



Preventie en Zorg
Wassenaarseweg 56
Postbus 2215
2301 CE Leiden

www.tno.nl

T +31 88 866 23 31
F +31 88 866 06 10
info-zorg@tno.nl

TNO-rapport

KvL/P&Z 2010.093

De patiënt gebruikt stuurbevoegdheid

Datum	21 December 2010
Auteur(s)	Laurence Alpay, Michael van Bekkum, Olivier Blanson Henkemans, Sytze Kalisvaart, Martin Laverman, Oscar Rietkerk, Ton Rövekamp, Jack Verhoosel, Marcel Hilgersom
Aantal pagina's	33
Opdrachtgever	VP Zorginnovatie
Projectnaam	KIP Patient Empowerment
Projectnummer	031.20444

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, foto-kopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande toestemming van TNO.

Indien dit rapport in opdracht werd uitgebracht, wordt voor de rechten en verplichtingen van opdrachtgever en opdrachtnemer verwezen naar de Algemene Voorwaarden voor onderzoeksopdrachten aan TNO, dan wel de betreffende terzake tussen de partijen gesloten overeenkomst.

Het ter inzage geven van het TNO-rapport aan direct belang-hebbenden is toegestaan.

© 2010 TNO

2010

De patiënt gebruikt stuurbevoegdheid



Zelfmanagement en
Patient empowerment
voor chronisch zieken, ouderen,
en zwangeren

21 december 2010





Editie: 21 december 2010

Colofon



Projectleiding

Laurence Alpay

Redactie

Sytze Kalisvaart, Michael van Bekkum

Bijdragen

Laurence Alpay, Michael van Bekkum, Olivier Blanson Henkemans, Marcel Hilgersom, Sytze Kalisvaart, Martin Laverman, Oscar Rietkerk, Ton Rövekamp, Jack Verhoosel

Layout

Michael van Bekkum

TNO

www.tno.nl/zelfzorg

Contact

Laurence.alpay@tno.nl



Inhoudsopgave

Voorwoord	9
Wat is dat?	
Zelfmanagement en Patient empowerment	11
Actief met je ziekte omgaan	
Visie	
Een nieuwe rol voor de zorgverlener	
Fasen van zelfmanagement	
E-health voor zelfmanagement	
De dagelijkse praktijk voor de patiënt	
Cases voor patient empowerment	15
Lars heeft diabetes	
Yasmina is zwanger	
Kees krijgt een nierziekte	
Annie ondergaat een operatie	
Hendrik heeft chronisch hartfalen	
Mevrouw Joustra woont nog thuis	
Proceskenmerken en technische componenten	
Elementen van Zelfmanagement	22
Verplichten, opvoeden of op eigen initiatief?	
Einde aan de spraakverwarring	
Co-creatie	
Zelfstandigheidstoets	
E-coach of virtuele coach	
Persoonlijk gezondheidsdossier	
Meet je gezondheid zelf	
Informatie op maat	
Partner in onderzoek en ontwikkeling voor zelfzorg	
De rol van TNO	31
Geselecteerde referenties	
Als u meer wilt weten...	33



Voorwoord



Chronische ziektes kosten de Nederlandse samenleving ondertussen meer dan de acute aandoeningen zoals die in het ziekenhuis behandeld worden. TNO heeft daarom haar vraaggestuurde programma Zorginnovatie 2007-2010 in samenspraak met het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) gericht op het zelfstandiger maken en ondersteunen van chronisch zieken – zelfmanagement en patient empowerment.

Deze conceptbrochure maakt de begrippen zelfmanagement, patient empowerment en E Health op een leesbare manier duidelijk en toont enkele van de resultaten van het programma Zorginnovatie 2007-2010. De brochure is bedoeld voor professionals in de zorg, patiëntenorganisaties en alle anderen die interesse hebben in zelfmanagement en ondersteuning door E-Health. Dit document is een interne TNO publicatie en verwoordt de mening en visie van de auteurs.

Inmiddels heeft TNO haar onderzoek 2011-2014 opnieuw georganiseerd. De onderwerpen in deze brochure vallen nu ten dele binnen het innovatiegebied “Levenslang gezond”. De nieuwe organisatie biedt een andere dwarsdoorsnede van TNO activiteiten met hetzelfde grote doel: de Nederlandse bevolking gezond houden en gezonder maken voor een acceptabele prijs.

Met deze brochure willen wij inzichtelijk maken wat zelfmanagement in de praktijk kan betekenen voor patiënten en zorgverleners. Wij wensen u veel plezier en herkenning bij het lezen.

De auteurs



Wat is dat?

Zelfmanagement en Patient empowerment



Actief met je ziekte omgaan

Leven met een chronische ziekte stelt een patiënt steeds weer voor nieuwe opgaven. “Hoe vind ik een plaats om insuline te spuiten als ik een avond de stad in ga?” De patiënt moet veel op eigen inzicht bepalen en zelfstandig handelen. Er is zelden een dokter in de buurt om advies te geven. De chronische aandoening verandert niet alleen de medische toestand maar ook alle aspecten van het dagelijks leven. Het beïnvloedt relaties en vriendschappen en beperkt het sociale en maatschappelijk leven. Soms brengt dat verdriet, onmacht en onzekerheid over het eigen lichaam. De mensen om hem of haar heen hebben dit vaak niet door. Vergeleken met een gezonde burger moet de chronisch zieke heel wat organiseren in zijn dagelijks leven. Het omgaan met deze extra belasting wordt aangeduid met “zelfmanagement”.

Zelfmanagement

“Het individuele vermogen om goed om te gaan met symptomen, behandeling en consequenties van de chronische aandoening en de bijbehorende aanpassingen in leefstijl”

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. Zelfmanagement maakt patiënten ook actiever – ze stellen zelf hun doelen. Ze kunnen een positieve bijdrage leveren aan de eigen zorg en gezondheid en zo bijdragen aan hun kwaliteit van leven. Omdat de ziekte per definitie langdurig is, weet de chronisch zieke vaak veel van zijn aandoening. Hierdoor wordt de chronisch zieke een meer gelijkwaardige, participerende gesprekspartner voor de zorgprofessional – het participatiemodel - en kan de kwaliteit van de zorg verbeteren. De Nederlandse overheid stimuleert zelfmanagement omdat het kan helpen de toekomstige discrepantie tussen vraag en aanbod in de zorg op te vangen.

“Hoe vind ik een plaats om insuline te spuiten als ik een avond de stad in ga?”

Het centraal stellen van de patiënt en een herschikking van de taken en verantwoordelijkheden tussen patiënt en zorgverlener, wordt ook wel “patient empowerment” genoemd. Loukanova onderscheidt zes domeinen van patient empowerment: kennis, toegang, vertegenwoordiging, besluitvorming, gezondheidstatus/uitkomsten en beleving (Loukanova 2008). Het is dus een veelzijdig begrip.

Visie en uitgangspunten

Voor mensen met een chronische aandoening is angst voor het verlies van zelfstandigheid en autonomie een van de meest ingrijpende gevolgen. Onzekerheid over het lichaam slaat toe. Zelfmanagement is een manier om zelfstandigheid en autonomie te bevorderen en kan georiënteerd zijn op zorg en/of behandeling. Zelfmanagement kent een aantal succesfactoren:

- Medische kennis, ziektegeschiedenis en opleidingsniveau van de patiënt;
- In hoeverre de patiënt zelf initiatief neemt bij de samenwerking met de sociale omgeving en zorgverleners;
- Hoe trouw een patiënt zijn persoonlijke doelen navolgt.

