen zelfzorg en therapie en maakt zelfcontrole mogelijk.

Visie samengevat

De in deze publicatie verwoorde visie van de Initiatiefgroep Zelfmanagement komt er kort gezegd op neer dat mensen met een chronische aandoening moeten beschikken over informatie, kennis en vaardigheden om aan zelfmanagement te doen. Professionals moeten op de hoogte zijn van de mogelijkheden voor zelfmanagement en zich bereid tonen dat naar de patiënt toe te ondersteunen. Er moet technologie beschikbaar zijn om zelfmanagement mogelijk te maken. Uiteindelijk slaagt zelfmanagement alleen als patiënt en zorgverlener met elkaar in contact blijven en als de organisatie van de zorg – inclusief de financiering ervan! - reële kansen biedt aan zelfmanagement. Daarnaast moet er oog zijn voor de omgeving van de patiënt, die een stimulerende dan wel beperkende rol speelt bij het realiseren van zelfmanagement.

Frisse aanpak

Wij hopen met dit visiedocument bij te dragen aan een frisse aanpak van dit zo belangrijke thema, een aanpak gestoeld op een geïntegreerde, nationale visie. In paragraaf 4 lichten we toe hoe we dat voor ons zien. Op 7 december 2009 is tijdens de themabijeenkomst 'Recepten voor zelfmanagement' voor bestuurders van STG/Health Management Forum via een manifest aandacht gevraagd voor deze visie (zie Bijlage A).

De Initiatiefgroep Zelfmanagement:

Nierstichting Nederland, LUMC Nierziekten, Diabetes Fonds, Nederlandse Hartstichting en TNO Kwaliteit van Leven.

'Initiatiefgroep Zelfmanagement' is de voorlopige naam voor samenwerkende gezondheidsfondsen en organisaties die pleiten voor een nationale visie op zelfmanagement.

2. Perspectief voor chronisch zieken

2.1 Waarom zelfmanagement?

In Nederland heeft ruim een kwart van de mensen een of meer chronische ziekten. Dit komt neer op bijna 4,5 miljoen mensen. Chronische aandoeningen komen op alle leeftijden voor, maar vooral onder ouderen. Van de 65-plussers heeft meer dan de helft een chronische aandoening. Verontrustende aantallen, die de komende decennia steeds verder stijgen. Ook het aantal mensen met meerdere chronische ziekten (comorbiditeit) neemt sterk toe. Bijlage B gaat nader in op de omvang van deze problematiek.

Deze harde cijfers uit het Nationaal Kompas Volksgezondheid schetsen direct de chronische ziektelast in kwantitatieve zin. Willen we in Nederland - ondanks de financiële en (toekomstige) personele krapte binnen de gezondheidszorg – goede kwaliteit van zorg kunnen blijven bieden aan onze chronisch zieken, dan is verhoging van de efficiency en effectiviteit van zorg dringend noodzakelijk. Het stimuleren van vormen van zelfmanagement kan helpen op die vlakken resultaten te boeken.

In onze visie is de belangrijkste reden tot succesvolle introductie van zelfmanagement de positieve uitwerking ervan op de kwaliteit van leven. Een chronische aandoening beïnvloedt relaties en vriendschappen en beperkt het sociale en maatschappelijk leven. Soms brengt dat verdriet, onmacht en onzekerheid over het eigen lichaam. Mensen met een chronische aandoening geven aan dat zelfmanagement hen helpt om het heft zelf in handen te houden en dat ze zich daar beter bij voelen. Voorwaarde daarbij is dat de regie onder begeleiding en op maat, naar draaglast en draagkracht, wordt overgedragen.

Het belang van succesvolle introductie van zelfmanagement door chronisch zieken wordt nog eens versterkt door algemene trends in zorgvraag en zorgaanbod.

De patiënt verandert.

- De patiënt wordt steeds meer omringd door innovatieve informatievoorzieningen over medische zorg en mogelijkheden tot contact met lotgenoten. Het zorgaanbod is echter veelal ondoorzichtig en onsamenvattend. Hoewel steeds meer mondige patiënten proberen hun weg hierin te vinden is hierop nog geen eenduidig antwoord vanuit het zorgaanbod. Meer vraaggestuurde zorg zou gewenst zijn.
- Patiënten willen meer empowerment, meer betrokkenheid en meer de regierol in het behandelproces.
- De patiënt kan meer zaken zelf doen, waardoor beschikbare capaciteit efficiënter gebruikt kan worden.
- Behoud van zelfstandigheid, het inpassen van de ziekte in het dagelijks leven, ervaren chronisch zieken als belangrijkste persoonlijke doelstellingen (Nierstichting, 2008).

Het zorgaanbod verandert.

- Het tekort aan professioneel personeel in de zorg loopt op. Deels komt dit door toename van de zorgvraag, deels door afname van de beroepsbevolking door de vergrijzing, en mogelijk ook door specifieke aspecten van werken in de zorg (salaris, carrièreontwikkeling). STG/HMF [Leiden, 2008] heeft de eerste twee ontwikkelingen gecombineerd en berekend dat in 2025 voor een aantal aandoeningen 40% te weinig

zorgcapaciteit beschikbaar zal zijn. Verwacht wordt dat tot 2020 500.000 nieuwe krachten in de zorg nodig zullen zijn (verpleging en verzorging), maar de voorspellingen tellen slechts op tot 250.000 (ZIP, 2009).

- Opkomst van nieuwe technologieën in de zorg. De belangrijkste zijn biotechnologie, nanotechnologie en informatie- en communicatietechnologie. Verbeteringen in de medische technologie hebben tot nog toe meestal geleid tot hogere kosten. Was vroeger het klinisch bewijs voldoende om een innovatie in de zorg door te voeren tegenwoordig hoort daar ook een business case bij.

2.2 Visie op zorg

Een visie op zelfmanagement begint uiteraard bij een visie op zorg. Gaan we uit van een medisch biologisch model of een bio-psykosociaal model? Bij het eerste model gaat het vooral over medisch biologische zorg en de ‘harde’ indicatoren zoals cholesterolwaarden, bloeddruk, bloedsuikergehalte, gewicht, enzovoort. De zelfmanagementactiviteiten van de patiënt zijn gericht op het onder controle houden van deze variabelen en omvatten zaken als thuismetingen en eHealth-vormen van monitoring en begeleiding. Centraal staan vooral kosten en op termijn het kunnen opvangen van een te kort aan personeel. Vanuit het perspectief van chronisch zieken is dit naar onze mening te beperkt!

De Initiatiefgroep Zelfmanagement pleit voor het meer integrale bio-psykosociale zorgmodel als uitgangspunt voor de ontwikkeling van zelfmanagement. Geïntegreerd met ‘harde’ biomedische criteria vraagt onze zorg voor chronisch zieken om een bredere benadering met oog voor psykosociale aspecten van de ziekte. Voor de patiënt én voor zijn naasten. Zij moeten gesteund worden in het leren omgaan met de ziekte, in arbeid, in relaties. De patiënt zelf is de centrale figuur, waarbij de verhouding draaglast en draagkracht van een persoon maatgevend is. Een belangrijke valkuil bij de ontwikkeling van zelfmanagementprogramma's is een éézijdige inzet vanuit de positieve psychologie: alle aandacht naar ontwikkeling van draagkracht en het gezonde deel van de patiënt, zonder aandacht te hebben voor de reële draaglast.

Willen we naar de toekomst toe de zorg voor chronisch zieken beter inrichten, dan is er oog voor het aanpassingsproces (herstelfase, verwerkingsfase, aanpassingsfase) waarin de patiënt zich bevindt. Behandeling is namelijk effectiever naarmate deze meer aansluit bij de beleving van de patiënt. Alleen dan kan de patiënt informatie en advies begrijpen en toepassen. Dit geldt dus ook voor kennis en activiteiten die genoemd worden onder de noemer zelfmanagement. Vanuit dit perspectief kunnen zelfmanagementactiviteiten ook gericht zijn op de parapluambitie ‘patiënt empowerment’: het versterken van de draagkracht, ondersteuning en verwerking, en omgaan met de ziekte. Activiteiten die hieronder kunnen vallen zijn bijvoorbeeld e-coaching, ontwikkeling persoonlijke doelen en stressmanagement.

Verbetering van de kwaliteit van leven van chronisch zieken en hun naasten vraagt om meer integrale zorg, zorg waarbij aandacht is voor zowel de biomedische als psykosociale aspecten.

2.3 Visie op zelfmanagement

Definitie

De Initiatiefgroep Zelfmanagement hanteert de volgende definitie voor het containerbegrip zelfmanagement:

Zelfmanagement is de verzameling van kennis, gedrag, activiteiten en hulpmiddelen, waarmee mensen met een chronische ziekte beter regie behouden op hun leven en – op maat gesteund door professionals – mede richting geven aan hoe zorg en behandeling worden ingezet ten behoeve van zijn/haar kwaliteit van leven. Samengevat leidt zelfmanagement – op de juiste manier toegepast - tot betere kwaliteit van leven, betere zorg en kostenreductie.

