

Preventie en Zorg
Wassenaarseweg 56
Postbus 2215
2301 CE Leiden

www.tno.nl

T +31 71 518 18 18
F +31 71 518 19 01
info-zorg@tno.nl

TNO-rapport

KvL/P&Z 2010.017

Zelfmanagement als Arbeidsbesparende Innovatie in de Zorg

Datum	Juni 2010
Auteur(s)	Dr. O.A. Blanson Henkemans Dr. J.J.W. Molema Drs. E.J.H. Franck Dr. W. Otten
Opdrachtgever	Raad voor de Volksgezondheid
Projectnummer	031.20261/01.01
Aantal pagina's	96 (incl. bijlagen)
Aantal bijlagen	3

Alle rechten voorbehouden. Niets uit dit rapport mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke 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 belanghebbenden is toegestaan.

Samenvatting

In Nederland neemt enerzijds de levensverwachting toe, wat zich vooral uit in een sterke groei van het aantal patiënten met één of meer chronische ziekten, zoals diabetes, COPD, hart- en vaatandoeningen en nierziekten. Anderzijds zijn er demografische ontwikkelingen, waarbij er meer ouderen zijn en minder jongeren, wat leidt tot een toename in de zorgvraag als ook een afname in de potentiële arbeidskracht in de zorg. Bij elkaar opgeteld leiden deze effecten tot de verwachting, dat bij ongewijzigd beleid in 2025 één op de drie patiënten in Nederland geen adequate toegang heeft tot professionele zorg. Duurzame innovaties zijn nodig om zowel de zorgvraag als het zorgaanbod te beïnvloeden, zodanig dat de dreigende grote kloof tussen beide kan worden gedicht.

In het adviestraject *Arbeidsbesparende Innovaties* verkent de RVZ hoe innovaties in de zorg een middel vormen om het dreigende arbeidstekort dat ontstaat in de zorg te voorkomen. Innovaties kunnen liggen aan de *zorgaanbodzijde*, zoals Informatie- en Communicatietechnologie (ICT) ter ondersteuning, zorgprocesoptimalisatie en substitutie. De RVZ is ook geïnteresseerd in de rol van innovaties aan de *zorgvraagzijde*, waarbij zelfmanagement als mogelijke kerninnovatie wordt gezien.

Zelfmanagement is er op gericht het gedrag van de zorgvrager en zijn directe omgeving te beïnvloeden, zodanig dat zelfstandig gezonder gedrag wordt vertoond, ook gezonder ziekte-gedrag. Met dit laatste wordt bedoeld op bijvoorbeeld verbeterde medicatietherapietrouw, een gezond voedingspatroon en voldoende beweging. Deze innovatie sluit verder aan bij de ontwikkeling die in het RVZ rapport Gezondheid 2.0 wordt beschreven. Men spreekt in dit rapport over een verschuiving die heeft plaatsgevonden van paternalistische zorg (de arts vertelt wat de zorgvrager moet doen), via informed consent (de arts informeert de zorgvrager over waarom een bepaalde behandeling het beste is voor de patiënt) naar shared-decision (de arts en zorgvrager bepalen samen wat de beste behandeling is voor de patiënt). Doordat in dit laatste geval de zorgvrager een actieve rol inneemt en zelf een aantal activiteiten van de zorgverlener overneemt (via zelfmanagement), is de verwachting dat zorgvraag wordt uitgesteld en/of verminderd. Dit leidt dan tot arbeidsbesparing.

Om een beter inzicht te krijgen in de mogelijke specifieke bijdrage van zelfmanagement aan arbeidsbesparing in de zorg heeft de RVZ aan TNO de opdracht gegeven onderzoek te verrichten met de hoofdvraag:

Wanneer de patiënt meer zelfmanagement uitoefent, zal dit dan, bij een gelijk blijvend niveau van kwaliteit van zorg:

- leiden tot een verminderde zorgvraag en
- leidt dit dan uiteindelijk tot arbeidsbesparing bij de zorgprofessionals op korte en lange termijn?

Om deze vraag te kunnen beantwoorden heeft TNO een literatuuronderzoek verricht wat heeft geleid tot een definitie van zelfmanagement en belangrijke zelfmanagementaspecten. Op basis hiervan is een aantal werkhypotheses gedaan over de randvoorwaarden en effecten van zelfmanagement. Vervolgens zijn deze werkhypotheses getoetst bij experts op het gebied van zelfmanagement bij diabetes en

COPD. Naar aanleiding van deze toetsing zijn implicaties van zelfmanagement opgesteld en doorgerekend in een rekenmodel. Ten slotte zijn de bevindingen voor diabetes en COPD bediscussieerd in het licht van chronische aandoeningen in het algemeen.

In Hoofdstuk 2 is de volgende definitie van zelfmanagement opgesteld:

Activiteiten die individuen uitoefenen en beslissingen die zij nemen samen met hun omgeving, inclusief partner, vrienden, familie, gemeenschappen en zorgverleners, om met hun aandoening om te gaan en progressie en gevolgen ervan te minimaliseren.

De volgende vier aspecten van zelfmanagement zijn hierbij benoemd als belangrijk voor de patiënt:

1. Verkrijgen van inzicht in de eigen gezondheid;
2. Op basis van informatie (op maat) beslissingen nemen over zelfmanagement;
3. Zelfmanagement inpassen in het dagelijkse leven en zelfmanagementgewoonten ontwikkelen;
4. De omgeving betrekken bij zelfmanagement.

Als belangrijk voor de zorgverleners zijn parallel vier begeleidingsaspecten gespecificeerd:

1. Bieden van inzage in gezondheidsgegevens en aanbieden van methoden om eigen gegevens te beheren;
2. Informatie bieden die is afgestemd op de patiënt op een wijze dat de patiënt ondersteund wordt bij het structureren en waarderen van persoonlijke gezondheidskeuzes;
3. Coachen van activiteiten waarbij de nadruk ligt op het vergroten van de zelfredzaamheid van de patiënt;
4. Handvatten bieden om relevante partijen in de omgeving te lokaliseren en te mobiliseren om bij te dragen aan zelfmanagement en de patiënt te leren omgaan met reacties vanuit de sociale omgeving.

Uit de literatuurreview kwam naar voren dat zelfmanagement voor verscheidene chronische aandoeningen kan bijdragen aan verbetering van kwaliteit van leven, *self-efficacy* (controle over aandoening) en gezondheid (zoals verbetering in glucoseregulatie). Ook bleek uit een aantal gereviewde artikelen dat zelfmanagementactiviteiten een positief effect kunnen hebben op economische parameters en dat zelfmanagement bij kan dragen aan arbeidsbesparing in de zorg.

Op basis van de review zijn in Hoofdstuk 2 tot slot vier werkhypotheses opgesteld:

1. Voor succesvol zelfmanagement is het van belang dat de patiënt systematisch aandacht besteedt aan de vier genoemde zelfmanagementaspecten.
2. Zelfmanagement kan vervolgens leiden tot verbetering van de kwaliteit van leven, continuering van actieve participatie in de maatschappij en in zekere mate tot verbetering van de gezondheid en zodoende tot arbeidsbesparing in de zorg;
3. Om zelfmanagement te stimuleren zal er een investering gedaan moeten worden om, als onderdeel van de zorg, zelfmanagementbegeleiding te

- faciliteren waarmee mensen worden geholpen langdurig zelfmanagementbekwaam te worden;
4. Er zijn innovaties aan te geven die het activeren en begeleiden van zelfmanagement efficiënter kunnen laten verlopen.

De toetsing van deze werkhypotheses wordt besproken in Hoofdstuk 3. De toetsing is gedaan middels interviews met experts op het gebied van zelfmanagement bij diabetes en COPD, aangevuld met wetenschappelijke literatuur en zorggerelateerde documentatie, zoals zorgstandaarden en kwaliteitsindicatorenengidsen, voor zover beschikbaar. Hierdoor kon een concreet beeld geschetst worden van de effecten van zelfmanagement in relatie tot de gezondheid van de patiënt en tot mogelijke arbeidsbesparing in de zorg.

Uit de interviews blijkt dat:

- Zelfmanagementaspecten consequent aandacht dienen te krijgen om tot succesvol zelfmanagement te komen;
- Zelfmanagementbegeleiding moet worden afgestemd op het profiel van de patiënt;
- Zelfmanagement over het algemeen leidt tot verbetering van kwaliteit van leven, het vergroten van *self-efficacy*, *health literacy* en maatschappelijke participatie. De geïnterviewden voegden hier aan toe dat kwaliteit van leven vervolgens leidt tot het vergroten van therapietrouw en daarmee tot de verbetering van de gezondheid;
- Investerings in geïntegreerde zorg en ondersteuning van de vier zelfmanagementaspecten nodig zijn;
- De inzet van eHealth innovaties (zoals educatieve websites, persoonlijk gezondheidsdossiers en/of 'eCoaching') sterk aan (de stimulering van) zelfmanagement kunnen bijdragen. Dit sluit aan bij de veranderende behoeften en rol van patiënten, volgens de Gezondheid 2.0 perspectieven.

Toetsing aan de theorie en zorgstandaarden en kwaliteitsindicatorengidsen laat zien dat:

- Bestaande raamwerken zoals *Diabetes Zelfmanagementeducatie* (DZME) van de NDF goed kunnen dienen als richtlijn voor de invulling van zelfmanagement. De DZME, bijvoorbeeld, geeft aan dat zorgverleners dienen te streven naar het uitdragen van een open beroepshouding, goed zicht hebben op de doelgroep, continu kennis opdoen en delen, communicatievaardigheden ontwikkelen, reflecteren op eigen functioneren, effectmetingen verrichten en multidisciplinair handelen;
- Het Chronic Care Model (CCM), in aansluiting op bestaande praktijk richtlijnen, inzicht geeft in de benodigde veranderingen in het zorgsysteem. Het is voor zelfmanagement belangrijk dat de verschillende onderdelen binnen het zorgsysteem in dit model (klinische informatie systemen, keuzehulp en aanbiedsysteem) via innovaties (o.a. PGD, online keuzehulpen en eCoach), beschikbaar worden gesteld voor de patiënt en omgeving;
- Het van belang is om naast de arbeidsbesparing ook kwaliteit van de zorg in oenschouw te nemen. Zo moet zelfmanagement passen binnen de ketenzorg-organisatie en bijdragen aan monitoring, behandelingbijdragen en uitkomstmaten.

Uit deze toetsing zijn twee maatregelen afgeleid. Indien deze typen maatregelen bij de introductie en begeleiding van zelfmanagement worden toegepast, kan zelfmanagement bijdragen aan arbeidsbesparing in de zorg:

1. Maatregelen gericht op de secundaire (of geïndiceerde) en tertiaire (of zorggerelateerde) preventie van zorg: bij zelfmanagement gaat het om advies en begeleiding om ongunstig gedrag (slechte voeding, weinig bewegen) te verminderen. Dit leidt op de korte termijn tot een toename van het aantal uren zorg (advies- en begeleidingsuren) per patiënt. Echter op middellang termijn worden patiënten zelfmanagementbekwaam, waardoor de zorgvraag afneemt en op de lange termijn draagt het bij aan preventie van complicaties, waardoor intensievere zorgvraag kan worden voorkomen;
2. Maatregelen gericht op substitutie van zorg: door het slim inzetten van ondersteunende innovaties, zoals eHealth-diensten, kan gestandaardiseerde zorg worden overgedragen aan de patiënt zelf (als onderdeel van zelfmanagement).

De potentie van deze typen maatregelen wordt in Hoofdstuk 4 inzichtelijk gemaakt middels een rekenmodel, gebaseerd op het Meetinstrument arbeidsinnovatie van TNO, en twee rekenvoorbeelden. De rekenvoorbeelden maken op basis van afgeleide data inzichtelijk hoe en met welke impact zelfmanagement kan bijdragen aan arbeidsbesparing in de zorg. Een gevalideerde dataset was in dit onderzoek niet beschikbaar. De voorbeelden geven een hypothetische weergave van wat tot stand gebracht zou kunnen worden door het uitvoeren van zelfmanagement in de context van geïntegreerde zorg, met behulp van eHealth.

Ter afsluiting worden in Hoofdstuk 5 de bevindingen van dit onderzoek bediscussieerd, in het licht van de chronische zorg in brede zin. Zelfmanagement is bij verschillende chronische aandoeningen toepasbaar. Echter, individualisering van de zelfmanagementinhoud én zelfmanagementbegeleiding is van groot belang. In het individuele zorgplan komen deze zaken bijvoorbeeld ook samen. Verschillende typen aandoeningen en typen patiënten kunnen niet met een standaard zelfmanagementaanpak worden begeleid. Enerzijds dient aandacht uit te gaan naar de vier zelfmanagementaspecten. Anderzijds moet telkens naar de karakteristieken van de specifieke aandoening en individuele patiënt (het 'patiëntprofiel') worden gekeken. Voor alle chronische aandoeningen en combinaties daarvan (multimorbiditeit) ondersteunt een geïntegreerde aanpak, zoals het CCM, geïndividualiseerde zorg. Onderdeel van deze aanpak moeten zijn innovatieve eHealth-diensten voor op maat ondersteuning van zelfmanagement (begeleiding).

Kijkend naar de bevindingen in dit rapport, kan gesteld worden dat zelfmanagement het stadium van innovatie eigenlijk al voorbij is. Zowel de professionals die zijn geïnterviewd en die reeds actief zelfmanagement stimuleren en begeleiden als wel de beschikbare zorgstandaarden zijn het erover eens: waar mogelijk kan en moet de patiënt meer regie nemen over zijn eigen gedrag en gezondheid. Een benadering op maat is hierbij essentieel. De professionals geven ook aan dat patiënten zelfmanagement positief ervaren. Het geeft hen meer controle over hun aandoening en over hun leven.