Onze visie en uitgangspunten op zelfmanagement door chronisch zieken zijn:

- Het belang van de patiënt moet voorop staan.
- Ziekte en behandeling zijn verweven met kwaliteit van leven. Uitkomsten van zelfmanagement behoren dus vooral aan de bijdrage aan kwaliteit van leven afgemeten te worden en niet alleen aan gezondheid volgens medische maatstaven.
- Patiënten en hun naast omgeving worden gestimuleerd mede verantwoordelijk te zijn en een regierol te vervullen.
- Een coachende aanpak van de zorgverlener en empowerment van de patiënt zijn cruciaal. In een samenwerkingsrelatie begeleidt de zorgverlener de patiënt op de weg naar meer zelfmanagement, op maat gesneden voor de draagkracht en draaglast van de betreffende patiënt. Dit lukt alleen als zelfmanagement geïntegreerd is in het zorgproces.
- Patiënten moeten de middelen en informatie krijgen om bewuste en onderbouwde keuzes over preventie en zorg te maken. Voorzie mensen met een chronische aandoening van specifieke informatie, kennis en vaardigheden voor hun aandoening om aan zelfmanagement te doen.
- Zorg dat de mensen rond de patiënt, de sociale omgeving, ook weten wat gezond gedrag en goede ondersteuning is en daarvoor de benodigdheden krijgen.
- Zorg voor benodigdheden en technologie als hulpmiddel voor zelfmanagement, zoals goede websites op maat, persoonlijke zorgdossiers, keuzehulpen, etc.
- Zorg dat de zorg en de logistiek en financiering daarvan zo georganiseerd is dat zelfmanagement gestimuleerd wordt.

Uiteindelijk slaagt zelfmanagement alleen in een samenspel tussen patiënt, zorgverlener en zorgorganisatie.

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 zorgverlener liggen. Zorgprofessionals coachen zij die willen, maar nog niet kunnen.

Een nieuwe rol voor de zorgverlener

De chronisch zieke is erbij gebaat als zelfmanagement is verankerd binnen de gezondheidszorg. Dat betekent dat het een integraal deel is van de visie, aanpak, het zorgmodel, het onderzoek en de opleidingen. Onderzoek zorgt voor de bewijslast van effectiviteit van de aanpak – “evidence based”.

Bij gevorderd zelfmanagement kan de zorgverlener een meer coachende rol aannemen. De zorg verschuift van traditionele medische zorg richting gedragsgerichte zorg. Medische zorg richt zich op medicijngebruik, beweging, voeding, etc. Gedragsgerichte zorg helpt om betekenis te geven aan het nieuwe leven en diverse rollen als gezinshoofd of collega opnieuw in te vullen (“rolmanagement”) en om te gaan met angst en stress, de zin van dit leven en onzekerheid (“emotioneel management”).



Dit vergt een ander soort vaardigheden voor zorgverlener dan voor medische interventies alleen. De chronisch zieke patiënt wenst “ondersteunende”, “begripvolle” en “communicatief vaardige” hulpverleners. De medische opleidingen besteden hier al aandacht aan.

Fasen van zelfmanagement

Ook moet de zorgverlener oog hebben voor de fase van het aanpassingsproces van de patiënt: is die in de herstelfase, verwerkingsfase of aanpassingsfase? Als iemand net gehoord heeft dat hij chronisch ziek is dan is hij nauwelijks in staat feitelijke informatie te verwerken. Emoties staan dan centraal. Met oog voor deze fasen wordt de behandeling en coaching van de zorgverlener een stuk effectiever.

“Nou weet ik tenminste wat ik aan de dokter moet vragen.”

De patiënt voert voor zelfmanagement de volgende activiteiten uit, deels parallel:

- 1) verkrijgen van inzicht in de eigen gezondheid;
- 2) op basis van individuele informatie beslissingen nemen over zelfmanagement;
- 3) zelfmanagement inpassen in het dagelijkse leven en nieuwe gewoonten ontwikkelen;
- 4) de omgeving betrekken bij zelfmanagement.

Voor de hulpverlener spelen de volgende begeleidingsaspecten een rol:

- 1) bieden van inzage in gezondheidsgegevens en aanbieden van methoden om eigen gegevens te beheren;
- 2) informatie bieden die de patiënt ondersteunt bij het maken van persoonlijke gezondheidskeuzes;
- 3) coachen van activiteiten met het doel de zelfredzaamheid van de patiënt te vergroten;
- 4) helpen vinden en betrekken van partijen en “maatjes” in de persoonlijke omgeving om in het dagelijks leven te ondersteunen en om te gaan met reacties vanuit de sociale omgeving.



E-health voor zelfmanagement

E-health ondersteunt gezondheidszorg en chronische zorg door middel van elektronische hulpmiddelen als websites, persoonlijke gezondheids-dossiers en persoonlijke meet-instrumenten. E-health richt zich sterk op patiënten en consumenten als aanvulling op de traditionele zorg en past uitstekend bij zelfmanagement. Deze brochure beschrijft een aantal E-health componenten voor zelfmanagement. De zelfmanagement-componenten¹ in de tekst van deze brochure worden met het “trademark”^{ZM} aangegeven:



- Bepalen hoe zelfstandig je je gezondheid managet (“Zelfstandigheidstoets”)
- Op een makkelijke manier gebruik kunnen maken van zelfmanagement, zonder veel van computerprogramma’s te weten (“Einde aan de spraakverwarring”)
- Hoe kan de overheid zelfmanagement stimuleren of opleggen? (“Verplichten, opvoeden of op eigen initiatief?”)
- Zelfmonitoring (telemonitoring)^{ZM} (“Meet je gezondheid zelf”)
- E-coach of virtuele coach^{ZM}
- Persoonlijk gezondheidsdossier^{ZM}
- Informatie op maat^{ZM}
- Samen ontwikkelen van nieuwe zelfmanagement oplossingen door “Co-creatie”^{ZM} van gebruikers, deskundigen en technici

¹ De genoemde zelfmanagementcomponenten in deze brochure zijn op het moment van schrijven nog niet allemaal beschikbaar voor elke aandoening. Dit verhaal en de beschreven cases schetsen een toekomstbeeld.

Cases voor zelfmanagement en patient empowerment

Hoe werkt patient empowerment nou in de praktijk? Via specifieke cases kun je zien wat het voor de alledag van patiënten zou kunnen betekenen. Ook zie je in deze verhalen hoe de patiënten de verschillende componenten van zelfmanagement gebruiken – nu of in de toekomst.



Lars heeft diabetes

Een jongen van 14 die behalve met zijn puberteit ook met zijn diabetes moet omgaan. Hij gebruikt graag een diabetes chatsite^{ZM} om met lotgenoten te overleggen. Voor zowel Lars als zijn moeder is er een website met informatie op maat^{ZM}.



Yasmina is zwanger

Deze allochtone vrouw is nauwelijks bekend met de Nederlandse zwangerschapszorg. Een website op maat^{ZM} voor Turkse en Marokkaanse vrouwen helpt haar de weg te vinden en wijst op specifieke risico's voor haar nationaliteit. Zo leert zij dat er veel meer allochtone kinderen sterven rond de bevalling dan autochtone. Dat zet haar wel aan het denken.



Kees krijgt een nierziekte

Vlak voor zijn pensioen krijgt Kees te horen dat hij een chronische nieraandoening heeft. Hij moet zijn leven en vooral zijn voeding flink anders inrichten. Met hulp van een verpleegkundige gaat hij een zelfmanagementprogramma^{ZM} volgen en houdt hij zelf ook zijn nieren in de gaten. Zo hoeft hij niets steeds naar het ziekenhuis.



Annie ondergaat een operatie

Deze trotse oma krijgt een nieuwe knie na jaren van klachten. Zij krijgt vooraf training in een groepje^{ZM} om haar conditie op peil te brengen ("Better in, better out") en advies van een diëtist. Op deze manier is de kans op snelle en succesvolle revalidatie veel groter. Ook krijgt ze na afloop een metende kniebrace^{ZM} mee.