Zelfmanagement impliceert dat de patiënt autonoom haar¹ eigen ziekte adequaat reguleert om gestelde gezondheidsdoelen te bereiken, zowel in medische als in psychosociale zin. Zelf (het leven met) de ziekte te managen vraagt om inzicht, kennis, motivatie en vaardigheden bij de patiënt. Die moet daarin – waar nodig – gesteund worden door zorgprofessionals en mensen uit de eigen omgeving (empowerment en self-efficacy). Het (gedeeltelijk) zelf managen van de ziekte doen patiënten vaak al via hun dieet en aanpassing van activiteiten. Dit draagt bij aan het bereiken van een optimale gezondheidstoestand en een betere kwaliteit van leven. (Bron: Werkdocument d.d. 26 mei 2009 Nederlandse Diabetes Federatie). Niet alle patiënten zullen met dezelfde intensiteit naar zelfmanagement streven. Er zijn evidente verschillen tussen patiënten in een verpleeghuis of jongere, werkende patiënten. Die keuzeruimte is er uiteraard. Zelfmanagement is geen verplichting die bij meer beperkte toepassing tot ‘korting op het zorgpakket’ leidt!

Daarnaast biedt zelfmanagement - als één van de pijlers van het chronisch ziekenbeleid - kansen om het volume van de zorgconsumptie en de kosten van de gezondheidszorg te beheersen én om succesvol in te spelen op het dreigend personeelstekort in de zorg. Het **IJKPUNT** voor succesvolle implementatie van zelfmanagement is in onze visie **KWALITEIT VAN LEVEN** van de patiënt en haar directe naasten. Biomedische factoren én psychosociale factoren spelen een rol bij het ontstaan, genezen en omgaan met ziekte en zijn daarmee bepalend voor de kwaliteit van leven.

Belangrijk is ons te realiseren dat elke patiënt anders is, met andere mogelijkheden tot zelfparticipatie en met een persoonlijke visie op kwaliteit van leven. Een optimale kwaliteit van leven betekent voor elke patiënt iets anders en kan uiteindelijk dus alleen door zichzelf worden gedefinieerd. Alleen door een grotere, directe betrokkenheid bij ziekteproces en behandeling en de mogelijkheid daaraan zelf meer sturing te geven, kan de patiënt die kwaliteit effectief dichterbij brengen. Maatgevend voor de eigen regievoering zijn draaglast en draagkracht, op het niveau van de individuele patiënt.

¹ Met het oog op leesbaarheid is gekozen voor één ‘aanspreekvorm’, de vrouwelijke; er zijn meer vrouwen met een chronische ziekte dan mannen.

Uitgangspunten

Voor mensen met een (dreigende) chronische aandoening is (angst voor) het verlies van zelfstandigheid en autonomie één van de meest ingrijpende gevolgen van hun ziekte. Onzekerheid over het eigen lichaam slaat toe. Zelfmanagement is een manier om zelfstandigheid en autonomie te bevorderen en kan georiënteerd zijn op zorg en/of behandeling. In navolging spelen hierbij de volgende factoren een rol:

- (Medische) kennis, historie, en opleidingsniveau;
- Zorgvrager geïnitieerde samenwerking met sociale omgeving en zorgverleners;
- Stellen van en trouw zijn aan persoonlijke zelfzorgdoelen.

Als Initiatiefgroep Zelfmanagement stellen wij voor de volgende uitgangspunten te hanteren bij de ontwikkeling van een nationale visie op zelfmanagement door chronisch zieken:

- Het belang van de patiënt moet voorop staan.
- Ziekte en behandeling worden beschouwd als verweven met kwaliteit van leven. Uitkomsten van zelfmanagement behoren dus vooral hieraan afgemeten te worden en niet alleen op verbeterde gezondheid volgens medische maatstaven.
- Patiënten en hun naaste omgeving worden gestimuleerd mede verantwoordelijk te zijn en een regierol te vervullen.
- Coaching door zorgverlener en empowerment van de patiënt zijn cruciaal. Als in een samenwerkingsrelatie begeleidt de zorgverlener de patiënt op de weg naar meer zelfmanagement, op maat gesneden, naar draagkracht en draaglast van de betreffende patiënt. Wisselwerking en samenwerking tussen behandelaar en patiënt blijft – al dan niet op de achtergrond – noodzakelijk. Zo kan de zorgverlener de patiënt ‘managen’ naar zelfmanagement. Dit lukt alleen als zelfmanagement geïntegreerd is in het zorgproces.
- Patiënten worden toegerust om bewuste en onderbouwde keuzes over preventie en zorg te maken. Zij kunnen hiervoor gebruik maken van betrouwbare informatie over mogelijkheden en risico’s. Lorig[Lorig 2003, 2007] gaat in haar model uit van zelfmanagement*taken* en zelfmanagement*vaardigheden* van de patiënt.
- Technologie moet worden gezien als belangrijk hulpmiddel.
- Zelfmanagement is geen verplichting. Patiënten maken zelf een bewuste, vrije keuze voor zelfmanagement. Afhankelijk van het *willen en kunnen* van de patiënt zal de regie meer bij de patiënt of hulpverlener liggen. Professionals coachen zij die willen, maar (nog) niet kunnen.

Verankering en samenwerking

De chronisch zieke is pas gebaat bij plannen en tools voor zelfmanagement als deze ‘zorgvorm’ is verankerd binnen de gezondheidszorg. Ook daarom is een geïntegreerde visie en aanpak noodzakelijk. Van meet af aan zou zelfmanagement een geïntegreerd onderdeel moeten zijn van een “evidence based” en generiek opgezet zorgmodel. Kapstok zou kunnen zijn het Chronic Care Model (zie Bijlage C) of het Disease-management concept.

De afgelopen jaren zijn een groot aantal succesvolle projecten op het gebied van zelfmanagement uitgevoerd. Dit is gedaan door veel verschillende partijen, ieder werkend vanuit hun eigen terrein van expertise, belangen en voorwaarden. Het op grote schaal inzetten van zelfmanagement vereist een integrale benadering, waarin alle belanghebbenden onder dezelfde voorwaarden samenwerken. De Initiatiefgroep Zelfmanagement pleit voor samenwerking tussen het hele palet van stakeholders in de zorg: patiënten en hun organisaties, zorgverleners en zorgaanbieders, zorgverzekeraars en financiers, beleidsmakers, industrie, onderzoekers en de overheid. En dat vanaf 'Stap 1' in de verdere ontwikkeling van zelfmanagement door chronisch zieken. Door de verschillende initiatieven bij elkaar te brengen wordt zichtbaar welke zaken ontbreken. De enige succesvolle manier is om dit tegelijkertijd én als gezamenlijke partijen op te pakken.

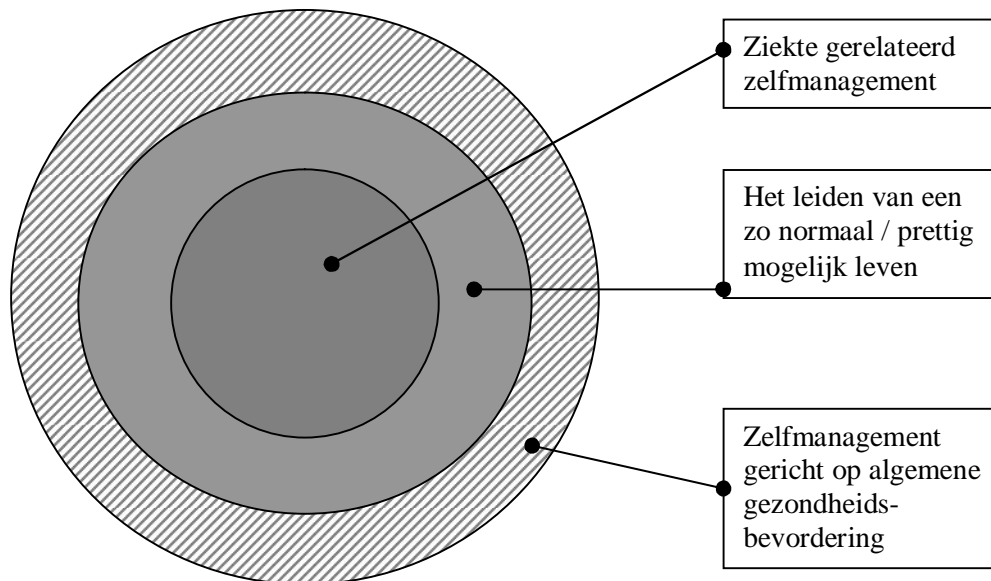
Het maatschappelijk perspectief

De Initiatiefgroep Zelfmanagement pleit er voor om op grond van deze visie te komen tot een nationale visie op zelfmanagement en succesvolle introductie ervan. Naar onze mening moet het belang van de patiënt daarin leidinggevend zijn: het beter kunnen inpassen van de ziekte in het dagelijks leven en verhoging van kwaliteit van leven staan voorop. Tegelijkertijd moet óók de maatschappelijke noodzaak actief worden erkend. Als zelfmanagement met succes evolueert tot een geïntegreerd onderdeel van de reguliere zorg en behandeling leidt dat tot substitutie van eerste- en tweedelijnszorg door relatief goedkopere zelfzorg. Het is de verwachting dat grootschalige introductie van zelfmanagement zal leiden tot de zo noodzakelijke volume- en kostenbeheersing in de zorg voor chronisch zieken. Daarnaast zal door meer aandacht voor preventie het ziekteverloop, maar ook het risico op chronische ziek worden, beter onder controle komen. Het dreigend tekort aan personeel in de Nederlandse gezondheidszorg moet – wrang genoeg – extra opwaarts momentum geven aan de ontwikkeling van een nationale visie en een concreet aanbod van – op persoonlijke maat te moduleren – tools voor zelfmanagement door chronisch zieken.