Toch wordt zelfmanagement niet systematisch toegepast en vergoed binnen de chronische zorg, hetgeen twee implicaties heeft. Ten eerste ontbreekt het aan gegevens over de hoeveelheid tijd die zorgverlener en patiënten kwijt zijn aan zelfmanagement en dus aan een eenduidige en complete businesscase. De in dit onderzoek geïntroduceerde rekenmodellen laten de potentie van zelfmanagement zien. Om echter tot een valide, kwantitatieve waardering van zelfmanagement in relatie tot arbeidsbesparing te komen en dus tot een business case, is longitudinaal empirisch onderzoek vereist. Het rekenmodel biedt inzicht in welke gegevens onderzocht dienen te worden om een

correcte berekening te kunnen maken. Vervolgens kan dan de daadwerkelijke arbeidsbesparing worden berekend. Hierbij worden drie factoren in de berekening meegenomen: 1) effecten van systematisch zelfmanagement in een geïntegreerd zorgsysteem op arbeidsbesparing en zorgkwaliteit; 2) invloed van persoonlijke patiëntkarakteristieken op de zelfmanagementprocedure en -resultaat; 3) effect van aanvullende innovaties, zoals eHealth, die er toe leiden dat de zorgprofessional met minder tijd meer begeleiding voor zelfmanagement kan leveren.

Ten tweede is het wenselijk dat dit longitudinale empirisch onderzoek parallel loopt aan de systematische introductie van zelfmanagement in het geïntegreerde zorgsysteem. Gezien de verwachte disbalans in zorgvraag en -aanbod lijkt het onverantwoord te wachten op langjarige onderzoeken in gecontroleerde settings. Verder sluit het aan bij de veranderende behoeften en rol van patiënten, zoals in het rapport van de RVZ Gezondheid 2.0 wordt kenbaar wordt gemaakt.

Tot slot is de verwachting dat op basis van het gedane onderzoek dat wanneer chronische patiënten meer zelfmanagement uitoefenen, bij een gelijkblijvend niveau van kwaliteit van zorg, dit zal leiden tot een verminderde zorgvraag en, zeker op lange termijn, tot arbeidsbesparing voor zorgprofessionals

Inhoudsopgave

	Samenvatting	3
1	Inleiding	11
2	Zelfmanagement	13
2.1	Definitie van zelfmanagement	13
2.2	Zelfmanagementaspecten.....	13
2.3	Zelfmanagementbegeleiding.....	14
2.4	Balans tussen zelfmanagement en zorg	15
2.5	Onderzoek naar zelfmanagement.....	16
2.6	Zelfmanagementscenario's	20
2.7	Discussie	22
3	Zelfmanagement bij Diabetes en COPD	25
3.1	Zelfmanagement bij Diabetes	25
3.2	Zelfmanagement bij COPD.....	30
3.3	Zelfmanagement en arbeidsbesparing in Diabetes- en COPD-zorg.....	36
3.4	Discussie	39
4	Rekenmodel arbeidsbesparing door zelfmanagement bij Diabetes- en COPD	41
4.1	Meetinstrument Arbeidsinnovatie.....	41
4.2	Voorbeeldberekeningen effect zelfmanagement op arbeidsbesparing.....	42
4.3	Discussie	49
5	Discussie en conclusies	51
5.1	Zelfmanagement in de Chronische Zorg.....	51
5.2	Conclusie	54
6	Referenties	57
	Bijlage(n)	
	A Interviews	
	B Overzicht Artikelen over Effecten Zelfmanagement	
	C Verklarende woordenlijst	

1 Inleiding

De Nederlandse bevolking vergrijsst op dit moment in sterke mate. Enerzijds is dit te danken aan de medische wetenschap en de gezondheidszorg waardoor de levensverwachting van de gemiddelde Nederlander nog steeds toeneemt. De gewonnen jaren zijn niet allemaal gezonde jaren en dit leidt tot een toename van patiënten met één of meer chronische ziekten, zoals diabetes, COPD, hart- en vaartaandoening en nierziekten. Anderzijds kent Nederland een demografische ontwikkeling, waarbij er door de naoorlogse “babyboom” de komende decennia meer ouderen zijn en doordat het kindertal per vrouw onder het vervangingsniveau is gekomen, minder jongeren (ontgroening). Opgeteld leiden deze ontwikkelingen tot een toename in de zorgvraag over een langere levensperiode en een afname in de potentiële arbeidskracht in de zorg. (Berg Jeths et al., 2004). De verwachting is dan ook dat in 2025 één op de drie patiënten geen adequate toegang heeft tot professionele zorg (Goris & Mutsaers, 2008).

In het adviestraject *Arbeidsbesparende Innovaties* verkent de RVZ hoe innovaties in de zorg een middel vormen om het dreigende arbeidstekort dat ontstaat in de zorg te voorkomen. Innovaties kunnen liggen aan de *zorgaanbodzijde*, zoals Informatie- en Communicatietechnologie (ICT) ter ondersteuning, zorgprocesoptimalisatie en substitutie. De RVZ is ook geïnteresseerd in de rol van innovaties aan de *zorgvraagzijde*, waarbij zelfmanagement als mogelijke kerninnovatie wordt gezien.

Al geruime tijd wordt ook in Nederland zelfmanagement gezien als een van de innovaties die kan bijdragen aan de verbetering van de zorg van mensen met een chronische aandoening (Kraan, 2001). Zelfmanagement is erop gericht het gedrag van de zorgvrager en zijn directe omgeving te beïnvloeden, zodanig dat zelfstandig gezonder gedrag wordt vertoond, ook gezonder ziekte-gedrag. Met dit laatste wordt bedoeld op bijvoorbeeld verbeterde medicatietherapietrouw, een gezond voedingspatroon en voldoende beweging. Deze innovatie sluit verder aan bij de ontwikkeling die in het RVZ rapport *Gezondheid 2.0* wordt beschreven (RVZ, 2010). Men spreekt hierin van een verschuiving die heeft plaatsgevonden van paternalistische zorg (de arts vertelt wat de zorgvrager moet doen), via *informed consent* (de arts informeert de zorgvrager over de waarom een bepaalde behandeling het beste is voor de patiënt) naar *shared-decision* (de arts en zorgvrager bepalen samen wat de beste behandeling is voor de patiënt). Doordat in dit laatste geval zorgvragers een actieve rol inneemt en een aantal activiteiten van de zorgverlener overneemt (via zelfmanagement), is de verwachting dat zorgvraag wordt uitgesteld en/of verminderd. Dit leidt dan tot arbeidsbesparing.

Toch is nog weinig bekend over de specifieke bijdrage van zelfmanagement aan arbeidsbesparing in de zorg. Om een beter inzicht te krijgen in de mogelijke relatie tussen zelfmanagement (met exclusie van primaire preventie) en arbeidsbesparing in de zorg heeft de RVZ aan TNO de opdracht gegeven onderzoek te verrichten met als hoofdvraag:

Wanneer de patiënt meer zelfmanagement uitoefent, zal dit dan, bij een gelijkblijvend niveau van kwaliteit van zorg:

- *leiden tot een verminderde zorgvraag en*
- *leidt dit dan uiteindelijk tot arbeidsbesparing bij de zorgprofessionals op korte en lange termijn?*

Gekoppeld aan deze vraag is een aantal subvragen geformuleerd. Ten eerste, subvragen waarmee voorwaarden voor het (op grotere schaal) uitoefenen van zelfmanagement:

1. Wanneer er wordt voldaan aan de voorwaarden voor zelfmanagement voor de patiënt, hoe vertaalt zich dit dan in zelfmanagementgedrag?
2. Geldt dit voor alle patiënten of gaat het om specifieke ziektebeelden of aandoeningen. En in welke situaties (o.a. fase en/of ernst van ziektebeeld)?

Ten tweede, een subvraag expliciet gericht op de relatie tussen zelfmanagement en arbeidsbesparing:

3. Leiden innovaties aan de vraagzijde, die zelfmanagement mogelijk maken, tot arbeidsbesparing voor formele zorgverleners op korte en lange termijn?

Tot slot, een subvraag gericht op de relatie tussen zelfmanagement en zelfmanagementondersteunende innovaties:

4. Zal het beoefenen van zelfmanagement door een patiënt leiden tot een groei in het toepassen van zelfmanagementondersteunende innovaties?

Om deze vragen te kunnen beantwoorden komen in dit rapport de volgende onderdelen aan bod:

1. De aspecten van zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning, en daaropvolgend werkhypothesen over effect van zelfmanagement op de zorgvraag (Hoofdstuk 2);
2. Voor twee gekozen aandoeningen, de toetsing van de werkhypothesen middels expertinterviews en review van aanvullende zorggerelateerde documentatie zoals zorgstandaarden en kwaliteitsindicatorenengidsen (Hoofdstuk 3);
3. Voorbeeldberekeningen die illustreren hoe zelfmanagement voor diabetes en COPD kan bijdragen aan arbeidsbesparing. De bevindingen van Hoofdstuk 3 worden vertaald naar twee typen maatregelen, die op hun beurt worden doorgerekend aan de hand van een rekenmodel gebaseerd op het Meetinstrument arbeidsinnovatie van TNO (Hoofdstuk 4);
4. De implicaties van de bevindingen voor de toekomstige ontwikkelingen in de chronische zorg, met het oog op arbeidsbesparing, (Hoofdstuk 5).

2 Zelfmanagement

In dit hoofdstuk wordt het concept zelfmanagement nader gedefinieerd en worden de onderliggende aspecten beschreven. Aan de hand daarvan worden de voorwaarden voor effectief zelfmanagement en de te realiseren effecten beschreven. Om tot deze voorwaarden en effecten te komen is er literatuuronderzoek verricht en zijn expertinterviews gehouden. Vervolgens worden zelfmanagementscenario's beschreven, die de bevindingen op het gebied van zelfmanagement illustreren. Ten slotte worden er conclusies over zelfmanagement geformuleerd en hun implicaties beschreven.

2.1 Definitie van zelfmanagement

Uit de literatuur wordt er als volgt over zelfmanagement, ook wel zelfzorg of zelfregulatie genoemd, geschreven. Bij zelfmanagement gaat om het beoefenen van zelfstandige zelfmanagementactiviteiten, met als doel het maximaliseren van gezondheid en welzijn. De bedoeling is dat men op basis van gezondheidinformatie effectieve keuzes kan maken. Ten slotte worden de keuzes met de zorgverlener, in een relatie van partnerschap, naar gewenste acties te vertaald om de beoogde gezondheidsuitkomsten daadwerkelijk te realiseren (Alsop & Heinsohn, 2005; Aujoulat et al., 2008; Lau, 2002). Op basis hiervan stellen wij de volgende definitie voor van zelfmanagement:

Activiteiten die individuen uitvoeren en beslissingen die zij nemen samen met hun omgeving, inclusief partner, vrienden, familie, gemeenschappen en zorgverleners, om met hun aandoening om te gaan en progressie en gevolgen ervan te minimaliseren.

Om concreter aan te geven hoe zelfmanagement eruit kan zien in de praktijk, zullen we in de volgende paragraaf zelfmanagement specificeren aan de hand van vier zelfmanagementaspecten. Dit zijn:

- 1 Verkrijgen van inzicht in de eigen gezondheid;
- 2 Op basis van informatie op de eigen situatie toegesneden beslissingen nemen over zelfmanagement;
- 3 Zelfmanagement inpassen in het dagelijkse leven en zelfmanagementgewoonten ontwikkelen;
- 4 De omgeving betrekken bij zelfmanagement.

2.2 Zelfmanagementaspecten

2.2.1 *Verkrijgen van inzicht in eigen gezondheid*

Patiënten worden geconfronteerd met een grote verscheidenheid aan factoren die gezamenlijk hun individuele gezondheid bepalen. Dieet, lichamelijke activiteiten, metingen aan het lichaam (zoals gewicht en bloeddruk) en medicatie spelen hierin een rol. Het is voor de patiënt belangrijk om inzicht te hebben in zijn eigen gezondheid, omdat het een indicatie kan geven of verbetering of verandering wenselijk is en waar hij of zij zich bij zelfmanagement op moet richten. Hierbij speelt de medische historie van de patiënt ook een belangrijke rol. Onderzoek heeft aangetoond dat het ontwikkelen van inzicht in de eigen gezondheid het beste gaat door het beheren (o.a. verzamelen,

ordenen en delen) van verschillende gezondheids- en gedragsgerelateerde gegevens (Halme et al., 2005; Tang et al., 2006).

2.2.2 *Op basis van informatie (op maat) beslissen over zelfmanagement*

Op basis van inzicht in de eigen gezondheid kiezen patiënten tussen verschillende zelfmanagementmogelijkheden zoals verandering in voeding, beweging en/of medicatie-inname. De patiënt maakt hierbij een afweging tussen enerzijds het effect van zelfmanagement op de gezondheid en anderzijds de impact op belangrijke levensdomeinen, zoals werk, gezin, sociale leven en vrijetijdsbesteding (O'Connor et al., 2001; Ubbink et al., 2009).