Hendrik heeft chronisch hartfalen

Via de computer kan Hendrik Vos van alles te weten komen over zijn aandoening. Via een persoonlijk patiëntendossier voor chronisch hartfalen^{ZM} en een speciaal gedeelte waar hij met zijn vaste verpleegkundige kan overleggen^{ZM}, houdt hij controle over zijn ziekte. Hier slaat hij ook zijn metingen^{ZM} en andere gegevens op.



Mevrouw Joustra woont nog thuis

In het dorp kent iedereen haar, maar ze komt steeds minder buiten. Een verpleegkundige helpt haar om haar leven opnieuw te organiseren^{ZM} nu steeds meer bekenden wegvallen. Een voorbeeld daarvan is een chatsite^{ZM} om contact te onderhouden zonder steeds op pad te moeten. Via een keuzehulp^{ZM} neemt mevrouw Joustra beslissingen over haar gezondheid te nemen.

Betrokken bij je eigen ziektebeeld

Lars heeft Diabetes

Lars is 14 en heeft al vanaf zijn eerste jaar diabetes type 1: hij kent geen leven zonder diabetes. Hij heeft dit geaccepteerd en is lid van lotgenotengroep^{ZM} bij MijnEigenDiabetes waar hij zich begrepen voelt door leeftijdsgenoten. Op zijn HAVO is dat niet altijd zo, ook al is iedereen geïnformeerd en is er voorlichtingsmateriaal^{ZM} uitgedeeld.

Thuis gaat het best goed. Zijn moeder is meelevend en ondersteunend en is soms wat te bezorgd over Lars. Nu Lars begint te puberen ergert hij zich regelmatig over moeder's bezorgheid: "Ik weet het zelf wel!". Moeder vindt wat rust bij een informatiesysteem van de Diabetes Vereniging Nederland (DVN) waar zij allerlei antwoorden kan vinden en kan chatten met andere ouders. Zij kan ook e-mail vragen stellen aan de Diabetes Helpdesk, maar dat komt niet meer zo vaak voor. Zij is ondertussen ook "diabetes expert". Een enkele keer heeft ze nog contact met de praktijkondersteuner van de huisarts. Die heeft indertijd flink geholpen om het dagelijks leven van Lars opnieuw in te richten toen hij diabetes kreeg. Tegenwoordig werkt zij ook met een "zorgstandaard" hoorde moeder. Wat het precies is weet ze niet maar ze werkt wel dat de huisarts, endocrinoloog en de praktijkondersteuner sindsdien helemaal op één lijn zitten.

"Hoe moet hij haar al die diabetesdingen uitleggen?"

Lars gebruikt soms de "QuestionBot", een robot chatsite die over bijna alles antwoord geeft rond diabetes. Laatst heeft hij hier nog iets over vrijen en diabetes opgezocht – gelukkig zonder dat zijn moeder meekeek. Hij is een beetje verliefd op Melissa, alleen hoe moet hij haar al die stomme diabetesdingen uitleggen?

In MijnEigenDiabetes^{ZM} kan hij de geprikte bloedsuikerwaarden via de PC of zijn telefoon bijhouden en aangeven wat hij van plan is te doen in de komende uren. MijnEigenDiabetes^{ZM} voorspelt dan een suikerdip bij sporten zonder eten en vertelt over de langere termijn effecten. Zijn moeder volgt deze standen ook via haar ouderlogin. Ze kan zien dat hij wat opsteekt over de risico's zonder dat zij hem hoeft te betuttelen. Ook de dokter en de endocrinoloog kunnen meekijken – het is echt Lars' gezondheidsdossier.



Persoonlijk gezondheidsdossier

Het persoonlijk gezondheidsdossier biedt de gebruiker een integraal beeld van alle relevante informatie over zijn gezondheid en welzijn. Hiermee houdt de gebruiker overzicht over informatie uit allerlei bronnen, kan hij al zijn gezondheidsinformatie op één plaats managen en in samenhang beslissingen nemen over de eigen gezondheid.

Persoonlijke informatie vóór, tijdens en na de zwangerschap

Yasmina is zwanger

Yasmina weet sinds kort dat ze zwanger is. Omdat ze ook pas sinds kort in Nederland is, heeft ze wel behoefte aan informatie over zwanger zijn in een voor haar nieuwe omgeving. Als niet-Nederlandse, heeft ze bijvoorbeeld wel eens gehoord van de mogelijkheid om samen met andere zwangeren te bewegen. Ze begreep dat het zowel voor moeder als kind gezond zou zijn. Al voor de zwangerschap wist ze dat ze na de conceptie acht tot tien weken foliumzuur moest slikken, maar ze had laatst op een website ook gelezen dat zwangere Turkse en Marokkaanse vrouwen vaak lijden aan een vitamine D-tekort. Wat de twintig wekenecho is, weet ze eigenlijk niet zo goed, laat staan bij wie ze moet aankloppen om daar een afspraak voor te maken.

De peri-natale informatievoorziening voor vrouwen van niet-Nederlandse afkomst moet beter: het sterftecijfer van allochtone pasgeborenen ligt namelijk 30% hoger dan dat van autochtone zuigelingen. De huidige voorlichting streeft vaak alleen informatie-verstrekking na. Initiatieven houden weliswaar rekening met

“Anders was ik nooit zo vroeg naar de verloskundige gegaan. Zwanger zijn gaat toch vanzelf?”

specifieke factoren zoals leefstijl, omgeving of in het geval van Yasmina, een niet-Nederlandse achtergrond, maar de informatie is uiteindelijk onvoldoende

toegesneden op haar situatie. De informatie kent geen samenhang met medische gegevens van zorgverleners en kan de zwangere door het vluchtige karakter niet actief bij haar zwangerschap betrekken.

Door gebruik te maken van informatie op maat^{ZM}, krijgt Yasmina niet alleen informatie over zwanger zijn die op haar doelgroep is gericht, maar die rekening houdt met haar eigen behoeftes, wensen en persoonlijke omstandigheden. Doordat uit alle beschikbare informatie een eenduidig beeld van haar gezondheid en levensstijl wordt opgesteld, kan ze met verschillende zorgverleners een tijds- en activiteitenplan maken voor de zwangerschap. Informatie op maat maakt het bovendien mogelijk dat ze geïnformeerd beslissingen kan nemen over haar eigen gezondheid en die van haar kind. Zo kan Yasmina een actieve rol vervullen bij haar eigen zwangerschap.

Zelf je leven inrichten en managen



De patient gebruikt stuurbevoegdheid



Informatie op maat

Informatie op maat is eenduidige en persoonlijke informatie, toegesneden op de individuele behoefte en omstandigheden van de zwangere. Informatie op maat biedt een consistent en eenduidig beeld van alle fases van de zwangerschap. Hierdoor kan de zwangere geïnformeerd beslissingen nemen over de eigen zorgactiviteiten, gezondheid en levensstijl en kan de zorgverlener beter geïnformeerd adviezen verstrekken.



Kees krijgt een nierziekte

Kees is 60 jaar en heeft plezier in zijn werk. Hij kijkt uit naar het moment dat hij met pensioen kan gaan, want hij heeft met zijn vrouw volop plannen om te gaan reizen. De laatste jaren heeft Kees last van overgewicht en een hoge bloeddruk. Bij zijn laatste bezoek aan de huisarts is er geconstateerd dat het eiwitgehalte in Kees' urine flink is gestegen. De huisarts verwijst hem hiervoor door naar de nierarts.