3. Naar de praktijk

3.1 Resultaatsgebieden

De landelijke aanpak van de ontwikkeling van zelfmanagement door chronisch zieken zou zich in onze ogen moeten richten op drie resultaatsgebieden, die als opeenvolgende schillen rond de patiënt staan.



Zelfmanagement direct aan de ziekte gerelateerd of gericht op het ‘voorkomen van erger’: disease management.

Dit resultaatsgebied heeft direct verband met de ziekte en omvat een scala aan mogelijkheden om het inzicht in de eigen gezondheidssituatie en de daarmee verbonden risico's te vergroten. Zoals het monitoren van de eigen conditie, bijvoorbeeld door thuismetingen. Dit kan vooral belangrijk zijn tijdens een bepaalde fase in het ziekteproces, de fase met bekende en beïnvloedbare risico's. In overleg met de behandelaar genomen maatregelen - afgestemd op de uitkomsten van metingen – reduceren die risico's. Bijvoorbeeld medicijngebruik, dieetaanpassingen, gezond eten en lichamelijk actief zijn of het aanpassen van de frequentie van zorghandelingen. Zo ver mogelijk – passend bij de individuele situatie - neemt de patiënt (meer) verantwoordelijkheid voor aspecten van de behandeling en voert deze ook zelf uit. Dit alles ondersteund door activiteiten gericht op het beter leren omgaan met de gevolgen van de ziekte ('coping'), bijvoorbeeld via het zoeken van ontspanning, lotgenotencontacten, of psychosociale begeleiding.

Zelfmanagement aan ziekte gerelateerd en gericht op het blijven leiden van een zo normaal mogelijk leven: disability management.

Het uitgangspunt hier is dat niet de ziekte zelf, maar het hanteren van de ziekte in het dagelijks leven op de voorgrond staat. Het (h)erkennen van beperkingen en veranderingen geeft ruimte tot aanpassingen, nieuwe doelen en zingeving.

Een chronische ziekte beïnvloedt je relaties, vriendschappen en beperkt je sociale en maatschappelijke leven. Dat is een proces dat soms verdriet en onmacht veroorzaakt. Zelfmanagement kan de patiënt helpen daarin haar eigen weg te vinden. Het is essentieel oog te hebben voor de relatie met de partner, eventuele andere gezinsleden, en familie. Ook zij ervaren gevolgen voor hun eigen leven door de chronische ziekte van hun dierbare. En vooral zij kunnen de patiënt steunen in het ontwikkelen van zelfvertrouwen in zelfzorg en stimuleren tot het aanhouden of nieuw aangaan van sociale contacten. Vooral oudere chronisch zieken zijn kwetsbaar op dit vlak: de veroudering versterkt de impact van de ziekte en vaak spelen er ook andere gezondheidsproblemen. Het integreren van zelfmanagement in de zorg en het dagelijks leven ondersteunt optimale arbeidsparticipatie; voor veel mensen versterkt dat het gevoel van eigenwaarde en natuurlijk ook de sociaal-maatschappelijke mogelijkheden. Verschuiving van eerste- en tweedelijnszorg naar de thuissituatie maakt het mogelijk dat chronisch zieken langer kunnen blijven wonen in de eigen omgeving; aanpassing van de woning kan nodig zijn om zelfmanagement mogelijk te maken. Mogelijkheden tot vrijetijdsbesteding en vakantie passen bij ‘een zo normaal mogelijk leven’.

Gericht op algemene gezondheidsbevordering

In de ‘derde schil’ gaat het om zaken die eigenlijk voor iedereen belangrijk zijn, maar extra relevant voor mensen met een chronische ziekte. Vooral niet roken, voldoende bewegen en gezonde voeding - indien nodig aangepast aan het voor de behandeling benodigde dieet – en het daarmee voorkomen van overgewicht is voor de meeste chronisch zieken een effectieve manier om je fitter te voelen en langer gezond te blijven. De chronisch zieke moet gemotiveerd worden tot *leefstijlverandering* als persoonlijke doelstelling, al vraagt dat van hen nog meer discipline dan van gezonde mensen. Ook op dit vlak is coaching door zorgprofessionals een voorwaarde voor succes.

3.2 Randvoorwaarden

In de visie van de Initiatiefgroep Zelfmanagement zijn onderstaande randvoorwaarden bepalend voor het succesvol ontwikkelen en introduceren van zelfmanagement. Daarmee zijn ze richtinggevend aan de voorgestelde nationale aanpak.

Op het terrein van de patiënt

- Patiënten zijn gemotiveerd en hebben voldoende vertrouwen om zelf verantwoordelijkheid te nemen voor een gezonde leefwijze passend bij hun ziekte, behandeling en situatie. Het gaat hier vooral om psychosociale aspecten.
- Patiënten hebben voldoende informatie en kennis over gezondheid en inzicht in hun eigen conditie.
- Patiënten kunnen communiceren met zorgverleners en hun sociale omgeving.
- Patiënten beschikken over vaardigheden om:
 - problemen op te lossen;
 - beslissingen te nemen (op basis van informatie die is afgestemd op de persoon)
 - om te gaan met hulpmiddelen
 - gebruik te kunnen maken van eventuele eHealth-technologie;
 - zelf actie te ondernemen;
 - hun eigen zorg in te passen in hun eigen leven.
- Patiënten hebben toegang tot hulpmiddelen ²

² Informatie, communicatie, vaardigheden en toegang tot hulpmiddelen zijn benodigd om de verantwoordelijkheid zoals deze wordt geschetst, waar te maken.

Op het terrein van de (zorg) professional en de organisatie van de zorg

- Zorgprofessionals zijn op de hoogte van de huidige mogelijkheden op het terrein van zelfmanagement.
- Zorgprofessionals hebben (voldoende) *inzicht* in de psychosociale aspecten die een rol spelen bij de mogelijkheden van patiënten om (mede) verantwoordelijkheid te (willen) nemen en zo hun zelfstandigheid te behouden / vergroten.
- Zorgprofessionals zijn *in staat en voldoende toegerust* om hun patiënten *te coachen / begeleiden* of weten welke disciplines in de instelling dit (wel) kunnen en verwijzen naar hen door.
- Zorginstellingen organiseren hun zorgaanbod zó dat zelfmanagement wordt gefaciliteerd (denk aan ketenzorg en gebruik van ICT).
- Zorgverzekeraars nemen de (ontwikkeling van) methoden van zelfmanagement op in hun subsidiebeleid dan wel vergoedingssystematiek.
- Er worden voldoende organisatorische mogelijkheden gecreëerd voor de interactie tussen artsen en patiënten op het terrein van zelfmanagement. Te denken valt aan de organisatie van spreekuren, email-contact en telefonische spreekuren.

Op het terrein van de interactie / communicatie tussen zorgprofessional en patiënt

- In de communicatie tussen patiënt en (zorg)professional stellen patiënten hun vragen over zelfmanagement en bespreken ze hun twijfels.
- In de communicatie tussen patiënt en (zorg)professional bespreken de professionals de mogelijkheden en wensen van de patiënt. Zij helpen de patiënt bij de besluitvorming en stimuleren de patiënt om vragen en problemen te bespreken. Dit proces bevordert zorg en zelfmanagement op maat.
- Er is een draaiboek / protocol / richtlijn om in de communicatie tussen zorgverlener en patiënt op een goede manier vast te stellen welke vorm en mate van zelfzorg in deze situatie en voor deze patiënt de juiste is.

Op het terrein van (eHealth-) technologie

- Er zijn (gebruiksvriendelijke, uitgeteste) technologische instrumenten beschikbaar voor de verschillende schakels van zelfmanagement:
 - informatie op maat passend bij de behandeling van de patiënt;
 - gepersonaliseerde educatiemodules over zelfzorg, leefstijl, omgaan met en gezondheid
 - uitvoeren van metingen door patiënten;
 - opslaan en monitoren van de uitkomsten van deze metingen;
 - uitwisselen van de uitkomsten en trends met de zorg(professional);
 - terugontvangen van feedback;
 - toepassen van elementen van de behandeling (medicijnen, dieet) in overeenstemming met de (gemeten) gezondheidssituatie;
- Er zijn goed toepasbare veilige technologische voorzieningen om de connectiviteit³ tussen patiënt en zorgprofessional te waarborgen.
- Patiënten, (zorg)professionals en zorgorganisaties zijn voldoende geïnformeerd en getraind om deze instrumenten op de juiste wijze te kunnen toepassen.