Het is voor de patiënt van groot belang om goed over de eigen gezondheid geïnformeerd te zijn, zodat hij zelf kan beslissen over zijn gezondheid. Echter, patiënten krijgen vaak veel algemene informatie over gezondheid en zorg vanuit een grote verscheidenheid aan bronnen (zoals de zorg, de overheid en de reguliere media). Een vertaling hiervan naar specifieke informatie, waaruit de patiënt persoonlijke implicaties kan afleiden, blijft vaak achter. Informatie op maat is nodig, waarbij 'op maat' staat voor toegesneden qua vorm, inhoud en timing op persoonskenmerken, zoals gezondheidsstatus, opleidingsniveau en voorkeuren.

2.2.3 *Zelfmanagementgewoonten ontwikkelen*

Zelfmanagementactiviteiten (zoals letten op dieet, regelmatig bewegen en medicatiegebruik) moeten worden aangeleerd. De patiënt moet ook weten hoe deze gewoonten ingepast kunnen worden in het dagelijkse leven, zodat de kwaliteit van leven op zijn minst behouden blijft (Maes & Karoly, 2005; Leventhal et al., 2008). Kwaliteit van leven betreft niet alleen de fysieke gezondheid, maar ook het sociaal en geestelijk welzijn.

Wanneer een zelfmanagementactiviteit voor een patiënt een belemmering vormt voor belangrijke levensdomeinen, zoals zijn sociale welzijn, dan zal dit de gezonde intenties van de patiënt ondermijnen. De motivatie voor en het ontwikkelen van de zelfmanagementgewoonte wordt geremd.

2.2.4 *Omgeving betrekken bij zelfmanagement*

Het beoefenen van zelfmanagement is gebaat bij de steun van de sociale omgeving van de patiënt (Clark, 2008). De sociale omgeving kan zijn vrienden, familie, en organisaties in de buurt (bijvoorbeeld een sportclub) en informele zorgverleners (mantelzorgers en vrijwilligers). Als een patiënt zijn gedrag gaat veranderen, dan heeft deze omgeving daar invloed op en wordt de omgeving daar zelf ook door beïnvloed. Het is dus belangrijk dat een patiënt weet wie hij in zijn directe sociale omgeving kan raadplegen en dat hij afspraken met hen maakt. De patiënt zal bij deze partijen steun voor zijn zelfmanagement moeten organiseren. Dit zal helpen voorkomen dat de patiënt geïsoleerd komt te staan.

2.3 **Zelfmanagementbegeleiding**

Zoals aangegeven in de definitie van zelfmanagement is de samenwerking met zorgverleners essentieel. Uit de vier zelfmanagementaspecten kunnen we eveneens vier begeleidingsaspecten afleiden, die van belang zijn voor deze samenwerking:

1. Bieden van inzage in gezondheidsgegevens en aanbieden van methoden om eigen gegevens te beheren;
2. Informatie bieden die is afgestemd op de patiënt (o.a. type en fase van de aandoening, opleidingsniveau en cognitief vermogen) op een wijze dat de patiënt ondersteund wordt bij het structureren en weloverwogen maken van persoonlijke gezondheidskeuzes;
3. Coachen van activiteiten waarbij de nadruk ligt op het vergroten van de zelfredzaamheid van de patiënt;
4. Handvatten bieden om relevante partijen in de omgeving te lokaliseren en te mobiliseren om bij te dragen aan zelfmanagement en patiënt te leren omgaan met reacties vanuit de sociale omgeving.

Wanneer er in het vervolg van dit rapport wordt gesproken over zelfmanagementbegeleiding of ondersteuning, dan wordt het *systematisch* rekening houden met deze aspecten bedoeld.

2.4 Balans tussen zelfmanagement en zorg

Zelfmanagementbegeleiding heeft als doel het ontwikkelen en bestendigen van zelfmanagementgewoonten bij de patiënt. Onderzoek toont aan dat wanneer patiënten samen met de zorgverlener(s) de vier zelfmanagement aspecten doorlopen (in kaart brengen van de huidige gezondheid; stellen van gezondheidsdoelen en doelpaden; doelrealisatie en gewoonteontwikkeling; betrekken van de omgeving), de kans sterk toeneemt dat zij zelfmanagementactiviteiten als dagelijkse gewoonten aannemen (Leventhal et al. 2003; Lorig & Holman, 2003; Maes & Karoly, 2005; Ryan & Deci, 2000). Hierbij moeten patiënten goed worden gemonitord en moet ruimte zijn voor sociale interactie en bespreking van de problemen. Daarnaast moeten zij feedback krijgen in de vorm van stimulerend advies en empathische begeleiding, waarbij zelfvertrouwen en zelfredzaamheid wordt vergroot (Rollnick et al., 2008). Adequaat zelfmanagement vraagt om een goede verdeling van verantwoordelijkheden tussen patiënt en zorgverlener. Enerzijds is de betrokkenheid, het begrip, de competentie en de zelfredzaamheid van de patiënt van groot belang voor de voortzetting van zelfmanagement. Anderzijds geldt dat, hoewel activiteiten door de patiënt zelf centraal staan, medische zorg en ondersteuning van zelfmanagement door zorgprofessionals essentieel is.

De patiënt zal, ter illustratie van deze verdeling, keuzes moet maken in het zelfmanagement van zijn ziekte waarin zijn fysieke gezondheid afgewogen moet worden tegen mogelijke negatieve gevolgen voor belangrijke levensdomeinen (zoals werk, familie en vrijetijdsbesteding). Vervolgens zullen dergelijke beslissingen ook met de zorgverlener besproken moeten worden om aansluitende ondersteuning/ zorgverlening te ontvangen. Wanneer deze afstemming van verantwoordelijkheden goed verloopt, dan weet de patiënt hoe en waarom hij zelfmanagement uitoefent, voelt hij zich gesteund door de zorgverlener en is hij daardoor gemotiveerd om dit langdurig zelfstandig toe te passen.

Om te komen tot een goede balans tussen zelfmanagement en zorg, tussen de patiënt en alle zorgverleners waarmee de patiënt interactie heeft, is een geïntegreerde organisatie van zorg en zelfmanagement noodzakelijk. Een dergelijke geïntegreerde zorgaanpak wordt geschetst in het Chronic Care Model (CCM) en sluit aan bij de Nederlandse invulling van Disease Management (DM). Beide gaan uit van een brede

programmatische aanpak waarbij een sluitende keten wordt gevormd, bestaand uit zowel diagnostiek, behandeling en begeleiding als uit preventie, vroeg opsporen en zelfmanagement. Beide bedrukken ook de centrale rol van de patiënten in het managen van hun gezondheid en betreft de persoonlijke omgeving betrokken in het ondersteunen van zelfmanagement. Een volwaardig CCM programma bestaat ter illustratie uit zes componenten (Wagner, 1998):

1. Processen ter identificatie van de patiëntenpopulatie;
2. Evidence-based richtlijnen;
3. Samenwerkingsmodellen die alle betrokken zorgverleners omvatten;
4. Educatie van patiënten in zelfmanagement;
5. Meten, evalueren en managen van processen en uitkomsten;
6. Routinematige rapportage/feedback.

Deze componenten dragen als volgt bij aan zelfmanagement. Ten eerste benadrukt het de centrale rol van de patiënten in het managen van hun gezondheid. Ten tweede worden (bewezen) effectieve begeleidingsmethodieken gehanteerd, inclusief assessment, doelmatig werken, plannen, problemen oplossen en monitoren. Ten slotte wordt de persoonlijke omgeving betrokken in het ondersteunen van zelfmanagement.

2.5 Onderzoek naar zelfmanagement

Onderzoek in de literatuur is gedaan om te toetsen hoe de besproken zelfmanagementaspecten in eerdere onderzoeken aan bod zijn gekomen en wat hun effecten zijn geweest.

2.5.1 *Meta-analyses naar Zelfmanagement*

Een literatuurreview is uitgevoerd naar meta-analyses met zoektermen 'self-management', 'self-care', en 'self-regulation' (vertaling van zelfmanagement, zelfzorg en zelfregulatie) binnen de catalogus van PubMed in de periode 2000 tot heden. Deze zoektocht leverde 69 hits op. Hiervan zijn er 50 uitgesloten. Het ging in deze gevallen om artikelen die geen meta-analyse als onderzoeksontwerp hadden, die alleen het ontwerp van een meta-analyse bespraken maar niet de uitkomsten, niet chronische aandoening onderzochten (maar bijvoorbeeld stoppen met roken), of verschillende artikelen over hetzelfde onderzoek.

Een eerste analyse die recentelijk is verricht onderzoekt de bouwstenen voor succesvolle zelfmanagementinterventies (Huisman et al., 2009). De bouwstenen die zij hanteren, in het kader van een programma voor mensen met overgewicht, omschrijven zij als volgt:

A basic premise of self-regulation is that motivation to change behavior results from the wish to reduce a perceived discrepancy between one's actual and desired state. Along this premise, it is assumed that all behavior is goal-directed and that goal related processes, such as goal setting, feedback and emotion regulation facilitate goal attainment [...]:

1. *A phase of goal selection and goal setting;*
2. *A phase of active goal pursuit;*
3. *A phase of goal attainment, maintenance, or disengagement[...];*
4. *Feedback mechanisms, which refer to the ability to evaluate and monitor goal progress on the basis of results;*

5. *Feed forward mechanisms, which consist of expectations with regard to the outcome of goal pursuit as well as efficacy expectations;*
6. *Activation of control processes, such as control over distracting emotions, being able to focus on goal related information, being able to motivate oneself, and using failure as an opportunity for learning.*

Uit een aanvullend interview met Prof. dr. Maes, die dit onderzoek heeft geleid, komt naar voren dat zelfmanagementinterventies in Nederland vooralsnog middelmatig resultaat opleveren. Zelfmanagementkarakteristieken die zij hebben onderzocht wat betreft hun effect op verbetering van de gezondheid waren ‘herformuleren van doelen’, ‘controle hebben over emoties’, ‘bespreken van conflicterende doelen’, ‘positieve bekrachtiging’, ‘anticiperend omgaan met aandoening’, ‘voorkomen van terugval’, ‘plannen’ en ‘betrekken van familie en/of vrienden’. Uit de resultaten van hun review bleek dat de voordelen veelal zitten in de verbetering van kwaliteit van leven. Op het gebied van gezondheidsbevordering (bv. glucoseniveau, klachten en ziekenhuisopnames) vond men vooral korte termijn effecten. Daarbij moet gezegd worden dat in andere landen, zoals Australië en de VS waar de meeste studies zijn verricht, de zorgorganisatie anders is ingericht en gezondheidswinsten eerder vallen te behalen (ook economisch). Zo vallen in de Verenigde Staten zorgverleners en – instanties onder Health maintenance organization (HMO) zoals Kaiser Permanente, dat de organisatie in zijn beheer heeft en direct de impact van de interventie, zoals zelfmanagement kan observeren.

Kritiek is dat bij veel interventies niet consistent wordt voortgebouwd op een goede theoretische ondergrond. Hoe zwakker de ondergrond, des te kleiner het effect. Dit ziet men bijvoorbeeld ook terug bij eHealth-interventies die worden ingezet voor zelfmanagement. Hier worden ook niet consistent de verschillende bouwstenen vertaald naar Informatie- en Communicatietechnologie (ICT) ondersteuningsinstrumenten en dus vallen de resultaten op dit vlak vaak tegen.

Uit de analyses van Huisman et al. (2009) en het aanvullende interview met de onderzoeksleider kunnen we afleiden dat de uitdaging voor zelfmanagement onder meer ligt in het goed toepassen van de bouwstenen, zoals besproken in paragraaf 2.1.2, toegesneden op de aandoening en de persoonlijke karakteristieken van de patiënten. Een belangrijke bron van verschillen tussen patiënten is de aandoening. Iemand met diabetes stelt andere persoonlijke doelen dan iemand met chronisch nierfalen of iemand met COPD. Als men daar één generieke interventie voor gebruikt, dan neemt de kans op het activeren van mensen om tot zelfmanagement over te gaan af. Een andere karakteristiek is de kans op succes. Voor mensen in een vergevorderd stadium van een aandoening, voor wie zelfmanagement te ingewikkeld is of die zeer weinig gemotiveerd zijn, is een het stimuleren van zelfmanagement vaak niet effectief.

Andere meta-analyses, die het effect van enkelvoudige zelfmanagementinterventies zoals educatie of zelfmonitoring bestuderen, komen in relatie tot randvoorwaarden en effecten van zelfmanagement tot de volgende conclusies. In relatie tot zelfmanagementeducatie bij diabetes vonden Boren et al. (2009) dat dit bijdroeg aan verbetering van lifestyle. Voor zorgkostenbesparing werd aanvullend onderzoek voorgesteld. De analyse van Duke et al. (2009) toonde wel een aanzet tot verbetering van de het HbA_{1c}-gehalte, maar het effect bleek niet significant te zijn. Lenz et al. (2007) verklaarden het niet vinden van effectiviteit door de complexiteit en heterogeniteit van de door hen geanalyseerd onderzoeken. Zowel Norris et al. (2009)

vonden daar en tegen wel een positief effect van educatie op het glucoseniveau, maar dit nam af een periode van drie maanden. In relatie tot zelfmanagementeducatie bij astma en COPD vonden Blackstock en Webster (2007) een verbetering van kwaliteit van leven en trend in vermindering van zorgvraag, maar deze was niet significant vanwege een gebrek aan 'power'. Monninkhof et al. (2003) konden helemaal geen effecten vinden. Het aanbieden van zelfmanagement programma leidde bij diabetes tot de volgende resultaten. Chodosh et al. (2005) vonden significante klinische voordelen (verbetering HbA_{1c} en verlaging bloeddruk), maar waren niet in staat de succesfactoren aan te wijzen. Cochran en Cron (2008) zagen een positief effect op kwaliteit van leven en Minet et al. (2009) zagen een verbetering in glucoseregulatie. St John et al. (2009) zagen een positief effect van zelfmonitoring op bloedglucoseregulatie. Over het effect van het stellen van een actieplan bij astma kon in de analyse niets gevonden worden (Lefevre et al., 2002). Dit lag voornamelijk aan methodologische verschillen tussen de onderzochte onderzoeken.