Nadat zijn urine en bloed in het ziekenhuis nog eens getest zijn, vertelt de nierarts Kees dat zijn nierfunctie is gedaald tot 20%. Als zijn nierfunctie verder daalt, zal Kees moeten dialyseren. Kees schrikt zich rot: "Als ik aan de dialyse moet, komt van al die plannen niets terecht." De nierarts vertelt Kees dat hij door zijn

"Ik wil zelf besluiten hoe mijn leven er uit ziet."

voedingspatroon aan te passen de zuiveringsfunctie van zijn nieren kan ontlasten en de dialyse zo

lang mogelijk kan uitstellen. Vanuit het ziekenhuis wordt een zelfmanagement-programma^{ZM} aangeboden voor verandering van het voedingspatroon. Kees besluit hier aan deel te nemen: "Zo kan ik leren wat ik moet doen om met mijn ziekte om te gaan. Ik wil zelf besluiten hoe mijn leven er uit ziet."

Het zelfmanagement-programma^{ZM} wordt begeleid door een diëtist en verpleegkundige. Van hen krijgt Kees informatie over zijn ziekte en hoe hij zijn dieet moet aanpassen om zijn nierfunctie stabiel te houden. Het belangrijkste doel voor Kees is om zijn bloeddruk omlaag te krijgen. Samen met de verpleegkundige stelt Kees zichzelf tot doel om af te vallen en minder zout te eten. Met behulp van de website^{ZM} van het zelfmanagement-programma^{ZM} houdt Kees een elektronisch dagboek bij waarin hij invult wat hij elke dag eet en drinkt. Ook koopt hij een bloeddrukmeter^{ZM} om thuis zijn bloeddruk bij te houden. Via de website^{ZM} kan Kees een overzicht opvragen van zijn voedingspatroon. Het valt hem op dat hij via boterhammen met kaas en vleeswaren veel meer zout binnenkrijgt dan hij altijd dacht! Via de website^{ZM} kan hij de diëtist om alternatief broodbeleg vragen. Ook overlegt hij regelmatig met de verpleegkundige: zij fungeert als coach^{ZM} en motiveert Kees om zijn doelen te halen.

Kees is erg blij dat hij zelf zijn leven kan blijven inrichten. "Door het zelfmanagement-programma^{ZM} hoef ik niet regelmatig naar het ziekenhuis, maar kan ik zelf bijhouden hoe ik er voor sta. Via de website heb ik snel contact met het ziekenhuis als ik vragen heb. Zelfs op reis heb ik mijn ziekte onder controle: ik kan samen met mijn vrouw mijn zoon in Canada bezoeken!"

eCoach

De eCoach biedt ondersteuning bij een aandoening door het preventief monitoren van de gezondheidstoestand, begrijpelijk maken van de impact van een leefstijl op de aandoening (en vice versa), het vaststellen van een stappenplan en het onderhouden van gestelde doelen. Hierdoor zal de gebruiker gezondere leefgewoonten ontwikkelen en beter met de aandoening om kunnen gaan.

Trainen voor een operatie

Annie ondergaat een operatie



Annie uit Voorthuizen is 72 en de trotse moeder van drie kinderen en vijf kleinkinderen. Ze is een “beetje” te zwaar, maar dat vindt zij niet erg. Haar knieën wel: ze heeft nu al 12 jaar last van haar rechterknie: arthrose. Sinds drie jaar heeft ze ook een rollator. De afgelopen vijf maanden lukt het ook niet meer om boodschappen te doen: Annie komt nauwelijks meer buiten. Ondanks het goede telefonisch contact met haar dochter wordt je wereldje zo wel erg klein, vindt Annie.

Opereren vindt Annie heel vervelend en heeft ze zo lang mogelijk uitgesteld. Nu ontkomt ze er niet meer aan. Over 7 weken gaan ze met een heel groepje tegelijk het ziekenhuis in en krijgen samen instructie en revalidatie (“Joint Care”). Een groepje “knieën” noemt de dokter dat.

Ze heeft een gesprek gehad met de orthopeed en die vertelde dat het een goed idee was als ze meedeed aan het “Better in, better out” project. “Het was wel een beetje raar: ik moest gaan trainen voor de operatie!

“Ik moet gaan trainen voor een operatie. De dokter zegt dat ik dan sneller herstel.”

De dokter zei dat ze dan sneller zou herstellen. Ook kreeg ik bezoek van een diëtist - alsof ik niet goed eet!”

De fysiotherapeut kwam thuis langs om met haar te oefenen en te kijken hoe ze dit thuis kon organiseren. Het was hard werken en ze werd er flink moe van. Haar knie werd ontzien. Twee dagen later voelde het eigenlijk wel lekker. De fysiotherapeut belde regelmatig om haar te herinneren aan de oefeningen en te vragen hoe het ging. De diëtiste kwam langs en constateerde dat Annie teveel vet en suikers en te weinig groenten at. Ze kreeg daarom recepten voor een paar weken en een paar vitaminepillen. Haar suiker was gelukkig niet erg hoog. Na een paar weken had Annie het gevoel dat ze zich al jaren niet zo goed had gevoeld.

De operatie was spannend. Na afloop vertelde de dokter dat ze veel sneller uit de narcose kwam dan de anderen – toch mooi die training. Ook kon ze vlot het ziekenhuis uit. Tijdens de revalidatiesessies kregen ze ook nog een speciale metende kniekous mee. Op Annie’s mobiel kon ze dan met een stoplicht zien of ze genoeg of teveel bewoog. Wat kan er tegenwoordig toch veel! Annie begreep nu dat ze ondanks de pijn wel wat moest gaan wandelen. Dan toonde de mobiel een mooi groen stoplicht.

Training voor operatie: better-in, better-out

Training voor een operatie bijvoorbeeld met een fysiotherapeut, verkleint de kans op complicaties en sterfte bij een operatie. Door van tevoren conditie en functionaliteit te verhogen, gaat de oudere in een betere conditie de operatie in en komt daardoor ook met minder complicaties en sneller het ziekenhuis weer uit.

In contact met de zorgverlener

Hendrik heeft chronisch hartfalen

“Ik ben Hendrik, trotse opa van vijf prachtige kleinkinderen. Na 45 jaar bij de bank ben ik nu al zeker 10 jaar aan het genieten van mijn pensioen. Een jaar geleden kreeg ik een hartinfarct en ben ik met spoed gedotterd. Dat was kantje boord! Jammer genoeg heb ik er wel het een en ander aan overgehouden. Ik slaap heel slecht en ben vaak 's ochtends al moe en heb dan weinig zin om dingen te ondernemen. De oorzaak is dat mijn hart niet meer zo goed werkt als vroeger. Mijn dokter noemt dat “hartfalen”. Of je er lang en goed mee kan leven, hangt af van hoe je de medicijnen neemt en heel erg van de manier waarop je zelf met de behandeling omgaat. Je moet echt je manier van leven veranderen.

Ik ben nu veel aan huis gebonden: stukken lopen gaat lastig. Een computer blijkt bij mijn ziekte erg van pas te komen: ik heb meer informatie, meer contact met een verpleegkundige als het nodig is en ik krijg hulp bij het veranderen van mijn leefstijl.

Sinds mijn infarct heb ik ook een “persoonlijke hartverpleegkundige, Simone. Bij haar kan ik voor van alles terecht. Zij zorgt er ook voor dat ik een cardioloog zie als het nodig is. Zij heeft mij een soort startpagina aangeraden van waaruit ik allerlei informatie over mijn ziekte kan vinden. Voorlichting, maar ook blogs waar mensen schrijven over hun ervaringen met deze ziekte, communities waar ik lid van kan worden en ga zo maar door.

“Thuis heb ik speciale apparatuur om mijn hartslag en bloeddruk te meten. Mijn zorgverleners kunnen deze meetgegevens ook bekijken.”

terecht. Zij zorgt er ook voor dat ik een cardioloog zie als het nodig is. Zij heeft mij een soort startpagina aangeraden van waaruit ik allerlei informatie over mijn ziekte kan vinden. Voorlichting, maar ook blogs waar mensen

schrijven over hun ervaringen met deze ziekte, communities waar ik lid van kan worden en ga zo maar door.