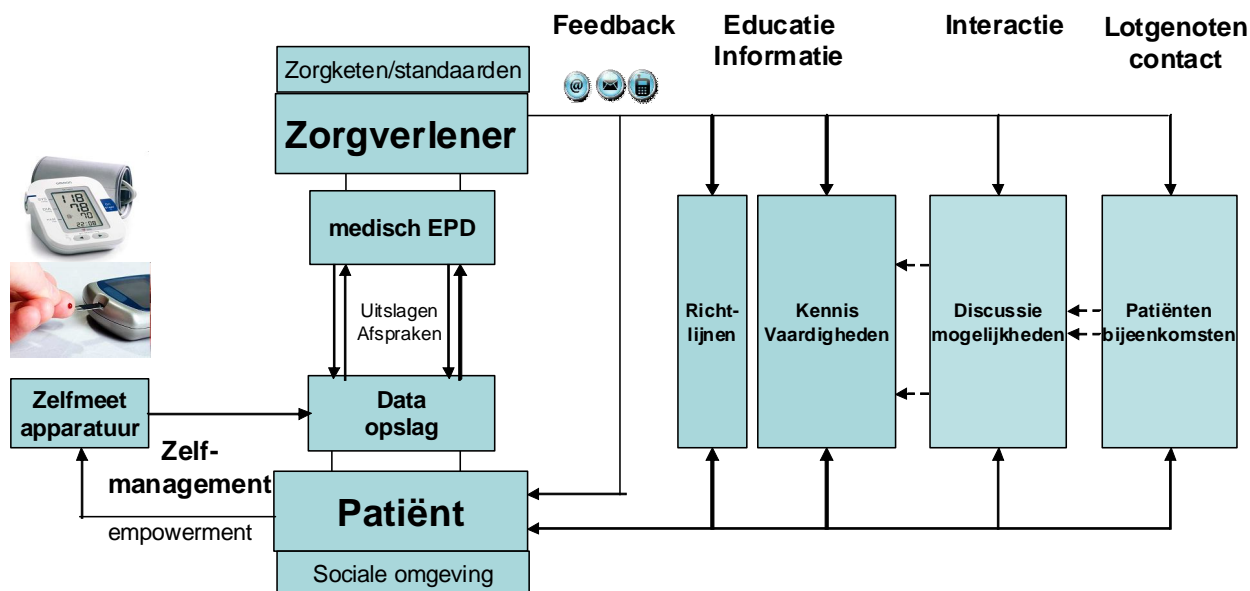
³ Bij het begrip connectiviteit wordt rekening gehouden met de cognitieve eigenschappen van de patiënt (personalisatie) en met zijn beschikbare sociale omgeving (contextualisatie)

3.3 Eisen aan de organisatie van de zorg

Het aantal mensen met een chronische aandoening zal blijven toenemen en ook steeds vaker in combinatie voorkomen (comorbiditeit). Introductie van zelfmanagement kan bijdragen aan het afremmen van de groei in het aantal ernstig zieke mensen en het uitstellen van het moment waarop de aandoening verergert of zich complicaties voordoen. Dit vraagt wél om een andere aanpak in de zorgverlening. De patiënt is de centrale persoon, daar komen alle diensten, hulpverleners, financiering en wettelijke regels, samen. Het lijkt dan ook niet meer dan logisch om de patiënt ook écht centraal te stellen, en daadwerkelijk een stuk regie over de behandeling te geven. Hiervoor heeft zij wel enkele instrumenten en randvoorwaarden nodig. Daarnaast is het belangrijk de zorg zodanig te organiseren dat deze voorziet in een sluitende keten van preventie, vroege opsporing, multidisciplinaire samenwerking en de toepassing van zorgstandaarden.

Er zijn internationaal verschillende theoretische benaderingen om de organisatie van de zorg voor chronisch zieken te verbeteren. De bekendste zijn het Chronic Care Model⁴ en het Disease-management model. **Volgens het Chronic Care Model draait het in de zorg voor chronisch zieken om interactie tussen de geïnformeerde actieve patiënt en een proactief team van zorgverleners.** Wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat dit leidt tot betere patiëntenuitkomsten en verhoging van de effectiviteit.

Veel eigenschappen van dit model zijn terug te vinden in de meeste Disease-management programma's gericht op een specifieke chronische ziekte. Onderstaande figuur toont een voorbeeld van een generiek Disease-management-model, waarin de verschillende aspecten van zelfmanagement zijn ondergebracht.



⁴ Het Chronic Care Model (CCM) is een evidence based model dat berust op een aantal geïntegreerd uit te voeren activiteiten. Beoogde resultaten zijn betere functionele en klinische uitkomsten van zorg dankzij een productieve interactie tussen geïnformeerde, actief participerende patiënten en een voorbereid en pro-actief werkend team van professionals. (Bijlage D gaat nader in op dit model). Voor het CCM is veel 'evidence', veel eigenschappen van dit model zijn echter ook terug te vinden in de meeste Disease-management programma's gericht op een specifieke chronische ziekte.

In het begrippenkader dat het Ministerie van VWS hanteert in haar beleid wordt Disease-management opgevat als “een brede programmatische aanpak van chronische ziekten, waarbij een sluitende keten wordt gevormd van diagnostiek, behandeling en begeleiding, maar ook van preventie, vroeg opsporen en zelfmanagement. De brede aanpak wordt vastgelegd in multidisciplinaire zorgstandaarden en wordt georganiseerd rond de patiënt en zijn aandoening, waarbij zoveel mogelijk aansluiting wordt gezocht met diens omgeving. Sterke protocollering, centrale sturing en financiering zijn hierbij belangrijke zaken.”

Inbedding en financiering

Een van de belangrijkste zorgpunten van de Initiatiefgroep Zelfmanagement is dat de aanpak van zelfmanagement hoofdzakelijk in handen is van organisaties die zich allen in de projectkolom bewegen (CBO, ZonMw, Vilans). Dit vormt – met alle respect – een grote belemmering voor structurele verankering van de resultaten in de reguliere zorg. Het gevaar bestaat dat Nederland blijft steken in kleinschalige, ad hoc successen, die slechts een kleine groep patiënten bereiken. Aansluiting bij andere ontwikkelingen en de actualiteit is niet gegarandeerd en niemand voelt zich domeinhouder. Op die wijze leiden alle inspanningen voor de ontwikkeling en introductie van zelfmanagement nooit tot de structurele kwaliteits- en efficiencyslag waar we allemaal zo in geloven. Het zijn vooral deze constatering die aanleiding vormen voor onze oproep tot een landelijke, geïntegreerde aanpak, gestoeld op een landelijk visie die gesteund wordt door de vier genoemde pijlers.

Structurele inbedding in het zorgaanbod vraagt ook om een financieringsstructuur die de introductie van zelfmanagement en eHealth-technologie ondersteunt. Een natuurlijke weg om financiering structureel te verankeren is wellicht via een link met zorgstandaarden. Voor diabetes en cardiovasculair risico management bestaan reeds zorgstandaarden. Voor COPD en hartfalen zijn ze in ontwikkeling. Zelfmanagement dient een belangrijke plaats binnen deze en nieuw te ontwikkelen (geïntegreerde) zorgstandaarden in te nemen. Echter, met betrekking tot het begrip zelfmanagement wordt er binnen het visiedocument (d.d. april 2009) van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) vooral gesproken over de vrije keuze voor zorgaanbieder en / of verzekeraar. Zoals hier beschreven omvat zelfmanagement vanuit onze visie een veel groter aantal aspecten.

Conclusies

Binnen het concept van Disease-management zijn aspecten als methodische educatie en het bevorderen van zelfmanagement heel belangrijk. Patiënt(enorganisaties) en zorgaanbieders zullen erop toe moeten zien dat deze aspecten maximaal tot hun recht komen. De zelfmanagement modules in de diverse zorgstandaarden dienen generiek opgezet te worden met een mogelijkheid voor ziektespecifieke aanvullingen. Met de ontwikkeling van Disease-management programma's op basis van (geïntegreerde) zorgstandaarden - inclusief mogelijkheden voor zelfmanagement - zal brede integrale zorg van chronisch zieke patiënten mogelijk zijn, ook als het gaat om patiënten met meerdere chronische aandoeningen.

3.4 Kansen en belemmeringen

Het bevorderen van zelfmanagement biedt kansen voor de patiënt en zorgverlenende instanties. De invoering ervan vraagt om veranderingen in cultuur en attitude bij zorgvrager én zorgverlener. Dit geldt ook voor de gehele (financiële) inrichting van het zorgproces. Op verschillende terreinen zijn belemmeringen en kansen te benoemen voor een succesvolle introductie van zelfmanagement: de patiënt, de professional, de organisatie van de zorg, communicatie en technologie. Bij de ontwikkeling van een landelijke visie moet daarop worden ingespeeld. Onderstaand een toelichting op deze terreinen. De specifieke opsomming van kansen en belemmeringen is opgenomen als Bijlage D.