Een meta-analyse afkomstig van Australische beleidsmakers, die niet uit de beschreven search naar voren kwam maar wel bij de auteurs van dit rapport bekend is geeft een overzicht van een review op basis van het Chronic Disease Self-Management Programme (CDSMP) van Kate Lorig en collega's¹. Het gaat hier om verschillende zelfmanagementinterventies in Australië. CDSMP bestaat uit workshops van tweeënhalf uur, die een keer per week gedurende zes weken worden gegeven in een buurthuisomgeving zoals seniorenflat, kerk, bibliotheek en ziekenhuis. Mensen met verschillende aandoeningen wonen de workshop bij en worden gegeven door twee trainers van wie minstens een ook een chronische aandoening heeft. Daarbij wordt ook een zelfhulp boek gehanteerd. Tijdens de workshop komen de volgende punten aan bod:

1. Technieken om te gaan met problemen zoals frustraties, vermoeidheid, pijn en eenzaamheid;
2. Oefeningen voor het onderhouden en verbeteren van kracht, soepelheid en doorzetting;
3. Therapietrouw
4. Effectief communiceren met vrienden, familie en zorgverleners;
5. Gezonde voeding
6. Hoe om te gaan met nieuwe behandelingen.

Uit deze review bleek dat CDSMP voor mensen met verschillende chronische aandoeningen een positief effect had op lichamelijke en fysieke uitkomsten en bijdroeg aan gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven.

Op basis van het onderzoek naar de meta-analyses kunnen we concluderen dat er vooralsnog weinig studies zijn verricht met als doel de effecten van zelfmanagement door chronische zieken op arbeidsbesparing te bepalen. Over het algemeen wordt de relatie tussen zelfmanagement en welzijn (o.a. kwaliteit van leven, health literacy en *self-efficacy*) opgetekend. Slechts in sommige gevallen wordt het effect van zelfmanagement op somatische en economische parameters geregistreerd. De in de literatuur terugkomende boodschap is dat aanvullend longitudinaal empirisch onderzoek is gewenst waarbij gekeken wordt naar het effect van systematisch uitgeoefend zelfmanagement op gezondheidsparameters. Arbeidsbesparing krijgt weinig aandacht.

¹ <http://medhomeinfo.org/pdf/CDSMP%20PCMH%202-pager%20Final.pdf>, bezocht op 25 februari, 2010.

2.5.2 *RCT's naar Zelfmanagement*

Ondanks het gebrek aan eenduidigheid in randvoorwaarden voor en effecten van zelfmanagement op welzijn, somatische en economische parameters, wilden wij de in de vorige paragraaf genoemde bouwstenen verder in kaart te brengen. Daarom is een aanvullende literatuurreview verricht naar Randomized Controlled Trials (RCT). Hierbij hebben wij gezocht op de zelfde termen binnen de catalogus van PubMed in de periode 2000 tot heden. Deze zoektocht leverde 158 hits op, waarvan er 55 zijn uitgesloten om de zelfde redenen als bij de meta-analyses. Bijlage B geeft een overzicht van deze onderzoeken waaruit blijkt dat voor verschillende chronische aandoeningen zelfmanagement inderdaad een effect heeft op welzijn, somatische en economische parameters. Wij zullen hier dieper op de uitkomsten van de artikelen ingaan.

Ten eerste richten het merendeel van onderzoeken naar het effect van zelfmanagement zich op vier aandoeningen:

- 1 COPD;
- 2 Chronische pijn;
- 3 Diabetes;
- 4 Chronische gewrichtsproblemen.

Verder kunnen uit de gereviewde artikelen aspecten rondom zelfmanagement-begeleiding, zelfmanagementactiviteiten en effecten worden afgeleid.

Zelfmanagementbegeleiding wordt vooral verricht door verpleegkundigen of coaches (ook wel case managers). Dit wijst op taakdelegatie van specialistische zorgverleners naar deze minder gespecialiseerde beroepsgroepen met betrekking tot:

- Vaststellen van de conditie van de patiënt en persoonlijke voorkeuren in het kader van personalisatie;
- Inzicht in eigen medische gegevens;
- Educatie geven;
- Training (actief leren: exploreren, reflecteren (beliefs), delen, persoonlijke oplossingen);
- Doelgericht werken (actieplan);
- (Zelf)monitoren en consultaties (feedback) aan de hand van Motivational Interviewing (empatisch, zelfvertrouwen, probleemoplossend, zelfredzaamheid);
- Omgevingsondersteuning (bijvoorbeeld familie, vrienden, buurtverenigingen en lotgenotencontact).

Deze aspecten komen overeen met de aspecten genoemd in paragraaf 2.3. Echter, uit de gereviewde artikelen blijkt niet dat zij niet systematisch worden toegepast. Veelal worden in de RCT's de begeleidingsaspecten los van elkaar onderzocht of worden slechts een paar aspecten gecombineerd.

In relatie tot *zelfmanagementactiviteiten* door patiënten richten de artikelen zich concreet op:

- Gezonde voeding;
- Voldoende beweging;
- Medicatietrouw;
- Zelfmonitoring (vroegsignalering);
- Doelmatig werken (doelen en plannen opstellen) / *self-efficacy*.

Ook hier blijken de RCTs zich te richten op een aantal specifieke aspecten, terwijl het de verwachting is dat zelfmanagement vraagt om een systematische aanpak. Zoals toegelicht in paragraaf 2.2 dient de patiënt zich te richten op verkrijgen van inzicht in eigen gezondheid (o.a. door zelfmonitoring), verzamelen van informatie, ontwikkelen van zelfmanagementgewoonten (o.a. via doelmatig werken en vergroten *self-efficacy*) en betrekken van de sociale omgeving bij zelfmanagement. Wanneer deze aspecten in samenhang aan bod komen, neemt de kans op succesvol zelfmanagement verder toe.

Ondanks het gebrek aan samenhang en systematiek in de aanpak van zelfmanagement, blijkt uit de gereviewde artikelen dat zelfmanagement over het algemeen een positief *effect* heeft op de volgende factoren:

- Patiëntwelzijn:
 - Kwaliteit van leven;
 - Verbetering van gezondheidskennis (health literacy);
 - Verbetering zelfgerapporteerde (zelfervaren) ziektebeelden (o.a. pijn).

In slechts een klein aantal onderzoeken wordt ook een positief effect geregistreerd op de volgende factoren:

- Somatische parameters:
 - Fysiologie (o.a. bloedglucosewaarden, exacerbaties, gewicht);
 - Morbiditeit (o.a. pijn, problemen met bewegen);
 - Mortaliteit;
- Economische parameters:
 - Ziekenhuisbezoek/opname (hulp bij complicaties);
 - Eerste hulp bezoek (acute hulp);
 - Planbare zorgkosten per patiënt (overdragen van taken naar minder gespecialiseerde zorgverlening en naar patiënt zelf).

Het literatuuronderzoek onderstreept dat zelfmanagement een complex domein is en dat het lastig is eenduidig de randvoorwaarden voor en de effecten van zelfmanagement te bepalen. De individuele RCT's laten zien dat met zelfmanagement een goede aanzet gemaakt kan worden tot de verbetering van de kwaliteit van leven. Tevens maken enkele artikelen inzichtelijk dat zelfmanagement ook positief bij kan dragen aan verandering en vermindering van de zorgvraag van de patiënt.

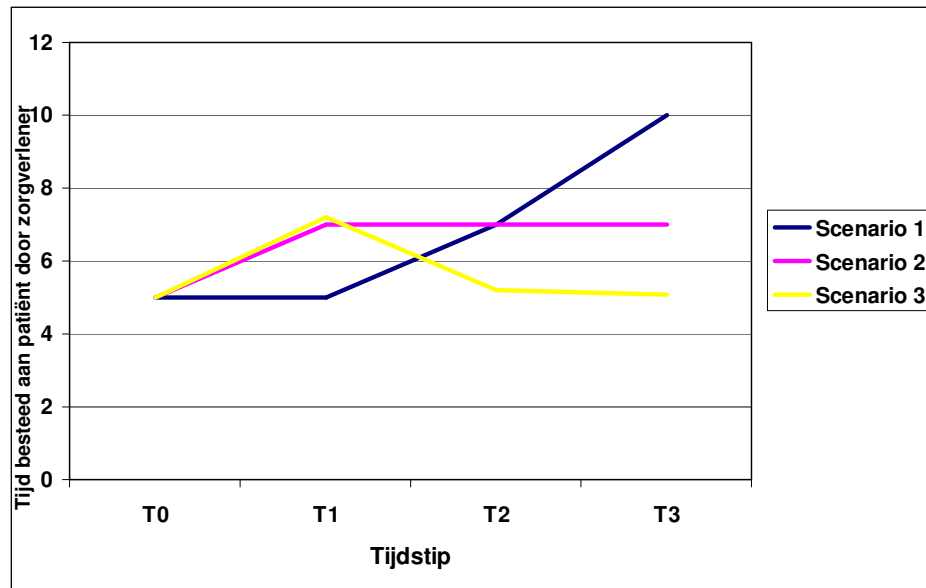
2.6 Zelfmanagementscenario's

In de vorige paragraaf kwamen de aspecten van zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning aan bod. Hieruit blijkt dat succesvolle ondersteuning van zelfmanagement plaatsvindt op een begeleidende, intensieve manier met het oog op de ontwikkeling van zelfmanagementcompetenties bij de patiënt. Concreet betekent zelfmanagement dat taken die nu bij de specialist liggen overgedragen kunnen worden aan verpleegkundigen, die optreden als 'coach', aan een alternatieve ondersteuning, zoals psychologen, en/of aan de patiënt zelf.

Naar verwachting zal juist bij verpleegkundigen en verzorgenden (V&V), door de vergrijzing (toename in chronische patiënten, te kort in personeel), een tekort aan arbeidskracht zal ontstaan. Er zal hier dus eerder een afname dan een toename in vraag nodig zijn: het overdragen van specialisttaken naar verpleegkundigen is niet voldoende.

Uitgaande van de cijfers in de zorg, literatuur over zelfmanagement en het CCM, kunnen vier substitutiescenario's worden geschetst (zie Figuur 1). Wij noemen dit substitutiescenario's omdat taken van meer gespecialiseerde zorgverleners worden verschoven naar minder gespecialiseerde zorgverleners of de patiënt zelf.

De scenario's hebben als doel om werkhypotheses ten aanzien van zelfmanagement te schetsen. Hiertoe behandelen de scenario's de zorg die moet worden aangeboden voor zelfmanagement, zelfmanagementgedrag, het effect van dit gedrag en de zorgverlening die als gevolg daarbij gegeven kan worden. Dit gebeurt over de tijdsperiode T0 (heden), T1, T2 en T3.



Figuur 1: Verloop van zorgvraag in verschillende zelfmanagementscenario's.

In de huidige situatie (Scenario 1) geldt dat mensen met een chronische aandoening geen of onvoldoende zelfmanagement uitoefenen en zij hiervoor ook geen extra zorgaanbod ontvangen (T0). Wanneer zelfmanagement niet verder wordt gestimuleerd en ondersteund zal geen verandering optreden in de tijd besteed aan de patiënt (T1). Door gebrek aan adequaat zelfmanagement ontwikkelt de aandoening zich verder en neemt de vraag naar zorg toe (T2). Het vergroot ook de kans op complicaties, waardoor de vraag om zorg verder toeneemt (T3).

Wanneer mensen met een chronische aandoening wel in zelfmanagement worden gecoacht (bijvoorbeeld door een praktijkondersteuner) en gestimuleerd, dan kunnen twee andere scenario's worden opgetekend. In alle drie de gevallen zal coaching vragen om een initiële toename in de tijd besteed aan de patiënt (ten opzichte van Scenario 1) (T1); immers, tijd is nodig om de patiënt inzicht te geven in zijn eigen gezondheid en om samen met de patiënt en op maat begeleidingsplan op te stellen. Vervolgens, echter, kunnen drie dingen gebeuren.

In Scenario 2 zal een systematische begeleiding van zelfmanagement vragen om continuering van coaching, waarbij ervan wordt uitgegaan dat de patiënt niet zelf veel taken overneemt van de professionals. Dit betekent dat de zorgvraag op het zelfde niveau blijft als bij T1, terwijl verdere verergering van de aandoening achterwege blijft.

Op de lange duur worden dus complicaties voorkomen en is de vraag om intensieve, gespecialiseerde zorg lager dan in Scenario 1).

Scenario 3 gaat ook uit van systematische zelfmanagementbegeleiding, maar neemt aan dat patiënten door adequaat zelfmanagement taken zullen overnemen van zorgprofessionals. Patiënten hebben nog steeds begeleiding nodig, maar vragen minder zorg dan in Scenario 2. De vraag naar zorg neemt verder af, omdat de progressieve ontwikkeling van de aandoening wordt afgeremd door het adequate zelfmanagement (T2). Bovendien worden complicaties op de lange termijn vermeden (T3). De randvoorwaarde voor scenario 3 is dat ook een optimalisatie van het zorgaanbod plaats in de vorm van geïntegreerde zorg. Bijvoorbeeld door het toepassen van het CCM model wordt het zorgaanbod effectiever en efficiënter ingericht en echt op maat van de patiënt aangeboden.