Thuis heb ik een speciale weegschaal waarmee ik mijn gewicht meet en een bloeddrukmeter om mijn bloeddruk in de gaten te houden. Nu meet ik nog elke dag, maar binnenkort hoeft dit minder vaak. De apparaten zijn gekoppeld aan mijn online medische dossier dus ik hoef zelf niets in te voeren. Simone en mijn cardioloog kunnen deze gegevens bekijken. Als de waarden heel erg hoog of juist heel laag zijn, krijgt Simone een waarschuwing.

Wat ik eigenlijk nog het allermooist vind, is dat mijn tafeltjedekje maaltijden zijn afgestemd op het voedingsadvies van mijn diëtist. Ik ben er zelfs aan gewend geraakt dat als ik bij mijn dochter of zoon ga eten, dat ik mijn eigen maaltijd meeneem.”



Meet je gezondheid zelf

Zelf je gezondheid meten betekent nauwlettend je gezondheid in de gaten houden met behulp van betrouwbare en praktische meetsystemen (sensoren). De patiënt draagt zo bij aan betere registratie van het verloop van een aandoening. De zorgverlener kan op basis van de beschikbare meetgegevens de ontwikkeling van de patiënt in de gaten houden en waar nodig bijsturen.

Mevrouw Joustra woont nog thuis



Mevrouw Joustra is 12 jaar geleden in het dorp gekomen toen haar man overleden was. Ze woont daardoor dicht bij haar dochter. Mevrouw Joustra heeft reuma en staar waardoor lezen en lopen steeds moeilijker gaat. Voor de gezelligheid winkelen doet ze niet meer: ze wil haar dochter niet teveel belasten. Soms denkt ze: *“Niemand heeft mij meer nodig: ik zou willen dat ik nodig was.”*

Door de vergrijzing en personele schaarste zullen ouderen veel meer zelfredzaam moeten zijn (personele schaarste) en gelukkig willen velen dat ook. Ouderdom komt echter met gebreken en dat betekent constant je ambities en levensdoelen maar ook de

“Hulp en hulpmiddelen moeten zo veel mogelijk gericht zijn op het weer zelfstandig functioneren.”

dagelijkse activiteiten afstemmen op je mogelijkheden. Dat betekent dat je constant moet veranderen en leren. Je moet leren vragen om hulp, leren

om afhankelijk te zijn. Je moet ook leren om met hulpmiddelen om te gaan. Het kost erg veel energie om te participeren in de veranderende maatschappij, niet te vereenzamen en nog enkele persoonlijke ambities waar te maken.

Goede informatie^{ZM}, coaching^{ZM} en motiveren zijn daarbij zeer belangrijk. Verder moet het organiseren van hulp en ondersteuning zo eenvoudig mogelijk gemaakt worden met zo min mogelijk regellast. Keuzehulpen^{ZM} kunnen daarbij helpen. Hulp en hulpmiddelen moeten zo veel mogelijk gericht zijn op het weer zelfstandig functioneren. Bij het ontwerpen en ontwikkelen van diensten of producten voor de ondersteuning van ouderen moet de doelgroep sterk vertegenwoordigd zijn. Co-creatie^{ZM} en co-design^{ZM} zijn de sleutelwoorden om zaken goed af te stemmen op de belevingswereld en dagelijkse realiteit van ouderen.

De laatste jaren is veel technologie ontwikkeld voor het op afstand monitoren van ouderen, bijvoorbeeld met intelligente huizen of “Ambient Assisted Living”. Dit is weliswaar comfortabel en veiliger maar draagt nog niet bij aan Patient Empowerment. Veel van deze knappe technologie is niet genoeg afgestemd op de doelgroep en daardoor weinig succesvol. Soms is een eenvoudig middel genoeg. Een bedsensor die hartslag, ademhaling en beweging registreert kan ingezet worden om kwetsbare ouderen gedurende de nacht op afstand te monitoren. Dezelfde sensor kan ook ingezet worden om samen met de patiënt een goede analyse te maken van de nacht, de slaap en mogelijke onrust en zo te zoeken naar verbeteringen.

Keuzehulp

De keuzehulp helpt de gebruiker zijn zorgvraag in kaart te brengen en beter voorbereid aan een zorgtraject te beginnen.

Co-creatie en co-design

Co-creatie en co-design is het betrekken van de eindgebruiker bij het ontwikkelen van een product of dienst. Het eindresultaat is daardoor beter afgestemd op de belevingswereld van de eindgebruiker.

Elementen van zelfmanagement



In de bovenstaande beschrijving van zelfmanagement en de cases komen allerlei elementen van zelfmanagement voor. Aan de ene kant gaat het hier om technische onderdelen, zoals E-Health componenten en zelfmonitoringsystemen.

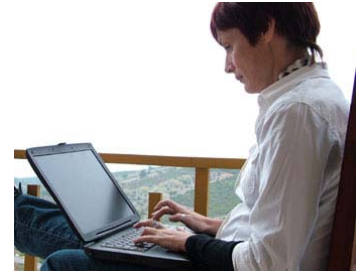
Het kan ook om sociale en organisatorische componenten gaan zoals een speciale verpleegkundige voor chronisch hartfalen die goed bereikbaar is voor haar cliëntengroep. Deze sociale en organisatorische componenten worden hier niet beschreven. Tot slot kun je zelfmanagement op vele manier uitvoeren. Deze proceskenmerken beschrijven we eerst:

- *“Verplichten, opvoeden of op eigen initiatief?”*: Moet de overheid zelfmanagement stimuleren of opleggen?
- *“Einde aan de spraakverwarring”*: Hoe kan een patiënt op een makkelijke manier gebruik maken van zelfmanagement, zonder veel van computerprogramma’s en medische termen te weten.
- *“Co-creatie”*: Samen ontwikkelen van nieuwe zelfmanagementoplossingen door gebruikers, deskundigen en technici

De technische componenten die we onderkennen zijn:

- *“Zelfstandigheidstoets”*: Bepalen hoe zelfstandig je je gezondheid hanteert
- *“E-coach of virtuele coach”*: Met een pratende coach op de computer leer je over je ziekte en maak je beslissingen over je gezondheid in het dagelijks leven.
- *“Persoonlijke gezondheidsdossier”*: Door het zelf bijhouden van je gezondheidsgegevens krijg je meer grip op je ziekte.
- *“Meet je gezondheid zelf”*: Je kunt thuis met eenvoudige sensoren meten hoe je ervoor staat. Daar heb je niet elke keer de dokter of verpleegkundige voor nodig.
- *“Informatie op maat”*: Doordat de informatie gericht is op de aandoening van de patiënt, zijn fase in de ziekte en zijn persoonlijke kenmerken is zij veel effectiever. Gepersonaliseerde websites bieden hier veel kansen.

Verplichten, opvoeden of op eigen initiatief?



Chronische patiënten en hun verenigingen willen graag patient empowerment. Omdat zij “altijd” met hun ziekte bezig zijn weten ze heel goed wat er belangrijk is en willen ze minder afhankelijk zijn van de dokter. Zij willen graag duidelijke informatie^{ZM} en ondersteuning^{ZM}, maar vooral een meer volwassen en centrale rol voor de patiënt in de vele gesprekken met medici. Dit vergt een culturele omslag^{ZM} bij de het medisch personeel die er niet vanzelf komt.

Voor “gewone”, niet-chronische, patiënten ligt dit heel anders. Als de overheid zelfmanagement stimuleert om kosten te besparen bestaat het risico dat patiënten dit als “doe het zelf-zorg” of zelfs “zoek het zelf uit-zorg” ervaren. Als je net te horen hebt gekregen dat je flink ziek bent heb je wel wat anders aan je hoofd dan rationele keuzes maken op basis van een woud aan websites. De overheid mag zelfzorg dus niet zomaar afdwingen bij patiënten. De zorgverzekeraar kan zelfzorg stimuleren door korting op de premie te geven. Dit lijkt op een zorgcontract waarbij de patiënt zich verplicht om gezond gedrag te vertonen en te oefenen. Zelfzorg lijkt echter vooral voor hoger opgeleiden haalbaar. Ontstaat hier een onderscheid in zorgkosten naar opleidingsniveau? Dat zou niet goed zijn. Ook zorgverzekeraars zouden zelfzorg niet zonder meer verplicht moeten maken.