Op het terrein van de patiënt

Het kan de patiënt ontbreken aan de mogelijkheden, steun, educatie of (zelfmeest)hulpmiddelen om meer verantwoordelijkheid te nemen voor de eigen behandeling of om de leefwijze aan te passen. De patiënt en de bij haar zorg en behandeling betrokken professionals moeten toegang hebben tot een registratiesysteem / dossier, met praktische communicatiemogelijkheden, persoonlijk of virtueel, om in samenspraak doelen te formuleren en die te behalen. De zorgverlener moet daar ook de vaardigheden toe hebben (bijvoorbeeld motivational interviewing). Ook lotgenotencontact kan ondersteunend zijn.

Op het terrein van de (zorg)professional en de organisatie van de zorg

Onbekendheid met de mogelijkheden van zelfmanagement kan voor (zorg)professionals een drempel zijn voor het succesvol toepassen van vormen van zelfmanagement. Dit kan er toe leiden dat de nadruk te veel komt te liggen op medische parameters, terwijl psychosociale aspecten minstens zo belangrijk zijn voor een goede kwaliteit van leven. De professional moet bereid en vaardig zijn om naar draagkracht en draaglast regie over te dragen aan de patiënt. Het organiseren van de zorg in coproductie met de patiënt vraagt om een paradigma verandering van autoritair naar coachend. Dat lukt alleen als de professional zich ondersteund weet door effectieve communicatiemiddelen, organisatorische mogelijkheden en financiële kaders om de contacten en samenwerking met de patiënt en de andere betrokken professionals goed te doen verlopen.

Op het terrein van interactie / communicatie tussen zorgprofessional en patiënt

Verantwoord zelfmanagement vraagt om borging via een zorgcontract of zorgstandaard, nadat de (on)mogelijkheden van de patiënt op waarde zijn geschat. Ook hier zijn centrale communicatiesystemen voor informatie-uitwisseling tussen patiënt en hulpverleners een randvoorwaarde. Zorgverlener en patiënt moeten bereid en vaardig zijn regie over te dragen, dan wel regie te accepteren.

Op het terrein van eHealth-technologie

De cultuur en vaardigheden van de zorgvrager en zorgprofessional sluiten soms onvoldoende aan bij de toepassing van ICT- en eHealth-technologie. Beiden moeten leren deze technieken toe te passen, ter ondersteuning van zelfmanagement en om efficiency en kwaliteit te winnen in het zorgproces. Omdat de zorg nog steeds sterk aanbodgericht is, bestaat het risico dat ook eHealth-diensten aanbodgericht en fragmentarisch worden opgezet. De onderlinge interactiviteit schiet dan tekort.

4. Hoe nu verder?

Met dit visiedocument pleit de Initiatiefgroep Zelfmanagement voor een landelijke en ziekteoverstijgende aanpak bij de ontwikkeling en introductie van zelfmanagement door chronisch zieken. Een aanpak, gestoeld op een geïntegreerde, nationale visie. Dat is nodig, willen we in Nederland op korte termijn, vanuit die gemeenschappelijke visie, komen tot concrete resultaten. Resultaten die noodzakelijk zijn vanuit het perspectief voor mensen met een chronische aandoening, maar zeker ook vanuit het oogpunt van kostenreductie en het toekomstig personeelstekort in de zorg. Voorkomen moet worden dat bestaande initiatieven – ogenschijnlijk onder één paraplu – min of meer in de eigen koers verder gaan zonder een gemeenschappelijk, geïntegreerd fundament.

Cruciaal is dat patiënten, professionals, zorgorganisaties, bedrijven en verzekeraars **eerst in onderlinge samenhang** bouwen aan die visie. Van VWS verwachten wij een actieve rol; het mag niet zo zijn dat iedere directie eigen beleid uitzet. De visie van VWS op zelfmanagement – waar nu aan wordt gewerkt – zou nadrukkelijk in samenspraak met de hier genoemde partijen tot stand moeten komen.

Het is in elk geval verheugend dat VWS via hun brief ‘Programmatische aanpak van chronische ziekten’ d.d. 13 juni 2008 een duidelijk signaal heeft gegeven het stimuleren van zelfmanagement te erkennen als belangrijke pijler tot verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met een chronische aandoening en dit te beschouwen als integraal onderdeel van de programmatische aanpak.

De Initiatiefgroep ziet zorgstandaarden als *mogelijke* vorm – zelfs een kans – voor een programmatische aanpak, maar niet als voorwaarde. Zij bepleit prioriteit te geven aan het ontwikkelen en introduceren van een nationale visie op zelfmanagement en waarschuwt er voor nu al te denken vanuit zorgstandaarden. Dat zou de reikwijdte van de mogelijkheden en voordelen van zelfmanagement slechts beperken.

De Initiatiefgroep Zelfmanagement neemt zich voor een landelijke bijeenkomst te organiseren met alle betrokken ‘partijen’. Doel van de bijeenkomst is om gezamenlijk te komen tot een landelijk gedragen en inspirerende visie op zelfmanagement door chronisch zieken. Die gezamenlijke visie is – nu en in de toekomst - het fundament voor alle initiatieven op het gebied van zelfmanagement.

Tevens bepleit de Initiatiefgroep dat alle betrokken partijen een gezamenlijk plan voor de toekomst opstellen voor de verdere ontwikkeling en invoering van zelfmanagement. Daarin zijn huidige en nieuwe initiatieven op elkaar afgestemd, zodat ze leiden tot resultaten waar mensen met een chronische aandoening al binnen afzienbare termijn baat bij hebben. We verwachten dat het ministerie van VWS alle partijen faciliteert bij het uitvoeren van de landelijke aanpak van zelfmanagement; bijvoorbeeld via een budget voor een Innovatieprogramma Zelfmanagement. De bouw van een ‘consortium zelfmanagement’ kan daar onderdeel van zijn.

Bijlage A: Manifest Initiatiefgroep Zelfmanagement

Zelf managen, maar niet alleen ...

Manifest voor een nationale visie op zelfmanagement door chronisch zieken

Overall in het land zijn plannen en tools in ontwikkeling om meer regie in de handen te leggen van chronisch zieken. Ieder vanuit een eigen invalshoek, visie en belang.

Onderlinge samenhang tussen de vele initiatieven ontbreekt.

Als deze versnippering aan kennis, energie en geld voort duurt, dan komen patiënten te staan op een regieloze, voortdenderende trein. Op die trein krijgen ze van alles aangereikt, zonder de noodzakelijke context om er wat mee te kunnen doen.

Kunnen we daadwerkelijk de kwaliteit van leven van chronisch zieken verbeteren door zelfmanagement te stimuleren? Wij geloven vurig dat het kan, op voorwaarde dat gewerkt wordt vanuit één visie. Een visie die gestoeld is op vier cruciale pijlers en nadrukkelijk in samenhang ontwikkeld. Een visie die gedragen én geleefd wordt door patiënten, professionals, bedrijven, zorgorganisaties en verzekeraars.

Met dit manifest presenteren wij onze kernvisie op zelfmanagement, in de hoop dat deze inspireert en er toe leidt dat we in Nederland op korte termijn vanuit een gemeenschappelijke visie tot concrete resultaten komen voor patiënten. Dat is in onze ogen de enige weg om zelfmanagement te verankeren als een gewaardeerd kwaliteitsaspect van onze gezondheidszorg. Het is noodzakelijk dat we daarin slagen. Vanuit het perspectief voor patiënten, maar zeker ook vanuit het oogpunt van kostenreductie en om in te spelen op het toekomstig personeelstekort in de zorg.

In Nederland gebeurt veel op het thema zelfmanagement. Soms onder de vlag van 'zelfzorg' of 'eHealth'. Opvallende voorbeelden zijn eHealthNu en het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement. Toch bestaat het gevaar dat we blijven steken in projectmatige initiatieven, met een korte levensduur en zonder concreet aanbod. Fragmentarisch samengestelde teams ontwikkelen (ziektespecifieke) plannen en hulpmiddelen vanuit een gefragmenteerde benadering. Steeds domineren andere visies en belangen en structureel resultaat blijft achterwege. Tot een *integrale* aanpak zijn we in ons enthousiasme nog niet gekomen. Het belang van zelfmanagement door chronisch zieken is evident. Toch moeten we eerlijk erkennen dat de chronisch zieke patiënt het nooit alleen redt. Hoe mooi ook onze plannen en hulpmiddelen. De zorgsetting en financiering moeten het nemen van 'eigen regie' ondersteunen. Cruciaal is de betrokkenheid van professionals als coach! Op maat gesneden, naar draaglast en draagkracht van de betreffende patiënt, moet de zorgverlener de patiënt managen bij het zelfmanagement. We weten dat de patiënt pas vertrouwen krijgt en vaardig wordt als hij zich - al is het digitaal op de achtergrond - bewaakt weet door zijn behandelend arts. Ook op deelgebieden als voeding en medicijnen blijft interactie met de betreffende professional dé voorwaardelijke succesfactor. Veel van de huidige initiatieven gaan daar juist aan voorbij. Dat is zorgwekkend!