2.7 Discussie

Op basis van de resultaten besproken in Hoofdstuk 2 is een viertal ‘werkhypotheses’ benoemd:

1. Voor succesvol zelfmanagement is het van belang dat de patiënt systematisch aandacht besteedt aan de vier genoemde zelfmanagementaspecten;
2. Zelfmanagement kan vervolgens leiden tot verbetering van de kwaliteit van leven, continuering van actieve participatie in de maatschappij en in zekere mate tot verbetering van de gezondheid en zodoende tot arbeidsbesparing in de zorg;
3. De zorg zal in eerste instantie meer tijd moeten besteden aan zelfmanagementbegeleiding om, binnen de reguliere zorg, zelfmanagementbegeleiding te faciliteren, Het gevolg is wel dat zorgvragers meer zelfmanagementbekwaam worden;
4. Er zijn innovaties aan te geven die het activeren en begeleiden van zelfmanagement efficiënter kunnen laten verlopen.

Deze werkhypotheses geven aan hoe via zelfmanagement mogelijkheden ontstaan om het hoofd te bieden aan het verwachte arbeidstekort in de zorg. Zij hebben een aantal implicaties.

De eerste hypothese veronderstelt systematische aandacht voor zelfmanagement. Dit impliceert dat achtereenvolgens een serie activiteiten wordt doorlopen:

- 1 Verkrijgen van inzicht in de eigen gezondheid;
- 2 Op basis van informatie op de eigen situatie toegesneden beslissingen nemen over zelfmanagement;
- 3 Zelfmanagement inpassen in het dagelijkse leven en zelfmanagementgewoonten ontwikkelen;
- 4 De omgeving betrekken bij zelfmanagement.

De tweede hypothese impliceert dat de verbetering van kwaliteit van leven en gezondheid tot gevolg heeft dat mensen langer zullen leven met een minder intensieve maar wel langduriger zorgvraag. Dit is een positief gevolg voor de patiënten en hun omgeving. Bovendien kunnen zij actiever/langer kunnen participeren in de maatschappij en blijft hun vermogen om actief te zijn behouden.

Hypotheses 3 en 4 impliceren dat zelfmanagement slechts op lange termijn tot een proportionele vermindering van zorgvraag leidt indien een tijdsinvestering wordt gedaan in de begeleiding van zelfmanagement, waarbij de patiënt centraal staat en systematische de vier zelfmanagementaspecten worden ondersteund. Bovendien kan deze investering via de volgende aanvullende innovaties worden beperkt:

1. Overdracht van zorgtaken naar minder specialistische beroepsgroepen: de ondersteuning van gestandaardiseerde zorgtaken en psychosociale ondersteuning kan worden geboden door minder gespecialiseerde en dus minder exclusieve zorgverleners, zoals praktijkondersteuners en case-managers (Dierick-Van Daele et al., 2009). Deze zorgverleners bewegen zich in de eenvoudiger benaderbare eerstelijnszorg. Nadeel is wel dat dit een extra belasting legt op een categorie zorgverleners, waarvan verwacht wordt dat daar nu juist een personeelstekort zal ontstaan;
2. Overdracht van taken naar lotgenoten: wanneer mensen langer en beter kunnen participeren in de maatschappij, dan kan het wenselijk zijn dat zij zich inzetten voor het bieden van de nodige ondersteuning van anderen bij zelfmanagement. Zo wordt het behouden vermogen van chronische patiënten om actief te blijven aangewend om andere chronische patiënten te helpen bij hun zelfmanagement. Een voorbeeld hiervan is het CDSMP van Lorig, dat nu door Seneca/Hogeschool Arnhem Nijmegen (HAN) wordt ontwikkeld voor de Nederlandse context²;
3. eHealth: de inzet van Informatie en Communicatietechnologie (ICT) in de zorg kan bijdragen aan het effectiever en efficiënter begeleiding van zelfmanagement, zowel in de activering als in de begeleiding daarna. Tot dus ver zijn er veel eHealth-initiatieven, maar deze moeten breder worden toegepast. Hierbij is het doel het ondersteunen van patiënt bij zelfmanagementaspecten en zorgverleners bij de zelfmanagement faciliterende begeleiding (Blanson Henkemans et al., 2010) en passen binnen een integraal zorgproces.
4. Het innoveren van de zorgorganisatie: het integreren van de zorg met de patiënt centraal, bijvoorbeeld in de lijn met het CCM, kan de begeleiding van zelfmanagement effectiever en efficiënter kunnen laten verlopen. Zo kan het langer leven van patiënten en dus een verlengde zorgvraag worden opgevangen (Steuten, 2006). Met het oog eHealth kunnen de CCM onderdelen aan de zorgsysteem-zijde (klinische informatie systemen, keuzehulp en aanbiedsysteem) optimaal worden benutten via bijvoorbeeld PGD, online keuzehulpen en eCoach. Deze moeten dan ook beschikbaar worden gesteld aan de patiënt en omgeving.

In het volgende hoofdstuk worden de werkhypotheses en implicaties in detail uitgewerkt voor de chronische aandoeningen diabetes type II en COPD. De keus voor diabetes en COPD is gemaakt op basis van drie argumenten:

- Er is relatief veel onderzoek (in de vorm van RCTs) gedaan naar het effect van zelfmanagement bij deze twee aandoeningen;
- Er wordt in Nederland in de zorgstandaarden voor diabetes en COPD aandacht besteed aan protocollering van zelfmanagement;
- De twee aandoeningen zijn voldoende verschillend om een generaliseerbaar beeld van zelfmanagement voor chronische aandoeningen te krijgen. Bij diabetes is zelfmanagement vooral gericht op de levensstijl (voorkomen verslechtering

² <http://gezondheid.han-seneca.nl/zelfmanagement-trainingen/zelfmanagement-training/>, bezocht 24 februari 2010

HbA_{1c}) terwijl bij COPD het meer gaat om zelfmonitoring en zelfbehandeling (ter voorkoming van exacerbaties).

3 Zelfmanagement bij Diabetes en COPD

In het vorige hoofdstuk is een viertal werkhypotheses over zelfmanagement gedaan. Deze is vervolgens nu getoetst voor twee chronische aandoeningen: diabetes en COPD. Het doel van deze toetsing was een meer concreet beeld krijgen van de effecten van zelfmanagement in relatie tot gezondheid van de patiënt en tot mogelijke arbeidsbesparing in de zorg op grote schaal.

De toetsing was tweeledig. Allereerst zijn expertinterviews gehouden, die zijn aangevuld met wetenschappelijke literatuur en zorggerelateerde documentatie zoals zorgstandaarden en indicatorensets, voor zover beschikbaar. Experts die zijn geïnterviewd op het gebied van diabetes zijn Prof. dr. Bilo (Isala kliniek en Universiteit van Groningen) en Dr. Kuipers (Diabetes Fonds) en op het gebied van COPD zijn dit Dr. Molema en Dr. Vercoulen (Universitair Centrum Chronisch Zieken), Dr. Thoonen (Universitair Medisch Centrum St. Radboud en CAHAG), en Mevr. Verlinden en Mevr. Bunnik (Astmafonds). Gegevens van deze personen en hun affiliaties, en verslagen van de interviews zijn opgenomen in de bijlage.

Onderwerpen die bij de toetsing naar voren kwamen, zijn:

- Beschrijving van de chronische aandoening, waarbij oorzaak, klachten, prevalentie en incidentie aan bod kwamen;
- De rol die zelfmanagement speelt in de behandeling van de aandoening;
- De systematische begeleiding van zelfmanagement, waarbij oog is voor individuele patiëntbehoeften;
- Kwaliteitsindicatoren die bij de introductie van zelfmanagement gehanteerd dienen te worden;
- eHealth als ondersteunende innovaties die de tijdsinvestering die nodig zijn de begeleiding van zelfmanagement kan verlagen;
- Uiteindelijke effecten van zelfmanagement op kwaliteit van leven en gezondheid van de patiënt.

Het tweede deel van de toetsing bestond uit het ontwikkelen van een rekenmodel waarmee het effect van zelfmanagement op arbeidsbesparing kan worden doorgerekend. De uitkomst wordt in het volgende hoofdstuk besproken.

3.1 Zelfmanagement bij Diabetes

3.1.1 *Diabetes*

Diabetes mellitus (verder aangeduid als diabetes; ook bekend als suikerziekte) is een chronische stofwisselingsziekte (ook wel endocriene ziekte genoemd) die gepaard gaat met een te hoog glucosegehalte in het bloed. Bij diabetes is het lichaam niet meer in staat om glucose goed te verwerken. Er wordt te weinig of geen insuline aangemaakt in de pancreas (diabetes type 1) of de organen en spieren zijn ongevoelig geworden voor de insuline (diabetes type 2). Insuline is nodig voor de opname van glucose uit het bloed in de lichaamswefsels. Bij geen of onvoldoende insuline of bij verminderde werking van insuline-receptoren op lichaamscellen heeft het lichaam moeite om de glucose uit het bloed te halen en stijgen de bloedglucosewaarden. Dit kan acute gevolgen hebben. Ook worden kleine bloedvaten op den duur aangetast. Hierdoor ontstaan op de langere termijn allerlei klachten en complicaties en een verhoogde kans

op overlijden (hart- en vaatziekten, nierziekten, aantasting van het netvlies en oogklachten, problemen met voeten en onderbenen).

Eind 2007 waren er 740.000 mensen met diabetes, waarvan ongeveer 90% diabetes type 2 had (Baan & Poos, 2009) en wij zullen in dit rapport ons vooral op dit type concentreren. Over een periode tussen 1990 en 2007 is de prevalentie voor mannen met diabetes mellitus ongeveer verdubbeld en voor vrouwen met ongeveer 40% gestegen. Diabetes wordt dan ook gezien als de snelst groeiende chronische aandoening. Type 2 diabetes wordt vooral veroorzaakt door ongezond eten en langdurig overgewicht. Het verband tussen overgewicht en type 2 diabetes wordt deels toegeschreven aan stoffen die via het (overtollig) vetweefsel in de circulatie terechtkomen. Als gevolg daarvan komt diabetes type 2 vooral op latere leeftijd voor: de gemiddelde leeftijd van diabetespatiënten was in 2007 64 jaar voor mannen en 68 jaar voor vrouwen. Diabetes wordt tenslotte gezien als een progressieve aandoening, dus naarmate men langer diabetes heeft wordt de aandoening ernstiger. De diabeteszorg kent twee diabeteszorggroep-schillen. De eerste schil bestaat uit de huisarts, praktijkondersteuner, diabetesverpleegkundige, praktijkassistent en diëtist. De tweede schil bestaat uit tweedelijnspecialisten (o.a. oogarts, internist, nefroloog, cardioloog en neuroloog) en verder de apotheker, fysiotherapeut, maatschappelijk werker, psycholoog en podotherapeut.

3.1.2 *Systematische begeleiding*

3.1.2.1 *Zelfmanagement in de diabetes zorgstandaard*

In de diabetes zorgstandaard, opgesteld door de Nederlandse Diabetes Federatie (NDF), wordt een raamwerk voor de behandeling van mensen met diabetes besproken. Hierin speelt zelfmanagement een belangrijke rol (Nederlandse Diabetes Federatie, 2007). Het raamwerk beschrijft de minimaal benodigde zorg voor iemand met een bepaalde chronische aandoening. In die zin wijkt dit af van de diabetes richtlijn³. Tevens beschrijft het raamwerk hoe mensen met diabetes regisseur kunnen zijn van hun eigen zorgplan. Men gaat uit van de vraag van patiënten en legt de verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid veel directer bij de patiënt zelf. Als argument hiervoor stelt de NDF het volgende:

Een individueel zorgplan helpt de patiënt inzicht te krijgen in het ziekteproces, de zelfzorg te versterken en het stimuleert tot het vervullen van een sleutelrol in het monitoren van het verloop van het ziekteproces. Het zorgplan legt daarmee de verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid veel directer bij de patiënt zelf.

De hoofdbestanddelen van het in eigen hand nemen van de regie bestaan uit educatie en ondersteuning van zelfmanagement, met nadruk op gezond eten, voldoende bewegen en stoppen met roken. Educatie is van belang omdat begrip van een aandoening en erkenning van het nut en noodzaak van de zorg kan bijdragen aan het vertrouwen van de patiënt in het behandelplan. Het gevolg hiervan is dat de patiënt meer gemotiveerd is en de kans op therapietrouw wordt vergroot.

Ondersteuning van patiënten helpt hen de regie te nemen en te houden. De ondersteuning voor patiënten met diabetes type 2 wordt uitgevoerd door een

³ Een richtlijn is een op systematische wijze ontwikkeld document, gebaseerd op wetenschappelijke inzichten en gebundelde klinische ervaring, dat input vormt voor protocollen die hulpverleners en patiënten ondersteunen bij het nemen van beslissingen over adequate zorg bij een specifiek gezondheidsprobleem.

multidisciplinaire diabeteszorggroep, onder eindverantwoordelijkheid van een behandelend (huis)arts.