Wat dan wel? Stimuleren van zelfzorg via vriendelijke campagnes helpt om het bewustzijn te verhogen. De opleidingen besteden al veel aandacht aan de omgang^{ZM} met de patiënt – die daarom nu cliënt heet. Opvoeden van medici en patiënten is wat betuttelend, educatie is echter een must. Aansprekende filmpjes^{ZM} van praktijksituaties, zonder en met zelfzorg kunnen veel duidelijk maken in korte tijd. Zelfzorg lesmateriaal^{ZM} voor een medische intervisiegroep of een patiëntengroep zijn welkom om mee te oefenen. Een medicus zou een chronisch patiënt als buddy^{ZM} kunnen krijgen die hem/haar erop wijst hoe het beter zou kunnen.

Voor zelfzorg is het ook goed als patiënten zelf meten^{ZM}: bloeddruk, gewicht, bloedsuiker, etc. De zorgverlener kijkt op afstand mee en weet ineens heel veel van je dagelijks leven: bijvoorbeeld hoeveel je beweegt, of je je aan je dieet houdt of hoe laat je naar bed gaat. De patiënt moet snappen waarvoor hij kiest als de dokter meekijkt bij metingen thuis. Zelfzorg betekent inderdaad dat je moet snappen wat en waarom zaken gedaan moeten worden. Bovendien moeten de activiteiten passen in de dagindeling van de patiënt. Medicatie wordt bijvoorbeeld een aantal maal per dag voorgeschreven met een frequentie die niet aansluit bij het dagritme. Vaak is het beter als een patiënt zelf het tijdstip van innemen bepaalt, bijvoorbeeld wanneer hij koffie drinkt of eet of wanneer hij gaat slapen, Hij/zij moet daarvoor wel de tijdgrenzen van deze medicatie kennen.

Stimuleren van zelfmanagement

Co-creatie



Het doel van co-design of co-creatie is het zodanig betrekken en faciliteren van eindgebruikers bij het ontwikkelen van diensten of producten dat die eindgebruikers eigenlijk zelf ontwerpen en meehelpen ontwikkelen. Door deze grote betrokkenheid zal het resultaat (de dienst of het product) zeer goed aansluiten bij de wensen van de eindgebruikers en daardoor succesvol zijn.

In co-creatie leren eindgebruikers hoe producten en diensten tot stand komen en ontworpen kunnen worden volgens hun eigen wensen en behoeftes. Een co-creatie proces met 80-plussers met het doel het versterken van sociale netwerken van ouderen heeft een aantal verrassende concepten opgeleverd. Na diepte interviews met 80-plussers bleek er inderdaad een grote behoefte aan het versterken van allerlei vormen van sociale contacten. Een deel van de geïnterviewden participeerde daarna in een dagboek studie van vier weken om een aantal elementen van sociale contacten verder uit te diepen. Daarna zijn er twee workshops georganiseerd om concepten te ontwikkelen en te valideren. De concepten lijken sterk op ideeën uit de sociale media maar dan in een heel andere vormgeving, die past bij ouderen. Voor het realiseren en verder ontwikkelen van de concepten (samen met de 80-plussers) worden nu bedrijven gezocht.



Voorbeelden uit de dagboekstudie (links) en één van de concepten die is ontwikkeld (rechts).

De competenties die personen leren bij het deelnemen aan co-creatie zijn in grote of kleine vorm bijna dagelijks toe te passen, met name om de eigen omgeving aan te passen aan de eigen mogelijkheden en behoefte. De competenties dragen op die manier ook bij aan empowerment van patiënten.

Toegang tot begrijpelijke gezondheidsinformatie

Einde aan de spraakverwarring



Transparante en laagdrempelige toegang tot zorgICT en een vertaling van zorginformatie naar de beleving van de patiënt, maakt zorginformatie beter inzichtelijk en makkelijker te begrijpen. Interoperabele ICT systemen – systemen die goed samenwerken – zijn daarvoor een voorwaarde.

Laagdrempelige toegang tot zorgICT maakt zorginformatie inzichtelijk en zorginformatie uit allerlei bronnen eenvoudiger in samenhang te brengen. Transparante toegang betekent voor de patiënt dat hij/zij de gezondheidsinformatie in zorgICT altijd op dezelfde wijze kan benaderen. Dit vergt verbinden en stroomlijnen van toegangskanalen, een gelijke manier van identificatie en authenticatie en het onzichtbaar maken van systeemgrenzen.

Het zorgvuldig vastleggen van de betekenis van gezondheidsinformatie, biedt patiënt en zorgverlener een gemeenschappelijk begrippenkader. In een dagelijks gebruik zie je hoe belangrijk dit is: patiënt en dokter verwerken en begrijpen de dezelfde beschikbare informatie immers anders. De gezondheidsinformatie moet daarom aan de patiënt anders worden gepresenteerd dan naar de zorgverlener: ander, synoniem taalgebruik, toelichting en uitleg bij informatie in de context van het ziektebeeld, begripsverklaring en relaties met andere gezondheidsactiviteiten maken de beschikbare informatie hanteerbaar en begrijpelijk voor de patiënt.

ICT systemen moeten betekenisvol samenwerken, interoperabel zijn, om transparantie te kunnen bieden ten aanzien van toegang en informatie: ze moeten gebruik maken van een gemeenschappelijke werk- en denkvorm om elkaar te verstaan en te begrijpen. Gestandaardiseerde afspraken voorkomen, dat zorgpartijen bij elke interactie telkens opnieuw afspraken moeten maken. Standaarden kunnen zorgen voor eenduidigheid, correctheid, compleetheid, actualiteit en kunnen tweeduidigheid in de onderlinge samenwerking voorkomen door vastleggen van een gemeenschappelijk begrip.

Einde aan de spraakverwarring : transparante en samenwerkende ICT

Transparante toegang

Toegang tot gezondheidsinformatie en zorg ICT moet inzichtelijk zijn en makkelijk te begrijpen: één toegang voor vele toepassingen.

Patiëntentaal

Informatie over zijn gezondheid moet aan de patiënt in begrijpelijke termen uitgelegd kunnen worden: duidelijke taal en woordgebruik gericht op de woordenschat en beleving van de patiënt.

Samenwerkende ICT

ICT systemen moeten betekenisvol kunnen samenwerken om transparantie te bieden: gedeelde afspraken leiden tot interoperabiliteit.

Organiseren en evalueren met keuzehulp

De Zelfstandigheidstoets



De Zelfstandigheidstoets is een voorbeeld van een keuzehulp. Met de Zelfstandigheidstoets kan iedereen zijn mogelijkheden tot zelfstandig leven evalueren (of die van iemand anders). Na het beantwoorden van een aantal meerkeuze vragen geeft de Zelfstandigheidstoets suggesties voor ondersteuning en hulp waar nodig. Deze suggesties stimuleren zo veel mogelijk zelf actie te ondernemen om de eigen situatie te verbeteren.

De Zelfstandigheidstoets is handig om bewust zorg en hulp te organiseren. De toets is ook geschikt voor gebruik in combinatie met andere tools en hulpmiddelen. Een goede sociale kaart kan bijvoorbeeld helpen om verder te leren zoeken naar de mogelijkheden in de buurt. Een Persoonlijk Gezondheidsdossier kan extra informatie bieden over de situatie van een persoon, waardoor suggesties voor hulp nog beter gepersonaliseerd kunnen worden.