Ons perspectief

Zelfmanagement biedt mensen met een chronische ziekte mogelijkheden om beter regie te houden op hun eigen leven, gezondheid en behandeling. Zo kunnen zij – op maat gesteund door professionals - het ziekteverloop, de zelfredzaamheid en daarmee de kwaliteit van hun leven gunstig beïnvloeden.

Onze uitgangspunten

- Belang van de patiënt moet voorop staan
- Ziekte en behandeling worden beschouwd als verweven met kwaliteit van leven. Uitkomsten van zelfmanagement behoren dus vooral hieraan afgemeten te worden en niet alleen op verbeterde gezondheid volgens medische maatstaven.
- Patiënten en hun naaste omgeving worden gestimuleerd mede verantwoordelijk te zijn en een regierol te vervullen.
- Coaching door zorgverlener en empowerment van patiënt zijn cruciaal.
- Patiënten worden toegerust om bewuste en onderbouwde keuzes over preventie en zorg te maken. Zij kunnen hiervoor gebruik maken van betrouwbare informatie over mogelijkheden en risico's.
- Technologie moet worden gezien als belangrijk hulpmiddel.

De pijlers van onze kernvisie

Patiënten bepalen wat 'kwaliteit van leven' voor hen betekent en krijgen – voor zo ver mogelijk en relevant – motivatie, kennis, inzicht en vaardigheden om zelf (het leven met) de ziekte te managen. Patiënten maken bewuste en onderbouwde keuzes over preventie en zorg op basis van betrouwbare informatie over mogelijkheden en risico's. Maatgevend voor de eigen regievoering zijn draaglast en draagkracht, op het niveau van de individuele patiënt.

Professionals treden in een samenwerkingsrelatie met hun patiënt. De patiënt maakt zich gaande weg handelingen en zorgaspecten eigen. De professional draagt geleidelijk aan taken en verantwoordelijkheden over en blijft altijd coachend op de achtergrond aanwezig. De patiënt en professional maken steeds samen de balans op in een open, wederzijds proactieve communicatie.

De **organisatie van de zorg** (inclusief financiering!) wordt anders en sluit aan op de wensen van de individuele patiënt, om zelfmanagement een kans te geven. Een generiek opgezet zorgmodel - met zelfmanagement daarin geïntegreerd - is het uitgangspunt.

Doelgericht ontwikkelde **technologie**, waaronder eHealth, ondersteunt (veilig en toegankelijk) de communicatie over en weer tussen patiënt, professional en zorgorganisatie, kan ingezet worden bij therapie en zelfondersteuning en maakt thuismetingen mogelijk.

De partijen

In onze visie zijn vijf partijen – in onderlinge samenhang - leidend: patiënten, professionals, zorgorganisaties, bedrijven en verzekeraars. De overheid neemt een sturende rol.

Ons ideaal

Generiek opgezette zelfmanagement modules, ontwikkeld vanuit een nationale visie, met ruimte voor ziektespecifieke aanvullingen, brengen daadwerkelijk de kwaliteit van leven van miljoenen chronisch zieken structureel op een hoger plan.

Uitnodiging

De Initiatiefgroep Zelfmanagement bepleit te komen tot een nationale en inspirerende visie op zelfmanagement door chronisch zieken en van daaruit, met één regiepunt, verder te gaan en op korte termijn te komen tot concrete resultaten, waar de patiënt baat bij heeft.

We geven graag de aftrap daartoe door middel van dit manifest.

7 december 2009

Initiatiefgroep Zelfmanagement Chronisch Zieken: Diabetes Fonds, Hartstichting, Nierstichting, TNO Kwaliteit van Leven en Leids Universitair Medisch Centrum.

Bijlage B: Omvang problematiek, feiten en cijfers

Hierna zijn drie tabellen opgenomen ter illustratie van de ziektelast, ziektekosten en impact op de kwaliteit van leven van chronische ziekten. Niet voor alle ziekten zijn actuele cijfers beschikbaar. Uit oogpunt van vergelijkbaarheid is gekozen voor enkele overzichtstabellen van het RIVM (Nationaal Kompas Volksgezondheid). Helaas worden ‘nierziekten’ vooralsnog niet opgenomen in deze peilingen.

Tabel 1. Ziektelast in Nederland (Bron RIVM)

Ziekte	Ziektelast		
	Prevalentie	Wegingsfactor	DALY's**
Diabetes mellitus	740.000	0,20	143.850
Psychische stoornissen			
Dementie	100.000	0,71	101.487
Depressie en dysthymie	850.000	0,42	173.180
Angststoornissen	1.700.000	0,17	230.408
Ziekten van het hartvaatstelsel			
Coronaire hartziekten	675.000	0,29	339.686
Hartfalen	178.900	0,15	65.747
Beroerte	216.500	0,61	219.610
Astma	519.800	0,08	33.938
COPD	310.000	0,31	145.446
Nierziekten* (Nierstichting 2009)	43.000		

* Betreft chronische nierinsufficiëntie, dialyse en transplantatie.

** De ziektelast ('burden of disease') wordt uitgedrukt in DALY's ('Disability-Adjusted Life-Years'), een concept afkomstig van de WHO. Het aantal DALY's is het aantal gezonde levensjaren dat een populatie verliest door ziekten. Met behulp van DALY's kunnen ziekten onderling goed vergeleken worden als het gaat om hun invloed op de volksgezondheid. In de berekening van DALY's worden namelijk vier belangrijke aspecten van ziekten meegenomen: het aantal mensen dat aan de ziekte lijdt, de ernst van de ziekte, de sterfte eraan, en de leeftijd waarop de sterfte optreedt.

Tabel 2. Kosten van ziekten in Nederland 2005 (Bron RIVM)

Ziekten	Totale kosten (miljoen euro),
Diabetes mellitus	813,8
Psychische stoornissen	
Dementie	3245,1
Depressie	773
Angststoornissen	285,8
Ziekten van het hartvaatstelsel	
Coronaire hartziekten	1290,1
Hartfalen	387,2
Beroerte	1517
Astma + COPD	799,1
Nierziekten (Nierstichting, 2009)	500

Tabel 3. Kwaliteit van leven (Bron RIVM)

Ziekten	Dimensies van de SF-36 ^{***}	Wegingsfactor Daly's ^{****}
Diabetes mellitus	7	0,20
Psychische stoornissen	11	
Dementie		0,71
Depressie en dysthymie		0,42
Angststoornissen		0,17
Ziekten van het hartvaatstelsel	9 (exl beroerte)	
Coronaire hartziekten		0,29
Hartfalen		0,15
Beroerte		0,61
AH-systeem	5	
Astma		0,08
COPD		0,31
Nierziekten	2	

^{***} Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey (SF-36)

Vragenlijst voor het meten van kwaliteit van leven. Het instrument bestaat uit 8 dimensies: fysiek functioneren, rolbeperkingen door fysieke gezondheidsproblemen, pijn, algemene gezondheidsbeleving, vitaliteit, sociaal functioneren, rolbeperkingen door emotionele problemen, en geestelijke gezondheid. Deze 8 dimensies kunnen bovendien gesommeerd worden in een lichamelijke en een psychische hoofddimensie.

^{****} Een wegingsfactor voor een ziekte is een maat voor de ernst van de gevolgen van ziekte voor het fysiek, psychisch en sociaal functioneren van patiënten; schaal van 0 ('helemaal geen nadelige gevolgen') tot 1 ('zeer ernstige nadelige gevolgen').

Bijlage C: Chronic Care Model en Zorgstandaard

Het Chronic Care Model bestaat uit zes componenten die ieder bijdragen aan betere resultaten (zie de schema's hierna). Beoogde resultaten zijn betere functionele en klinische uitkomsten van zorg, dankzij een productieve interactie tussen geïnformeerde, actief participerende patiënten en een voorbereid en proactief werkend team van professionals.

Twee componenten zijn vooral gericht op de context en de organisatie van de gezondheidszorg, namelijk de 'community resources' (A) en de 'health care organisation' (B).

Effectieve interventies bij de component 'community resources' (A) richten zich verder dan alleen de zorg zelf. Voorbeelden van interventies zijn welzijnsactiviteiten die de zelfredzaamheid bevorderen en het stimuleren van mensen aan lokale bewegingsprogramma's deel te nemen. Deze component benadrukt ook het leggen van verbanden met ketenpartners als welzijn-, patiënten- of ouderenorganisaties om leemten in zorg op of aan te vullen.

De component 'health care organisation' (B) benadrukt de rol van de leiding en de aandacht voor het continu verbeteren van de zorg. Incentives voor goede kwaliteit van zorg en een open cultuur waarin leren hoog in het vaandel staat horen hierbij. Ook richt deze component zich op de keten van zorg; om continuïteit van zorg te waarborgen moeten indien nodig ketenafspraken of arrangementen ontwikkeld worden met andere organisaties of professionals.

De vier overige componenten van het CCM zijn achtereenvolgens 'self management support' (C), 'delivery system design' (D), 'decision support' (E) en 'clinical information systems' (F).