3.1.2.2 *Persoonlijk patiëntprofiel diabetespatiënten*

In de diabetes zorgstandaard is het profiel van de patiënt bepalend voor de methode die nodig is om mensen te activeren zelfmanagement uit te oefenen, hoe zij dit vervolgens uitvoeren en hoe effectief dit is. Persoonskenmerken die het profiel vormen zijn onder andere aard, fase en impact van de aandoening (Jongert et al., 2009) en de levensfase waarin de aandoening wordt vastgesteld. Verder zijn belangrijke kenmerken leeftijd, geslacht, sociaal economische status en persoonlijkheid, zoals *locus of control*⁴ (Rotter, 1954) en kenmerken die binnen de 'big five' vallen⁵ (Carver & Scheier, 1996).

Tijdens de interviews werd aangegeven dat er vooralsnog geen empirisch bewijs is dat bepaalde karakteristieken samengenomen in bijvoorbeeld één profiel een voorspelling kunnen geven over de mate waarin zelfmanagement (effectief) wordt beoefend. Wel werd de persoonskenmerken (zoals ernst en fase van aandoening, persoonlijkheid en SES) herhaaldelijk als determinanten genoemd die afhankelijke van elkaar en gezamenlijk van invloed zijn op zelfmanagementgedrag. Bovendien spelen zij in de ene situatie een dominantere rol dan in een andere situatie. Zoals in de inleiding besproken heeft er een verschuiving van paternalistische zorg naar meer shared-decision zorg. Dit vraagt dus meer om een coöperatieve ondersteuning. Echter, in een gezondheidskritische situatie zullen patiënten, onafhankelijk van hun persoonskenmerken meer behoefte hebben aan meer paternalistische, directieve zorg (Blanson Henkemans, 2009). De aangegeven determinanten zullen dus dynamisch van invloed zijn op gedrag en per individuele patiënt worden opgesteld in een individueel patiëntprofiel. Een segmentatie van mensen zoals opgesteld in het Mentality-TM door Moitvaction⁶, waarbij mensen gegroepeerd worden binnen een enkel vak op basis van de dimensies status en waarden, zal daarom minder geschikt zijn als leidraad voor zelfmanagementbegeleiding op maat.

3.1.3 *Kwaliteitsindicatoren voor diabetes*

In de internationale literatuur, zoals gereviewd in Hoofdstuk 2, worden verschillende somatische parameters gemeten om het effect van zelfmanagement te beoordelen. Tijdens deze onderzoeken worden fysiologie (o.a. bloedglucosewaarden, exacerbaties, gewicht), morbiditeit (o.a. pijn, problemen met bewegen) en mortaliteit gemeten. Het is voor iedere aandoening van belang om de eigen kernparameters helder te hebben. Alleen dan kan bepaald worden of zelfmanagement als innovatie bijdraagt aan arbeidsbesparing, bij een gelijk blijvend niveau van kwaliteit van zorg.

De stuurgroep Zichtbare Zorg Ziekenhuizen werkt aan het ontwikkelen, invoeren en onderhouden van instrumenten kwaliteitsinformatie beschikbaar maken. De uitkomst is een collectie van kwaliteitsindicatoren voor verschillende aandoening⁷. De eerste en tweede tranches indicatoren zijn al beschikbaar en hierin worden onder anderen de kwaliteitsindicatoren voor diabetes beschreven. De derde en vierde tranche, waarin COPD valt, zijn nog in ontwikkeling en verschijnen in 2011.

⁴ Mensen kunnen interne locus of control hebben, dat aangeeft dat zijn gebeurtenissen zien als gevolg van hun eigen gedrag of een externe locus of control dat aangeeft dat zijn de oorzaak van gebeurtenissen toewijzen aan externe factoren (zoals personen in hun omgeving).

⁵ Extraversie, consciëntieusheid, neuroticisme, openheid en altruïsme.

⁶ <http://www.motivaction.nl/mentality-uitgelegd>, bezocht op 19 mei 2010

⁷ http://www.zichtbarezorg.nl/mailings/FILES/htmlcontent/Ziekenhuizen/New%201e%20tranche/Indicatorengids%20Diabetes_def.pdf, bezocht op 20 mei 2010

De kwaliteitsindicatorenengidsen bieden een goed overzicht van de parameters waar zelfmanagement positief aan dient bij te dragen, of in ieder geval niet ten koste van mag gaan. Tabel 1 geeft de kwaliteitsindicatoren weer die gelden voor diabetes. Naast de indicator zelf is de meetfrequentie van belang en wordt er onderscheid gemaakt tussen verschillende typen indicatoren. Dit zijn:

1. Structuurindicatoren: mate waarin de zorgaanbieder bepaalde voorzieningen heeft getroffen in de organisatie;
2. Procesindicatoren: een serie gebeurtenissen tijdens een onderzoek en/of behandeling van een patiënt;
3. Uitkomstindicatoren: de uitkomsten (product/effect) van zorg.

Tabel 1: Kwaliteitsindicatoren diabeteszorg

Indicator	Meetfrequentie	Type
Aanwezigheid organisatiestructuur van diabeteszorg ^a	1x per jaar	Structuur
Laboratorium jaarcontrole: <ul style="list-style-type: none"> • HbA_{1c} • Creatinine • Microalbumine • Totaal cholesterol • HDL-cholesterol 	1x per jaar	Proces
Bloeddruk (gemeten en therapie)	1x per jaar	Proces
Voetzorg	1x per jaar	Proces

^a In deze standaard is de organisatiestructuur beschreven, die nodig is voor een goede uitvoering van diabeteszorg.

Uit deze kwaliteitsindicatoren kunnen we het volgende opmaken. Ten eerste dient zelfmanagement goed binnen een kwalitatief goede organisatiestructuur van diabeteszorg te passen, hetgeen de zorgstandaard ook nastreeft. Ten tweede is het van belang dat minstens een keer per jaar laboratorium controle plaats vinden en dat bloeddrukmetingen en voetzorg worden verricht. De uitkomstindicatoren wordt in de gids niet nader belicht, maar hierbij kunnen we uitgaan van de NHG standaard, die de volgende streefwaarden aangeeft:

- HbA_{1c}: tussen 4 en 8.5 millimoles/liter (mmol/l);
- Creatinine: > 60 milliliter per minuut (ml/min);
- Microalbumine: mannen < 2,0 gram per mol (g/mol), vrouwen < 2,5 g/mol
- Totaal cholesterol: < 4,5 mmol/l
- HDL-cholesterol: > 1 mmol/l
- Bloeddruk: systolisch <140 millimeter kwik (mm Hg)

3.1.4 *Investering in diabetes zelfmanagement*

Zoals in Hoofdstuk 2 aangegeven vereist het activeren van mensen tot effectief zelfmanagement een veranderingen in de zorg. In de interviews met experts in diabeteszelfmanagement komt dit ook terug. Deze veranderingen zullen in eerste instantie gericht zijn op het aanpassen van de manier waarop zorgverlener hun zorg verlenen. Nu is het zo dat het profiel van de professional en de daaruit volgende persoonlijk geprefereerde zorgmethodiek het type zorgverlening bepaalt, maar dit is niet optimaal voor de begeleiding van zelfmanagement. Het niet altijd wenselijk voor zelfmanagement dat de zorgverlener zijn of haar eigen professionele beeld van gezondheidsgedrag oplegt. Er geldt bij de begeleiding van zelfmanagement namelijk

niet *'one size fits all'*. Afhankelijk van de eerder beschreven persoonlijke patiëntenprofiel zal de begeleiding van zelfmanagement anders aangeboden moeten worden. Dit is zeker het geval naarmate de aandoening zich verder ontwikkelt, comorbiditeit ontstaat en de zorg dus complexer wordt. De verandering zal in eerste instantie vragen om een investering van extra tijd door de zorgverlener die wordt besteed aan begeleiding van verschillende zelfmanagementaspecten waarbij de persoonskenmerken van de patiënt in ogenschouw worden genomen.

3.1.5 *Innovaties voor zelfmanagement*

Om de tijd die geïnvesteerd dient te worden in diabetes zelfmanagementbegeleiding te verminderen, kunnen eHealth-diensten worden ingezet als ondersteunende innovatie. Enerzijds kan de begeleiding van de zorgverlener efficiënter verlopen. Anderzijds kunnen een aantal zorgtaken aan de patiënt overgedragen worden. Een voorbeeld hiervan is het gebruik van het Persoonlijk Gezondheidsdossier (PGD) dat de patiënt inzicht verschaft in zijn of haar medische gegevens (Hilgersom et al., 2009). Wanneer deze dienst goed is afgestemd op het profiel van de gebruiker (qua inhoud, presentatievorm), kan dit sterk bijdragen aan de begeleiding van zelfmanagement. Dat betekent dat de patiënt niet zomaar alle gegevens letterlijk krijgt gepresenteerd, maar dat er op basis van het profiel van de patiënt gegevens gepersonaliseerd aangeboden krijgt (Alpay et al., 2008), met als doel een individuele patiënt helpen te begrijpen wat hij of zij aan de aandoening kan doen. Het zal dus niet alleen gegevens moeten weergeven, maar de patiënt ook in staat moeten stellen gevolgtrekkingen te maken en juiste zelfmanagementbeslissingen te nemen.

eHealth kan verder een belangrijke rol spelen in educatie. Dit is bijvoorbeeld het geval met 'MijnDVN' (www.mijndvn.nl), dat januari 2010 is gelanceerd. Dat is erop gericht om mensen met diabetes, maar ook mensen met een verhoogd risico, advies op maat te verstrekken. Door de juiste informatie te verschaffen aan mensen met verhoogd risico over voeding en beweging kan verergering van diabetes voorkomen worden. Een ander goed voorbeeld van een website die gericht is op diabeteseducatie op maat, is de 'DIEP' (www.diep.info).

Een andere functie die eHealth kan vervullen is optreden als motivator en dit kan gebeuren via eCoachen. Bijvoorbeeld door het versturen van herinnerings-sms'en, of door te monitoren en feedback te geven volgens de methode van 'Motivational Interviewing'. Frank Snoek, medisch psycholoog aan het VUmc, heeft gekeken naar eCoaching voor pubers en tieners (Wit et al., 2007). Hieruit bleek dat monitoring en bespreking van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven met adolescenten een positief effect had op hun psychosociaal welzijn en hun tevredenheid over de zorg. Uit deze activiteit is de website 'Diabetergestemd' (www.diabetergestemd.nl) voortgekomen.

3.1.6 *Effecten van zelfmanagement*

3.1.6.1 *Kwaliteit van leven*

De literatuur besproken in Hoofdstuk 2 geeft aan dat zelfmanagement bij diabetes kan bijdragen aan toename kwaliteit van leven (Chaveepojnkamjorn et al., 2009) en *self-efficacy* (Ross et al., 2004). Dit wordt ook beaamd in de praktijk van diabetes zorg. Tijdens de verschillende interviews met de Prof. dr. Maes, Prof. dr. Bilo en Dr. Kuipers (zie Bijlage) werd telkens de bijdrage van zelfmanagement aan betere controle over de eigen aandoening erkend. Met de juiste educatie, inzichten en training kunnen patiënten

keuzes maken hoe om te gaan met hun aandoening op een manier die het beste bij hun past een waar zij zich het prettigste bij voelen.

Opvallend is dat zelfmanagement en maatschappelijke participatie, wat geldt als een specifiek onderdeel van kwaliteit van leven, op een positieve wijze aan elkaar zijn gerelateerd. Ten eerste zal zelfmanagement leiden tot vergroting van *self-efficacy* (het gevoel controle over de aandoening te hebben) wat de drempel tot maatschappelijke participatie, in de vorm van sociale en professionele activiteiten, verlaagt. Vervolgens zal actieve maatschappelijke participatie bijdragen aan openheid van mensen om nieuw zelfmanagement gedrag te ontwikkelen. Dit uit zich bijvoorbeeld bij mensen met een druk professioneel en sociaal leven, maar die weinig fysiek actief zijn en zodoende verhoogd risico op diabetes ontwikkelen. Zij zullen trachten hun actieve leven zo veel mogelijk te behouden door een deel van hun tijd die zij voorheen besteedden aan hun professionele en sociale leven te wijden aan zelfmanagementactiviteiten.

3.1.6.2 *Gezondheid*

Over het effect van zelfmanagement op somatische uitkomsten is in de literatuur nog geen consensus, maar vanuit de praktijk is men positief gestemd. Zo kan zelfmanagement bij dragen aan een betere instelling van bloedglucose en aan andere diabetesgerelateerde factoren zoals terugdringen van overgewicht. Zeker wanneer een meer systematische benadering wordt toegepast in de zorg, waarbij begeleiding van zelfmanagement op maat een centrale rol speelt. Dit zal mensen meer deskundig maken in het omgaan met de aandoening. Het gevolg is dat de progressie van de aandoening en dus complicaties, zoals neuropathie (problemen met de zenuwen) en arteriosclerose (dichtslibben van de bloedvaten), kan worden voorkomen. Deze tertiaire (of zorggerelateerde) preventie⁸ is het grootste effect op de verlaging van vraag naar complexe, dure zorg.

3.2 **Zelfmanagement bij COPD**

3.2.1 *COPD*

Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) is een chronische vernauwing van de luchtwegen die de ademhaling beperkt. COPD uit zich door kortademigheid, hoesten en/of opgeven van slijm. De aandoening is chronisch en de luchtwegvernauwing is permanent aanwezig en grotendeels onomkeerbaar. COPD omvat chronische bronchitis en emfyseem. Chronische bronchitis is een chronische ontsteking van het slijmvlies van de longen door langdurige blootstelling aan bepaalde prikkelende stoffen. Bij emfyseem is sprake van verlies van elasticiteit van de longen en verlies van longweefsel. Wanneer de klachten (productief hoesten en/of kortademigheid) en symptomen verergeren, en medicatie aangepast dient te worden, dan spreekt men van exacerbaties.