Zelfstandigheidstoets

Evalueren omstandigheden

Met de Zelfstandigheidstoets kan iedereen zijn mogelijkheden om zelfstandig te leven evalueren.

Organiseren van hulp

De Zelfstandigheidstoets biedt de mogelijkheid om beter voorbereid aan het regelen van hulp te beginnen.

www.zelfstandigheidstoets.nl

Om te zorgen dat de Zelfstandigheidstoets ook gecombineerd kan worden met andere websites en hulpmiddelen en om uitbreiding en hergebruik te stimuleren, is de toets opgebouwd met open source software, opgedeeld in modules en gebaseerd op open standaarden. Zo wordt het voor een gebruiker makkelijker om zelf de gewenste combinatie van diensten samen te stellen. Een open systeem nodigt andere partijen meer uit tot uitbreiding. Hoe meer samenhangende diensten, des te beter voor de patiënt.

eCoach



Veel mensen vinden het moeilijk om zelfmanagement langdurig met een goede kwaliteit van leven te combineren. Mensen willen wel gezond zijn, maar ook hun belangrijke levensdomeinen, zoals sociale en professionele leven en persoonlijke vrijetijdsbesteding, ongehinderd voortzetten. Vanwege conflicten tussen die twee doelen, gezondheid en kwaliteit van leven, dreigen mensen vroegtijdig zelfmanagement op te geven en te vervallen in oude, ongezonde gewoonten. Coaching kan mensen helpen gezonde gewoonten te ontwikkelen en te onderhouden waarbij ruimte blijft voor kwaliteit van leven.

Tijdens zelfmanagement helpt de coach de patiënt met:

1. Preventief zelfmonitoren van de gezondheidsconditie, bijhouden van medische historie en registreren van persoonskenmerken (pre-diagnose);
2. Actief en geëngageerd de zorgverlener consulteren;
3. Begrijpen van impact van de aandoening op gezondheid en levensdomeinen;
4. Begrijpen van korte en lange termijn impact van zelfmanagement op gezondheid en levensdomeinen en dit afwegen tegen impact aandoening;
5. Stellen van doel en doelpad: zelfmanagementactiviteiten kiezen; valkuilen in kaart brengen en contingentieplan opstellen; intenties vertalen naar SMART-gedrag;
6. Stapsgewijs doelpad volgen en zodoende lange termijn doelen behalen;
7. Onderhouden van doelen en ontwikkelen van gewoonten.

De coach zal tijdens deze stappen de patiënten iteratief monitoren en feedback geven aan de hand van Motivational Interviewing. Hierbij ligt de nadruk op empathie, zelfvertrouwen, constructief advies en omgaan met tegenslagen. Afhankelijk van hoe goed het met de patiënt gaat zal de coach de feedbackfrequentie en -stijl (bijvoorbeeld meer coöperatief of directief) aanpassen.

Wie biedt deze coaching? Zorgverleners zijn al druk bezet. Bovendien vindt coaching bij voorkeur plaats wanneer de patiënt verleidingen tegenkomt en dat is niet tijdens het gesprek met de zorgverleners. Dit gebeurt thuis, op bezoek bij vrienden of op het werk. Daarom doet TNO onderzoek naar hoe een *eCoach*, een computer coach, mensen kan helpen gezonde gewoonten te ontwikkelen om zo met hun aandoening om te gaan. De eCoach sluit aan op het zorgdomein (zorgprocessen, -taken en -uitvoerders) en gebruikersbehoeften, demografie en persoonlijkheid), sociale omgeving (partner, vrienden, familie en buurt) en de fysieke context (thuis of onderweg). Het resultaat is dan een goede gezondheid én kwaliteit van leven.

Eén levenslange toegang tot gezondheidsinformatie

Persoonlijk gezondheidsdossier

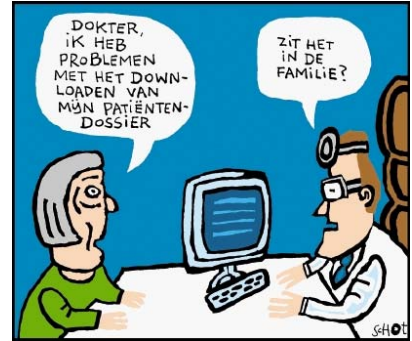
Om zelfmanagement goed te kunnen uitvoeren is inzicht in de eigen gezondheid van groot belang voor de patiënt. Uit vele bronnen komt daarbij relevante informatie beschikbaar. Om al deze informatie te kunnen managen en goed te kunnen gebruiken moet de patiënt kunnen vertrouwen op een toepassing die een integraal beeld kan bieden: het persoonlijk gezondheidsdossier ("PGD").

Het persoonlijk gezondheidsdossier is een bundeling van informatie, een bron voor gezondheidsinformatie die gedurende het hele leven op te bouwen is. Het PGD als dossier is een aggregatie van vele afzonderlijke informatiebronnen. Het gaat dan niet altijd over één fysiek dossier: het kan bijvoorbeeld bestaan als een (virtuele) verzameling van verwijzingen naar andere bronnen, maar ook als geheel nieuwe bron. Het belangrijkste is dat het de genoemde functie van bron kan vervullen: het biedt toegang tot alle relevante gezondheidsinformatie van de patiënt.

Het kan functionaliteit bieden zoals overzicht houden van de huidige en historische medische gegevens van de patiënt, management van de informatie met betrekking tot gezondheid en welzijn, preventie van ziekte en zelfmanagement, educatie van de patiënt met betrekking tot zijn ziekte, onderhouden relatie met zorgverleners.

Kenmerkend voor een PGD is dat de patiënt eigenaar is van het dossier. De inhoud van dit dossier kan vanuit verschillende bronnen (waaronder de patiënt zelf) worden opgebouwd, maar de patiënt is vervolgens eigenaar van deze verzameling. Een ander belangrijk aspect van een PGD is dat het gedurende het hele leven opgebouwd kan worden en bewaard blijft. Dit is een van de verschillen met een patiëntendossier waar een wettelijke bewaartermijn van kracht is.

Een PGD is geen vervanging van het wettelijk elektronisch patiënten dossier. Het PGD is een dossier op basis van vrijwilligheid. Het gaat uit van de gezondheid van een persoon in brede zin en niet alleen van de gezondheid van de patiënt in een behandeltraject.



Persoonlijk gezondheidsdossier

Verschillende bronnen

Het PGD is één dossier voor gezondheidsinformatie, samengesteld uit vele afzonderlijke informatiebronnen.

Een leven lang

Het PGD wordt gedurende een heel leven opgebouwd en blijft een leven lang bewaard.

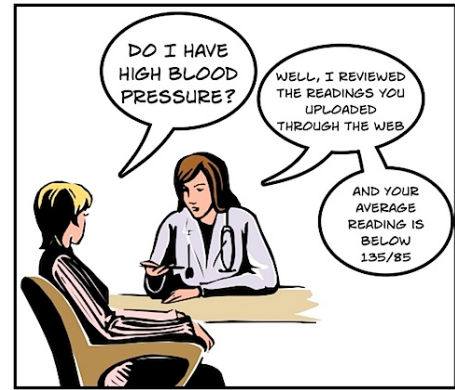
Patiënt eigenaar

De patiënt is eigenaar van het PGD: het geeft persoonlijke informatie over gezondheid en welzijn van een persoon vóór die persoon.

Monitoren in de dagelijkse omgeving

Meet je gezondheid zelf

“Als hartpatiënt meet^{ZM} ik elke dag mijn bloeddruk. Zo heb ik het gevoel dat ik zelf ook wat kan doen. Bovendien, het duurt nogal lang tot ik weer bij de dokter ben – voor je het weet loop je al weken met een probleem rond.”



Ook voor mensen met overgewicht of vergrote kans op een ziekte is meten^{ZM} een goed idee. Hoe eerder je erbij bent, hoe beter de behandeling. Voor overbezorgde mensen kan zo'n meting wel tot extra stress en onnodig doktersbezoek leiden – in dat geval worden de gegevens alleen aan de dokter gestuurd.