Self management support (C) benadrukt alle interventies die gericht zijn op het vergroten van de zelfredzaamheid en eigen kracht en vaardigheden van de patiënt om met zijn ziekte om te gaan. Denk hierbij aan het zelf maken van een actie- of zorgplan samen met de professional, het zelf monitoren van het verloop van de ziekte en cursussen om vaardigheden in 'omgaan met' te versterken.

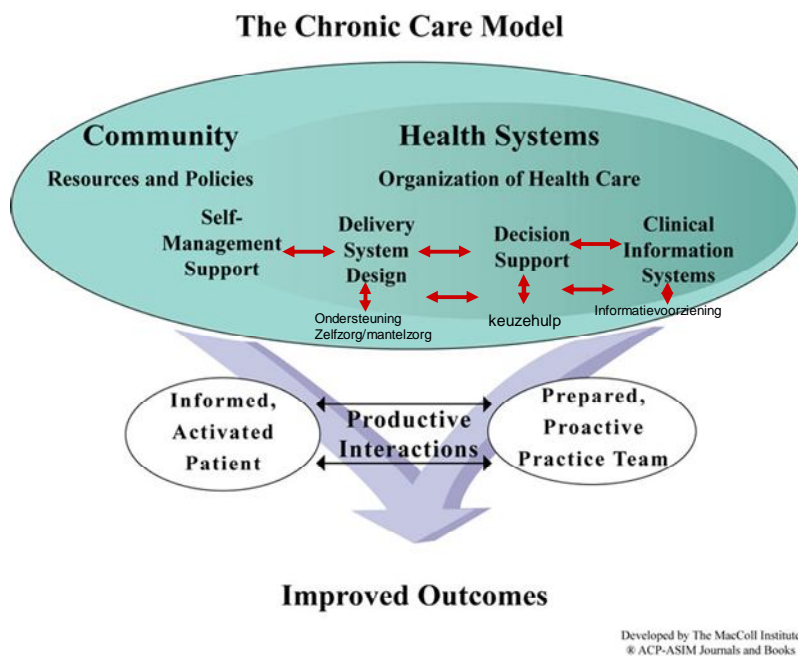
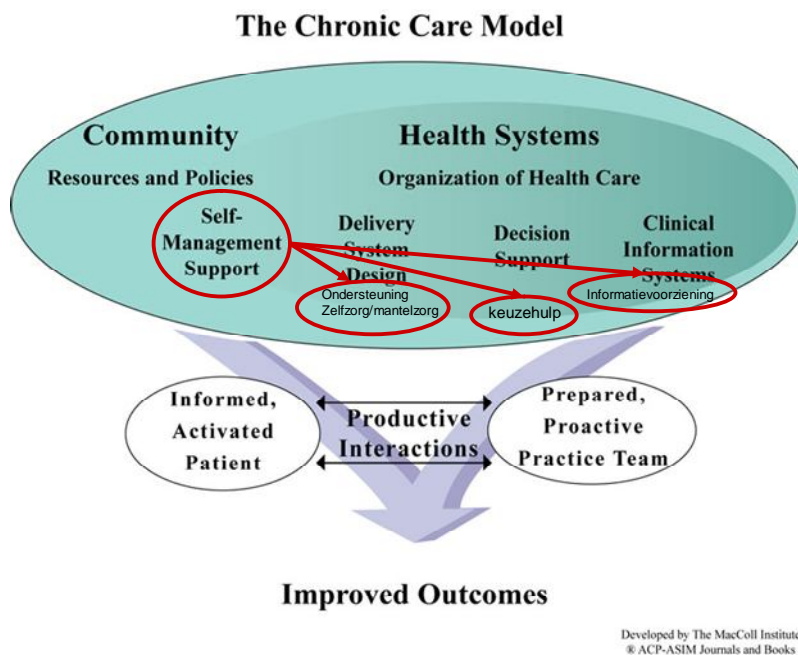
De component 'delivery system design' (D) richt zich vooral op de effectieve organisatie van het zorgproces; het stroomlijnen van zorgprocessen, werken met multidisciplinaire teams, case management, nazorgtrajecten en zorg voor specifieke doelgroepen.

In het component 'decision support' (E), oftewel 'beslisondersteuning', zijn interventies opgenomen die helpen om evidence based zorg daadwerkelijk toe te passen. Denk hierbij aan het gebruik van evidence based richtlijnen, educatie van professionals, het consulteren van andere professionals of specialisten, maar ook het delen van kennis over evidence based zorg met de patiënt om zijn betrokkenheid en rol te vergroten.

De component informatiesystemen ('clinical information system') (F) sluit hierop aan met interventies als reminders voor patiënt en hulpverlener, het delen van informatie tussen (keten)partners en het monitoren van bereikte resultaten.

De componenten van het CCM zijn allen in meerdere of mindere mate onderbouwd met literatuur. Het model wordt aangepast op basis van nieuw bewijsmateriaal uit de praktijk. Het CCM wordt onder andere gebruikt als een handreiking in verbeterprojecten en

doorbraakprogramma's. Een analyse van de literatuur leert dat er een redelijk aantal studies is die deze betere resultaten laten zien.



In bovenstaande schema's staan de hulpmiddelen voor de zorgaanbieder in directe relatie tot hulpmiddelen voor de zorgvrager. De pijlen symboliseren de voor aanbieder en vrager noodzakelijke interactie tussen de verschillende systemen én de rode pijlen symboliseren de interactie daarover tussen zorgaanbieder en zorgvrager.

Tabel 1. De omschrijving van de verschillende elementen van het Chronic Care Model

Element	Toelichting	Activiteiten
A. Lokale hulpbronnen	Organisaties die de gezondheidszorginstellingen kunnen aanvullen.	Lichaamsbeweging via een plaatselijke sportschool of wandelclub.
B. Organisatie van zorginstellingen	Creëren van een cultuur, organisatie en mechanisme dat veilig en hoge kwaliteit van zorg stimuleert.	Leiderschap, kwaliteitsverbetering bovenaan de agenda, aandacht voor patiëntveiligheid.
C. Bevordering van zelfzorg	Patiënten ondersteunen bij hun zorgbehoefte, vraaggestuurde zorg, patiënten krijgen regie en zijn medeverantwoordelijkheid.	Educatieprogramma's, financiële prikkels voor de patiënt, zelfzorgtaken zoals bloeddruk meten.
D. Levering van de zorg	Van reactief naar pro-actief zorgsysteem. Afstemming tussen zorgverleners. Een structuur om goede en efficiënte zorg te leveren.	Multidisciplinair team, ontslagplanning, telefonische interventies, thuisbezoeken, casemanagement, gestructureerd zorgplan, medicatie.
E. Ondersteuning van besluitvorming	Zorg op basis van de best beschikbare kennis en inzichten, gebruik van zorgstandaarden.	Richtlijnen, team overleg, audit en terugkoppeling, supervisie.
F. Informatievoorziening	Informatievoorziening Informatiesystemen waarin diverse gegevens gecombineerd worden en zorgproces en gezondheidswaarden kunnen worden gemonitord.	Reminder, (gedeeld) elektronisch patiëntendossier, prestatie van team/instelling meten.

Zorgstandaarden

'Functionele beschrijving van het complete zorgcontinuüm voor het multidisciplinaire zorgproces van een chronische aandoening, opgesteld vanuit het perspectief van de patiënt'. (citaat Vilans)

Een zorgstandaard vormt het raamwerk voor de behandeling van mensen met een bepaalde aandoening. Het beschrijft de norm waaraan goede zorg voor een bepaalde aandoening moet

voldoen, zowel procesmatig als zorginhoudelijk. De basis voor een zorgstandaard zijn richtlijnen, wetgeving en het patiëntenperspectief. De zorgstandaard beschrijft uit functioneel oogpunt de minimale vereisten voor goede zorg. Het is geen blauwdruk en kan dan ook vertaald worden tot een individueel behandelplan.

Zorgstandaard als *middel* om verbinding te leggen tussen:

- evidence based richtlijnen (NHG, CBO)
- inzichten van patiënten
- (inter)nationale ervaringen met vernieuwing van zorg aan chronische patiënten
- inzichten van professionals
- standpunten van bestuur en politiek (brief minister VWS van 13 juni 2008)
- financiering en regelgeving

De zorgstandaard is hiermee richtinggevend voor de organisatie, kwaliteitsbewaking – handvatten voor indicatoren- en bekostiging van geïntegreerde eerstelijnszorg. Het maakt het voor alle partijen in de markt inzichtelijk wat zij kunnen en mogen verwachten in het behandelingstraject. Het gaat daarbij om de kwaliteit van het *proces*, om de *samenwerking* tussen zorgverleners en de *interactie* tussen zorgverleners en patiënten. In een zorgstandaard staan randvoorwaarden, zorgprocessen en indicatoren.