Nederland telde in 2003 316.400 personen met COPD (176.500 mannen en 139.900 vrouwen) (Boezen et al., 2008). De leeftijdsspecifieke prevalentie van COPD stijgt met de leeftijd en COPD komt voornamelijk voor bij mensen van 55 jaar en ouder. De gemiddelde incidentie van COPD (nieuwe gevallen) werd voor 2003 geschat op 17.200 mannen en 16.400 vrouwen per jaar.

⁸ Secundaire (of geïndiceerde) preventie verwijst naar de vroegsignalering en interveniëren bij risicogroepen, tertiaire (of zorggerelateerde) preventie is gericht op minimaliseren van impact bij gediagnosticeerd aandoening.

COPD ontstaat in de meeste gevallen na jarenlang roken. Hoe meer en hoe langer iemand heeft gerookt, des te groter de kans dat hij of zij COPD krijgt. Toch is het zo dat niet alle mensen die jarenlang roken COPD krijgen. Het is daarom waarschijnlijk dat ook erfelijke aanleg een rol speelt bij het ontstaan van COPD.

De zorg voor mensen met COPD door verschillende zorgverleners en combinaties van zorgverleners verleend, afhankelijk van de competenties waarover zij beschikken. In de eerste lijn is de huisarts de eindverantwoordelijke zorgverlener, samenwerkend met een praktijkondersteuner (POH) en/of longverpleegkundige. In de tweede lijn wordt de zorg verleend door de longarts, in samenwerking met een longverpleegkundige. Andere professionals, zoals fysiotherapeut en diëtist worden, indien geïndiceerd, bij de zorg betrokken.

Verder hangt de intensiteit en type zorg die een patiënt ontvangt af van de ernst van de aandoening. Naarmate de ernst toeneemt, neemt ook de intensiteit van de zorg toe en het aantal disciplines dat betrokken is bij de zorg. Ter illustratie wordt door het de NHG en Astma Fonds de verdeling van de intensiteit en het type COPD-zorg op basis van ernst van de aandoening is als volgt opgesteld:

- Licht COPD: GOLD 1 (28%);
- Matig COPD: GOLD 2 (54 %);
- Ernstig COPD: GOLD 3 (3%);
- Zeer ernstig COPD: GOLD 4 (3%).

3.2.2 *Systematische begeleiding*

3.2.2.1 *Zelfmanagement COPD zorgstandaard*

Bij het verschijnen van het voorliggende TNO rapport is er nog geen officiële COPD-zorgstandaard, maar deze is wel in ontwikkeling⁹. Ten eerste is er het *Voorstel voor een model keten-DBC voor COPD*¹⁰, opgesteld door Stichting Ketenkwaliteit COPD. Hierin wordt een algemene beschrijving gegeven van de standaardzorg voor de individuele patiënt met COPD. Voortbordurend op het *Voorstel voor een model Keten-DBC voor COPD* is door de Long Alliantie Nederland (LAN) het *Voorstel voor de Zorgstandaard COPD* opgesteld. De LAN, een koepelorganisatie van patiënten, behandelaars en wetenschappers en daarmee centraal aanspreekpunt binnen het COPD-veld voor overheid en verzekeraars, beoogt een norm aan te geven gebaseerd op richtlijnen en afspraken te geven waaraan goede COPD-zorg behoort. Het autorisatietraject is in november 2009 gestart en medio 2010 wordt de zorgstandaard definitief vastgesteld. In beide voorstellen wordt aandacht besteed aan zelfmanagement. In het *Voorstel voor de Zorgstandaard COPD* wordt specifiek als volgt naar zelfmanagement gerefereerd:

Cruciaal is het besef dat bij adaptatie het gedrag van de patiënt zelf centraal staat. [...] Bij de behandeling van COPD is zelfmanagement daarom van het grootste belang. Zelfmanagement wordt in deze zorgstandaard [...] breed opgevat en richt zich op gedragsverandering waardoor mensen met COPD bewust

⁹ In 2010 komen er keten-DBC's voor diabeteszorg en cardiovasculair risicomanagement, COPD en hartfalen. De keten-DBC's (diagnosebehandel-combinaties) zijn een vorm van functionele bekostiging met als doel het onderscheid tussen de eerste lijn en de tweede lijn te doen vervagen.

¹⁰ Het *Voorstel voor een model Keten-DBC voor COPD* (multidisciplinair professioneel perspectief) vormt tezamen met het *Voorstel voor zorgstandaard COPD* van de LAN (patiëntenperspectief) en de NHG standaard (monodisciplinair professioneel-perspectief), de basis voor de uiteindelijke zorgstandaard.

beslissingen nemen op alle gebieden van hun dagelijkse leven. Daarbij gaat het dus [naast leren van adequaat medicatiegebruik] ook over acceptatie van het hebben van COPD, het bevorderen van therapietrouw, het vergroten van zelfeffectiviteit door oefeningen, het mobiliseren en behouden van sociale contacten en steun, en het behouden van een emotionele balans.

In de zorg van COPD wordt dus naast somatische gezondheid ook veel aandacht besteed aan de bevordering van omgaan met de aandoening via zelfmanagement. Dit gebeurt door middel van het geven van voorlichting, leefstijladviezen en begeleiding. De begeleiding is erop gericht dat na verloop van tijd de intensiteit kan afnemen en dat de patiënt dan de opgedane kennis en vaardigheden op adequate wijze kan toepassen om met de aandoening om te gaan.

Voor mensen vanaf het niveau COPD GOLD 1 vinden 'Follow up' consultaties plaats met de huisarts. Tijdens deze Follow up's worden klachten geëvalueerd (klachtbeleving, functionele status en emoties), de rookstatus bepaald, lichamelijk onderzoek verricht, de BMI gemeten, comorbiditeit uitgesloten en spirometrie verricht. Daarnaast wordt zelfmanagement bevorderd via risicospecificatie en voorlichting, dat bestaat uit het inventariseren en beantwoorden van specifieke vragen. Ten slotte volgt er een beweegadvies en wordt er zo nodig medicamenteuze behandeling voorgeschreven. Vanaf GOLD 2 neemt de intensiteit van de behandeling toe en richt het zich op voeding, beweging, stoppen met roken en medicamenteuze behandeling.

3.2.2.2 *Persoonlijk patiëntprofiel COPD-patiënten*

In de COPD-zorgstandaard wordt, wat betreft het profiel van de patiënt, vooral aandacht besteed aan de ernst van de aandoening. In de *Voorlopige Zorgstandaard COPD* wordt gesproken over mensen met COPD met een lichte, matige of ernstige ziektelast. Deze indeling biedt een gewogen inzicht in de ziektelast en dus in de door de patiënt ervaren gezondheidsproblemen.

Net als bij diabetes is het voor patiënten met COPD van belang dat het profiel van de patiënt goed in kaart wordt gebracht en dat de begeleiding hierop wordt afgestemd. Toch is het niet zo dat bij COPD een patroon aanwezig is in profielen waarop eenduidig begeleiding van zelfmanagement afgestemd kan worden.

Wel lijken individuele persoonskenmerken en hun samenhang van invloed te zijn op de benodigde begeleiding van zelfmanagement en het verwachte effect ervan. Dit ziet men ook terug in de assessment-methode die wordt gehanteerd aan het Universitair Longcentrum Nijmegen, locatie Dekkerswald. Aan mensen wordt een korte vragenlijst voorgelegd op basis waarvan een profiel wordt opgesteld dat de score op somatische factoren, maar ook de kwaliteit van leven weergeeft (bijvoorbeeld de gemoedstoestand en het gevoel van activiteit). Vervolgens wordt de PatiëntProfielKaart door de hulpverlener in goede interactie met de patiënt besproken. Doel is het samen bepalen van het behandelplan met als speerpunt zelfmanagement. Zoals verder besproken in paragraaf 3.2.5, heeft het gebruik van de PatiëntProfielKaart effect op zelfmanagement, en blijkt dat intrinsieke motivatie van de patiënt belangrijk is om met de aandoening om te kunnen gaan. Kennis hierover is dan ook van belang bij het activeren en begeleiden van zelfmanagement.

3.2.3 *Kwaliteitsindicatoren voor COPD*

De formele kwaliteitsindicatorenset van COPD verschijnt pas in 2011, maar in het *Voorlopige minimale datasets voor diabetes type II, COPD en CVR*, worden de voorlopige parameters voor COPD gepresenteerd¹¹. Deze parameters dienen minimaal door ketenzorg-organisaties te worden geregistreerd en dragen bij aan het vullen van de kwaliteitsindicatoren. Tabel 2 geeft deze kwaliteitsindicatoren weer (waarbij net als diabetes gekeken wordt naar structuur, proces en uitkomstindicatoren).

Tabel 2: Kwaliteitsindicatoren COPD-zorg

Indicator	Meetfrequentie	Type
Kwaliteit ketenzorg-organisatie <ul style="list-style-type: none"> • Met individueel zorgplan • Met centrale zorgverleners 	1x per jaar	Structuur
Behandeling en Monitoring: <ul style="list-style-type: none"> • Spirometrie (FEV1/FVC) • GOLD-score • Risicostatus (GOLD-score plus functiestatus) • Inhalatie-instructie • Comorbiditeit • Functioneren van de patiënt • Monitoring d.m.v. <i>Clinical COPD Questionnaire of Nijmegen Clinical Screening Instrument</i> • Vaccinatie tegen influenza • Controle van inhalatietechniek 	1x per jaar	Proces
BMI	1x per jaar	Proces
Roken <ul style="list-style-type: none"> • Rookgedrag bekend • Stoppen met roken 	1x per jaar	Proces Uitkomst

^a In deze standaard is de organisatiestructuur beschreven, die nodig is voor een goede uitvoering van diabeteszorg.

Uit deze kwaliteitsindicatoren kunnen we het volgende opmaken. Ten eerste geldt dat net als bij diabetes, zelfmanagement bij COPD dient te passen binnen een goed opgestelde ketenzorg-organisatie, oftewel organisatiestructuur. Ten tweede is het van belang dat minstens een keer per jaar monitoring en behandeling plaats vindt, waarbij ook de BMI wordt gecontroleerd en naar het rookgedrag van de patiënt wordt gevraagd. Roken wordt expliciet als uitkomstindicator genoemd.

3.2.4 *Investerings in COPD Zelfmanagement*

Net als bij de diabeteszorg vereist succesvol COPD -zelfmanagement investeringen in de zorgverlening. Zoals besproken in paragraaf 3.2.3, kan er bij COPD door klachtontwikkend gedrag een vicieuze cirkel ontstaan. Het doorbreken van deze vicieuze cirkel gebeurt via de ontwikkeling van de juiste 'beliefs' en 'cognities' bij de patiënt hoe om te gaan met COPD-klachten. Daarnaast moeten zorgverleners inzichten verschaffen in de mogelijkheden van omgaan met klachten (bijvoorbeeld hoe met de per dag beschikbare energie om te gaan). Deze mogelijkheden zijn niet altijd bekend bij

¹¹ <http://www.raedelij.nl/nieuws/resolveUid/81271dd8019151f8ee40f4615382ce13>, bezocht op 20 mei 2010.

de patiënt, maar ook niet bij de zorgverlener, en moeten dus stelselmatig worden overgebracht.

Een tweede investering die gedaan moet worden is het stimuleren van ketenzorg. De keten-DBC COPD biedt hierbij duidelijke randvoorwaarden. De volgende randvoorwaarden voor ketenzorg dienen in ieder geval onderdeel te zijn van het keten-DBC contract:

- Coördinatie;
- Communicatie en afstemming;
- Multidisciplinair overleg;
- Scholing en deskundigheidsbevordering;
- Registratie en informatie-uitwisseling (elektronische berichten en dossiervorming);
- Consultatie;
- Evaluatie en feedback;
- Kwaliteitsborging en organisatie.

Het voordeel van deze randvoorwaarden is dat zij kunnen worden opgenomen in de richtlijnen voor diagnostiek, instellen van beleid, stabiele fase, behandeling van exacerbaties, en niet-medicamenteuze behandeling (modules 'Stoppen met roken', 'Bewegen' en 'Voeding'). Per profiel kunnen de volgende zorgonderdelen, zoals beschreven in de voorlopige zorgstandaard, worden aangewezen:

- De zorgverleners die zorg uitvoeren;
- Het percentage patiënten dat de zorg dient te ontvangen;
- De wenselijke frequentie van het zorgonderdeel;
- De tijdsbesteding van iedere professional aan het zorgonderdeel.

3.2.5 *Innovaties in Zelfmanagement*

Om COPD zelfmanagement zo efficiënt mogelijk te laten verlopen, kan eHealth, als aanvullende innovatie, worden ingezet in de vorm van een digitaal assessment-programma. Het is daarbij van belang dat de eHealth-dienst eenvoudig is en goed aansluit bij de gebruikerseisen. Een dergelijk hulpmiddel kan het monitoren van aandoeningen faciliteren op basis van ingevoerde waarden feedback bieden. Dat is niet direct gericht op het verbeteren van de gezondheidstoestand, maar op het vergroten van het zelfvertrouwen. Het gevolg is dat mensen weer naar buiten durven en dus weer actiever worden.