Voor de dokter en verpleegkundige is het belangrijk om te zien hoe het dagelijks leven de gezondheid van zijn patiënt beïnvloedt. Tussen de consulten was de patiënt tot nu toe "onzichtbaar" voor de zorgprofessional. Door de dagelijkse, veranderende gezondheidssituatie thuis mee te nemen, kan de verpleegkundige de ontwikkelingen van de patiënt volgen en zien of ze de patiënt een keer extra moet oproepen. Daarnaast kan de zorgverlener de patiënt coachen op basis van de beschikbare meetgegevens.

Om te meten zijn praktische en betrouwbare meetsystemen^{ZM} nodig (sensoren). Niet alles werkt even goed, ook al wordt er veel moois beloofd. Soms is het nodig dat de patiënt iets op het lichaam meedraagt: wanneer is dit zinvol en acceptabel, wanneer niet? Sommige metingen kunnen alleen nog door bloed te prikken: kunnen we daar vanaf? De patiënt wil een duidelijk advies om het beste meetsysteem te kiezen en geen pijn of "gedoe" bij het gebruik.

Informatie op maat

Informatie op maat geeft patiënten inzicht in de eigen gezondheid, op een manier die op hen is toegesneden. De informatie die beschikbaar is en hen wordt aangereikt, is afgestemd op de behoeften en omstandigheden van de patiënt in de eigen belevingswereld. De informatie is bovendien consistent met andere informatiekanalen zoals medische informatie van de zorgverleners.

Informatie op maat biedt allereerst iets voor patiënten: het verzorgt een samenhangend, eenduidig geformuleerd beeld van de gezondheid. Het vat de medische – en welzijnsinformatie samen, het legt wensen, verwachtingen en angsten vast en biedt voorlichting aan de patiënt. Informatie op maat biedt ook de zorgverlener een consistent en eenduidig beeld van het ziektebeeld in de relatie met de patiënt. Er ontstaat zo verbetering in de uitwisseling van informatie tussen patiënt en zorgverlener.

Informatie op maat heeft als basis een platform dat eenduidige informatievoorziening mogelijk maakt, door de betekenis van de informatie eenduidig vast te leggen. Voor toepassingen zoals een keuzehulp voor ouderen of het PGD, biedt informatie op maat zo toegang tot betekenisvolle en eenduidige informatie met betrekking tot de patiënt. Een toepassing kan een patiënt zo toegevoegde waarde bieden door vanuit één persoonlijke bron van gezondheidsinformatie te putten en juiste, relevante, voldoende en up-to-date informatie te verzorgen. Informatie op maat zorgt zo voor ontzuijing van zorginformatie.

Door het duidelijke inzicht in de eigen gezondheid nemen de mogelijkheden voor empowerment bij de patiënt toe. De samenhang, eenduidigheid en relevantie van de aangeboden informatie stelt de patiënt in staat beter geïnformeerd beslissingen nemen en een actieve rol spelen in het eigen zorgproces.



Informatie op maat : basis voor persoonlijke welzijn en gezondheid

Betekenis vastleggen

Een informatie op maat raamwerk legt de betekenis van informatie eenduidig vast en betreft o.a. medische en welzijnsinformatie tot een samenhangend en consistent geheel.

Persoonlijk

De informatie in het raamwerk legt de voorkeuren, wensen en verwachtingen van de patiënt vast en presenteert de informatie zo, dat de patiënt deze kan begrijpen.

Ontzuijing informatie

Het raamwerk maakt het mogelijk dat allerlei gezondheidstoepassingen relevante informatie kunnen opslaan en presenteren vanuit één bron van gezondheidsinformatie.



De rol van TNO

TNO doet onderzoek en ontwikkeling voor zelfzorg, samen met de relevante Nederlandse partijen zoals patiëntenverenigingen, zorg-organisaties, zorgverleners overheid en zorgverzekeringen. Zij helpt de overheid zelfzorg concreet te maken. Dit onderzoek en ontwikkelwerk gaat over:

- Knelpunten: waarom is zelfzorg niet al vanzelf ingevoerd? Wat houdt het tegen?
- Prioriteiten: welke ondersteuning voor zelfzorg wordt het meest gemist? Met wie kunnen we dit op gang brengen?
- Mogelijke oplossingen: hoe effectief is het om zo'n website beschikbaar te maken? En hoe veilig? Hoe werkt de keten van zorgprofessionals hier het best samen? Wat hebben patiënten nodig om zelf beslissingen^{ZM} te nemen?
- Het veranderproces (transitie): welke duwtjes zijn er nodig om de omslag naar zelfzorg op gang te zetten? Hoe vinden we de ondersteuning^{ZM} waar de patiënt ook werkelijk op zit te wachten? Welke vormen van educatie^{ZM} zijn nodig?
- Gedrag: hoe stimuleer ik gezond gedrag^{ZM} van de patiënt? Hoe kan ik het sociale netwerk^{ZM} activeren?
- Meten op afstand^{ZM}: hoe kunnen we telemonitoring / zelf meten / ambulante monitoring nu echt op grote schaal laten werken? Dit wordt met het platform E-Health Nu gedaan.
- Meten: met de Impact vragenlijst kan gemeten worden welke beperkingen iemand ervaart in het dagelijks leven als gevolg van ziekte, psychische aandoening of handicap.
- Testen: alleen door een kleine praktijktest kun je met zekerheid weten dat het werkt.
- Technologieontwikkeling: ontwikkelen van sensoren^{ZM}, makkelijke communicatieprotocollen^{ZM} en gezondheidsdossiers^{ZM}
- Impact: hoe groot is het effect op de Nederlandse gezondheidszorg? Hoe kunnen we zorgen voor een maximaal positief effect?





Als u meer wilt weten...

Alpay L, Blanson Henkemans O, Otten W, Rövekamp T, Dumay A. *E-health applications and services for patient empowerment: Directions for best practices in the Netherlands Telemedicine and e-Health 2010*: 16: 787-791

Blanson Henkemans, O. A., Molema, J. J. W., Alpay, L. L., Schoone, M., Otten, W., Boog, P. J. M. v. d., Rövekamp, A.J.M. (2010). *Innovaties voor Zelfmanagement: Ontwikkelen van Diensten en Technologie voor Duurzame Gezondheidszorg*. Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen (TSG), 3, 112-116.

Blanson Henkemans O, Alpay LA, Dumay ACM. (2010) *Aging in Place: Self-Care in Smart Home Environments*. [Smart Home Systems](#), Book edited by: Mahmoud A. Al-Qutayri, ISBN: 978-953307-050-6, Publisher: INTECH.

J-H. Boer, K. de Jong, Rietkerk, Omkeer 2.0; 2009. *Zelfstandigheidstoets* Met de Zelfstandigheidstoets kan iedereen zijn eigen mogelijkheden (of die van iemand anders) tot zelfstandig leven evalueren.

E-Health Nu, <http://www.ehealthnu.nl>. Een groep van bedrijven en organisaties die wil zorgen dat E-Health diensten in 2020 algemeen beschikbaar zijn.

Gonny ten Haaft. "Dokter is ziek", Contact 2010, www.dokterisziek.nl
Over wat een zorgprofessional meemaakt als hij/zij zelf in het ziekenhuis komt.

Impact vragenlijst beperkingen, www.tno.nl/Impactvragenlijst. Met de vragenlijst kan bekeken worden welke beperkingen iemand ervaart door ziekte, psychische aandoening of een handicap.

Initiatiefgroep Zelfmanagement (Nierstichting Nederland, LUMC Nierziekten, TNO Kwaliteit van Leven, Diabetes Fonds, Nederlandse Hartstichting). Visiedocument over zelfmanagement door chronisch zieken.