Zorgstandaarden: van belang voor patiënten, zorgaanbieders én zorgverzekeraars

- Patiënten: gebruiken de zorgstandaard om te kiezen voor goede zorg en om zijn eigen rol te ondersteunen
- Zorgaanbieders: stemmen met behulp van de zorgstandaard hun aanbod af op de verwachtingen van patiënten
- Zorgverzekeraars: onderhandelen op basis van de zorgstandaard over de prijs en kwaliteit van de zorg

Zorgstandaarden als norm

In het chronisch zieken beleid van het ministerie van VWS zijn zorgstandaarden de norm. Zij vormen de basis voor diseasemanagement. Lees hier meer over in de brief van minister Klink over de '[Programmatische aanpak van Chronische Ziekten](#)' (juni 2008)

Beschikbare zorgstandaarden:

Diabetes

- [NDF-Zorgstandaard](#) diabetes type 2 (inclusief addenda voor voor volwassenen met diabetes type 1, voor kinderen en adolescenten en indicatoren) en [Patiëntenversie: Diabetes Zorgwijzer](#)

Vasculair risicomanagement

De Zorgstandaard vasculair risicomanagement (Vitale Vaten) bestaat uit vier delen:

- [Zorgstandaard Vasculair Risicomanagement Deel I](#) (voor zorgverleners)
- [Aanpak van risicofactoren van hart- en vaatziekten](#) [Zorgstandaard Vasculair Risicomanagement Deel II](#) (voor patiënten)

- [Zorgstandaard Vasculair Risicomanagement Deel III Conceptset Indicatoren](#) (concept)
- [Multidisciplinaire richtlijn: Cardiovasculair risicomanagement 2006](#)

In het ZonMw-programma richten [acht praktijkprojecten Vitale Vaten](#) zich op de implementatie van de Zorgstandaard vasculair risicomanagement

COPD

- [Voorlopige Zorgstandaard COPD](#)

De Zorgstandaard voor COPD is recent gereed gekomen. De definitieve, door de Long Alliantie Nederland geautoriseerde, versie wordt begin 2010 verwacht.

Bijlage D: Mogelijke kansen en belemmeringen

Het bevorderen van zelfmanagement biedt kansen voor de patiënt en zorgverlenende instanties. De invoering ervan vraagt om veranderingen in cultuur en attitude bij zorgvrager én zorgverlener. Dit geldt ook voor de gehele (financiële) inrichting van het zorgproces. Op verschillende terreinen kennen we belemmeringen, waarvoor oplossingen noodzakelijk zijn. Onderstaand een eerste opsomming van zaken, waar we bij het werkelijk toepassen van zelfmanagement in de zorg op zouden kunnen stuiten.

Op het terrein van de patiënt

1. Onvoldoende mogelijkheden of steun voor patiënten om leefwijze aan te passen aan hun ziekte.
2. Ontbreken van educatiemogelijkheden voor patiënt, als onderdeel van het zorgproces, die patiënt op maat voorziet van kennis, inzicht en vaardigheden:
 - (Elektronische) bibliotheek (inclusief E-learning-modules):
 - Gezondheid in het algemeen (inclusief risicofactoren);
 - Specifieke ziekten;
 - Leefstijl.
 - (Na)scholingsprogramma's via:
 - Vaardigheidscursussen / opleidingen voor:
 - zelfmanagement / monitoring;
 - eLearning / eHealth-toepassingen;
 - integratie aandoeningen in dagelijks leven, inclusief betrokkenheid sociale omgeving en mantelzorg;
 - Symposia;
 - Platform.
3. Ontbreken van middelen om eigen gezondheidssituatie in kaart te brengen, zoals het uitvoeren van:
 - Zelftesten, inclusief risicoprofielbepalingen;
 - Medische checkups.
4. Onvoldoende gestandaardiseerde zelfmonitoringsapparatuur om zelfmetingen te kunnen verrichten.
5. Ontbreken van een centraal opslagsysteem geschikt voor:
 - Opslag van zelfmetingen, inclusief feedback;
 - Opslag of inzicht van onderzoeksgegevens verricht door zorgverleners;
 - Opstellen en behalen van doelen in samenspraak met persoonlijke of virtuele coach.
6. Ontbreken centrale communicatie mogelijkheden voor:
 - Patiënten met hulpverleners, zie *'terrein van de interactie ... zorgprofessional en patiënt'*;
 - Patiënten onderling (lotgenotencontact).
7. Onvoldoende uitwerking van zelfmanagementmogelijkheden binnen de zorgstandaard.
8. Onvoldoende gebruik van technieken als motivational interviewing door zorgverlening zie *'terrein van de interactie zorgprofessional en patiënt'*.

Op het terrein van de (zorg) professional en de organisatie van de zorg

1. Onbekendheid met de mogelijkheden van zelfmanagement;
2. Teveel nadruk op medische parameters ten opzichte van punten als kwaliteit van leven;
3. Beperkte betrokkenheid van psychosociale aspecten binnen het behandelproces;
4. Bereidheid regierol aan patiënt over te dragen: vereist een noodzakelijke paradigma verandering: de autoriteit over de zorg van een patiënt ligt niet alleen bij de zorgprofessional: de zorgprofessional zal vanuit een coachingsrol in coproductie met de patiënt de zorg moeten organiseren. Dit principe dient meegenomen te worden in de opleiding van de professional.
5. Ontbreken educatie mogelijkheden voor professional als onderdeel van het zorgproces dat de zorgprofessional voorziet van kennis, inzicht en vaardigheden mbt zelfmanagement:
 - (Elektronische) bibliotheek:
 - Mogelijkheden;
 - Logistiek.
 - (Na)scholingsprogramma's gericht op zelfmanagement:
 - Inhoudelijke mogelijkheden;
 - Ondersteunende technieken als motivational interviewing.
6. Ontbreken van een educatie mogelijkheden voor patiënt, waar professional patiënt naar kan verwijzen, gericht op sociale omgeving van patiënt en diens persoonskenmerken.
7. Ontbreken van centrale communicatie mogelijkheden voor informatie-uitwisseling tussen:
 - Patiënten en hulpverleners (zie '*terrein van patiënt-zorgverlenerverlener-interactie*');)
 - Zorgverleners (multidisciplinair), waarbij gedefinieerde zorgpaden in de keten doorlopen kunnen worden waarbij zorgdossier informatie over de patiënt inzichtelijk blijft bij de verschillende instellingen in de zorgketen;
 - Door aanwezigheid van verschillende EPD-systemen. Dus daar waar een centrale EPD-voorziening ontbreekt.
8. Ontbreken aansluiting van zorgdossiers op centrale EPD-voorzieningen.
9. Ontbreken van centrale data opslag waar de professional resultaten van zelfmetingen/gezondheidssituatie van patiënten kan inzien.
10. Onvoldoende organisatorische mogelijkheden voor contacten tussen zorgverlener en patiënt De organisatie van het zorgproces is niet vastgelegd in een gestructureerde zorgstandaard.
11. Ontbrekende businessmodellen voor:
 - financiering van een eerste initiële aanpassing waarbij op grote schaal (technologische) ondersteuning gerealiseerd wordt;
 - doorontwikkeling van zelfmanagement en eHealth-faciliteiten.

Op het terrein van de interactie / communicatie tussen zorgprofessional en patiënt

1. Ontbreken van borging dat zelfmanagement verantwoord verloopt:
 - Testen van geschiktheid patiënt voor zelfmanagement en vooral het ‘nemen’ van eigen verantwoordelijkheid;
 - Zorgcontract waarin de rechten en plichten van zorgaanbieder en patiënt vastgelegd worden;
 - Vastleggen in de zorgstandaard welke zaken op afstand gecommuniceerd kunnen worden.
2. Bereidheid (gedeeltelijke) regie aan patiënt over te dragen: zie ook punt 4 ‘*op terrein van de zorgprofessional ...*’
3. Ontbreken nascholing op het gebied van gesprekstechnieken voor motivational interviewing en coachingsmethoden.
4. Ontbreken van centrale communicatiesystemen voor informatie-uitwisseling tussen patiënten en hulpverleners.

Op het terrein van eHealth-technologie

1. Past niet altijd in de huidige cultuur van de zorgvrager. Zorgvragers zijn onvoldoende op de hoogte van wat de nieuwe mogelijkheden zorg innovaties kan bieden, dit geldt vooral voor de groeiende groep ouderen;
2. Ontbreken van draagvlak bij medische professionals. ICT en Ehealth-toepassingen dienen te passen in het werkproces van de professional. Tijdens de opleiding van de professional dienen deze hulpmiddelen onder de aandacht gebracht te worden als ondersteuning van zelfmanagement bij patiënten en mogelijkheden tot efficiency verbetering in het zorgproces.
3. De zorg is nog steeds sterk aanbod gericht. De eHealth-diensten zullen dan ook vaak vanuit het (huidige) zorgaanbod worden ontwikkeld.
4. Medical evidence is beperkt of ontbreekt. Er zijn (in Nederland) weinig effectiviteit- en efficiency studies voor eHealth-diensten.
5. Uniformering en standaardisatie. De huidige technische ontwikkelingen op het gebied eHealth-diensten is te fragmentarisch en te weinig gebaseerd op standaarden die opschaling en interoperabiliteit bevorderen.