Bovendien kan het ook goed bijdragen aan het opstellen van het patiëntenprofiel. Via internet aanbieden van bijvoorbeeld de PatiëntProfielKaart, genoemd in paragraaf 3.2.2, kan bijdragen aan:

- Versnellen van de assessment: Door digitaal de vragenlijst in te vullen en gegevens te verwerken kan de assessment versneld plaatsvinden en belasting van zorgverleners en patiënten worden verkleind;
- Verkleinen van de afstand tussen verschillende zorgverleners: Door de kaart en het daaruit volgende behandelplan digitaal beschikbaar te stellen kan de zorg beter geïntegreerd worden;

- Faciliteren van screening en vroege diagnose: door patiënten thuis de assessment in te laten vullen kunnen zij ook zonder afspraak met de zorgverlener inzicht krijgen in hun gezondheidssituatie.

Een ander eHealth initiatief is het ‘SMASHING’-project van het LUMC geïnitieerd door Jaap Sont.¹² Dit project is weliswaar op mensen met astma gericht, maar het toont een aantal positieve effecten van internetondersteuning aan die ook bij kunnen dragen aan de ondersteuning van mensen met COPD. Het SMASHING-project richt zich op het verbeteren van de relatie tussen jongeren met astma en de zorgverlener, het vergroten van de kennis over astma en de mogelijkheid zelf de behandeling bij te sturen. Via internet, online privéberichten en sms-jes worden wekelijks astmacontroles gemonitord (dit gaat via de zelfmeting van de ‘forced expiratory volume in 1 second’, de FEV₁), en wordt advies gegeven en groepseducatie aangeboden. Daarnaast is er communicatie met een astma verpleegkundige mogelijk. De resultaten van dit project waren een toename in kwaliteit van leven en *self-efficacy* en een afname in COPD-symptomen (Meer et al., 2009). Verder heeft er een uitgebreide kosten-effectiviteitsevaluatie plaats gevonden. Deze wordt ten tijde van het schrijven van dit rapport afgerond. Recentelijk is een vergelijkbare evaluatie gestart met volwassenen, die wordt gefinancierd door ZonMW.

3.2.6 *Effecten van Zelfmanagement*

3.2.6.1 *Kwaliteit van Leven*

Via zelfmanagement vindt ook bij COPD vermindering in de ervaring van klachten, verbetering in de kwaliteit van leven en toename in maatschappelijke participatie plaats. Bij COPD geldt dat de manier waarop mensen op het ziektebeeld (zoals kortademigheid, vermoeidheid, afname kwaliteit van leven) reageren een belangrijke rol speelt in de progressie van de aandoening. Mensen worden bijvoorbeeld angstig en tonen klachtontwijkend gedrag (bijvoorbeeld niet de behandeling opvolgen, minder bewegen en lagere maatschappelijk participatie), wat weer leidt tot verergering van de klachten. Zo ontstaat er een vicieuze cirkel. Zelfmanagement kan door bovengenoemde effecten deze vicieuze cirkel van COPD kunnen doorbreken en bijdragen aan de verbetering van de gezondheid.

Hoofdzakelijk is dat de patiënt en zorgverlener samen onderzoeken wat de persoonlijke doelen zijn van de patiënt, bijvoorbeeld gezond genoeg blijven om met kleinkinderen te spelen. Vervolgens draagt de zorgverlener een aantal mogelijkheden aan op basis waarvan er samen een behandelplan wordt opgesteld. De betrokkenheid van de patiënt in het proces zal de kans op het behalen van persoonlijke doelen en dus het kwaliteit van leven vergroten.

3.2.6.2 *Gezondheid*

Uit de interviews komt naar voren dat met de juiste begeleiding en via ‘goed patiëntschap’ zelfmanagement ook kan bijdragen aan de gezondheid. Ten eerste zal progressie van de aandoening op lange termijn kunnen worden geminimaliseerd. Door aanbod van systematische zelfmanagementbegeleiding kan de patiënt de gevolgen van de ziekte en het effect van verschillende zelfmanagementactiviteiten op zowel de aandoening als de kwaliteit van leven tegen elkaar afwegen. Dit draagt bij aan vergroting van het zelfvertrouwen en vertrouwen in de behandeling, hetgeen weer de

¹² <http://www.lumc.nl/rep/cod/redirect/2050/research/projsmashingnl.htm>, bezocht 24 februari 2010

kans vergroot op het realiseren van therapietrouw. Als gevolg daarvan worden complicaties bij patiënten op de lange termijn uitgesteld en zal er een besparing ontstaan in de zorgvraag. Succesvol zelfmanagement zal zich volgens de geïnterviewden uiten in effectief gebruik van de zorg en dus verlaging van de zorgvraag op lange termijn.

Toch zijn er ook aanwijzingen voor korte-termijneffecten van zelfmanagement op arbeidsbesparing, zoals in het proefschrift *Selfmanagement of Astma in General Practice* wordt geïllustreerd (Thoonen, 2002). Dit proefschrift bespreekt in hoeverre individuele aanpassing van de behandeling door middel van zelfmanagement een veilig, efficiënt en kosteneffectief antwoord is op de verwachte disbalans in zorgvraag en -aanbod. Het bespreekt weliswaar zelfmanagement bij astma, maar de resultaten hiervan zijn ook voor COPD relevant. Het onderzoek concludeert ten eerste dat zelfmanagement aan de ervaren kwaliteit van leven van patiënten bijdroeg en dat er voldoende draagvlak was onder zorgverleners voor zelfmanagement. Ten tweede bleek dat, met inbegrip van indirecte kosten (zoals implementatiekosten), astma-zelfmanagement minstens even efficiënt en mogelijk nog efficiënter was dan reguliere astmazorg. De kostenbesparing, die uitkwam op 213 euro per patiënt per twee jaar, kwam voort uit de afname in medicatiegebruik, huisartscontact en verlies van productiviteit, zoals arbeidsverzuim.

3.3 Zelfmanagement en arbeidsbesparing in Diabetes- en COPD-zorg

De gerapporteerde bevindingen in hoofdstuk 3 worden hieronder gekoppeld aan de vier werkhypotheses, besproken in paragraaf 2.7.

3.3.1 *Systematische begeleiding*

Tijdens de interviews en in de diabetes en COPD zorgstandaarden kwamen telkens de aspecten terug: inzicht, educatie, motivatie, het aanpassen van levensstijl om om te gaan met de aandoening. Afhankelijk van de fase van de aandoening (voor diabetes de glucosetolerantie en optreden en ernst van complicaties en voor COPD de GOLD stadia) kan de nadruk op een van de aspecten variëren, maar ieder aspect heeft doorlopend aandacht nodig. Hieruit kan worden opgemaakt dat, zoals dat ook werd aangenomen, het systematisch aandacht besteden aan de verschillende zelfmanagementaspecten van belang is voor succesvol zelfmanagement.

Een aspect dat slechts in de interviews werd genoemd en niet in de literatuur is het betrekken van de omgeving bij zelfmanagement. Partner, familie, vrienden en organisaties in de omgeving spelen een belangrijke faciliterende rol. Mensen die zich gesteund voelen door hun omgeving zullen meer en langer succesvol zijn in hun zelfmanagement. Hier zal dus ook in de zorgstandaard aandacht aan besteed moeten worden in de vorm van richtlijnen die aangeven hoe de omgeving te betrekken in het uitvoeren van zelfmanagement.

3.3.2 *Het persoonlijke patiëntprofiel en zelfmanagement*

Verder is het afstemmen van de begeleiding van de verschillende aspecten op het profiel van de patiënt een vereiste. Zoals ook wordt aangegeven in het TNO rapport *Patiëntprofielen* wordt de mate van succes dat ondersteuning van zelfmanagement heeft sterk bepaald door het profiel van de patiënt (Jongert et al., 2009). Dit wil niet zeggen dat er een aantal vaste profielen is, waarop de begeleiding van zelfmanagement afgestemd kan worden, maar dat bij het opstellen en begeleiden van het behandelplan

telkens naar de individuele patiënt moet worden gekeken en naar de persoonlijke karakteristieken. Bovendien kan in gezondheidskritische gevallen het gewenst zijn om juist niet zelfmanagementbegeleiding te bieden, maar een sterke directieve zorg (Blanson Henkemans, 2009).

Uit de interviews kwam naar voren dat de fase waarin de aandoening verkeert en het moment waarop de aandoening wordt vastgesteld van invloed zijn op het profiel, in het bijzonder bij diabetes. Diabetes is een aandoening waarbij de klachten zich pas later ontwikkelen en men dus lang zonder problemen kan leven. Hierdoor is het vooral van belang dat mensen, bij wie de aandoening net is vastgesteld, direct veel aandacht besteden aan het verkrijgen van inzichten in de lange-termijneffecten van de aandoening en aan de mogelijkheden die er zijn om deze effecten te minimaliseren, waarbij het dagelijkse leven zo min mogelijk wordt verstoord. Verder hebben mensen, die in een late fase van hun leven met diabetes worden gediagnosticeerd, meer aandacht nodig. Zij zullen minder goed het nut van zelfmanagement inzien op een latere leeftijd en moeten educatie krijgen over tertiaire preventie (het voorkomen van complicaties).

Bij COPD ligt de nadruk meer op de mate waarin de patiënt in staat is om te gaan met de klachten. Twee ziekteverschijnselen, te weten benauwdheid en tekort aan energie, kunnen bij de patiënt leiden tot angst en klachtontwijkend gedrag. Het probleem hierbij is dat dit frustrerend kan werken op de zelfmanagementactiviteiten, zoals stoppen met roken en voldoende bewegen. Het gevolg is een vicieuze cirkel. Deze kan doorbroken worden via de ontwikkeling van de juiste 'beliefs' over hoe om te gaan met COPD-klachten en inzichten verschaffen in de mogelijkheden van omgaan met klachten (bijvoorbeeld hoe met de dagelijks beschikbare energie om te gaan).

Ondanks de bekendheid van het belang van geïndividualiseerde zelfmanagementbegeleiding staat een aantal barrières de brede toepassing van zorg op maat in de weg. Er is weinig bekend over hoe (op welke aspecten) te individualiseren. Dit vormt een drempel voor veel zorgverleners om gepersonaliseerde zorg te leveren. Daarnaast kost het goed afstemmen van de begeleiding op de behoefte van een persoon meer tijd en inspanning ten opzicht van de huidige zorgverlening, die vooralsnog niet wordt vergoed. Tenslotte zal er bij de beoordeling van de zorgverlener uiteindelijk meer moeten worden gelet op het behalen van de persoonlijke doelen voor zelfmanagement door de patiënt en minder op de fysiologische uitkomsten.

3.3.3 *Geïntegreerde zorg*

Om te realiseren dat zelfmanagement inderdaad succesvol verloopt en leidt tot arbeidsbesparing in de zorg, zal geïnvesteerd moeten worden in deze zorg om te komen tot een geïntegreerde aanpak met als einddoel het systematisch ondersteunen van de vier zelfmanagementaspecten. Onderzoek van Steuten (2006) naar een grootschalig Disease Management project heeft aangetoond wat de waarde kan zijn van geïntegreerde zorg en zelfmanagement begeleiding op maat. In het project kregen patiënten een persoonlijke assessment en vervolgens begeleiding op maat, afgestemd op het profiel van de patiënt (inclusief persoonlijke doelen). Een belangrijk doel van het project was ervoor zorgdragen dat een patiënt de juiste behandelingsintensiteit ontvangt, ondersteund door de juiste zorgverlener met de juiste competenties.

Voor het realiseren van geïntegreerde diabetes zorg biedt het raamwerk DZME handvatten die in de diabetesrichtlijnen kunnen worden opgenomen. Voor COPD gelden de contractpunten aangegeven in het voorlopige *Voorstel voor een model keten-*

DBC voor COPD als heldere randvoorwaarden. Voorop staan het uitdragen van een open beroepshouding en zicht hebben op de doelgroep, continu kennis opdoen en delen, bezitten van communicatieve vaardigheden, reflecteren op het eigen functioneren, verrichten van effectmetingen en multidisciplinair handelen. Om zorgverleners binnen deze raamwerken te laten handelen, zullen de onderdelen van de standaarden consistent in de opleiding moeten worden opgenomen, ook de begeleiding van zelfmanagement.

3.3.4 *Kwaliteitsindicatoren*

Binnen de diabetes en COPD zorg worden kwaliteitsindicatoren aangegeven en zelfmanagement dient daaraan bij te dragen en mag zeker niet ten koste van hen gaan. Voor beide aandoeningen geldt dat zelfmanagement goed hoort te passen binnen de organisatiestructuur (c.q. ketenzorg-organisatie). Hiermee wordt onderstreept dat zelfmanagementbegeleiding niet als een aparte stroming moet ontstaan maar een plaats moet krijgen binnen de reguliere zorg. Verder spelen controle en monitoring (als procesindicatoren) een belangrijke rol. Tijdens zelfmanagement is de bedoeling dat de patiënt meer de regie in eigen hand heeft, maar dat betekent dus niet dat deze processen niet voortgezet worden. Een patiënt met diabetes zal bij zelfmanagement ter illustratie meer een actieve rol spelen in het organiseren van laboratorium jaarcontrole, monitoren van bloeddruk en zorgdragend voor de voeten. Ten slotte zal een patiënt die zelfmanagement uitvoert de uitkomstindicatoren (zoals stoppen met roken) in de gaten houden waarbij hij of zij vaardig is in het zo goed mogelijk realiseren van streefwaarden.

3.3.5 *eHealth als ondersteunende innovatie*

De begeleiding en uitvoering van zelfmanagement kunnen ondersteund worden door de inzet van eHealth (Informatie- en Communicatietechnologie ter ondersteuning van zorg en zelfmanagement). Deze diensten kunnen helpen de regie over de zorgsysteemonderdelen, zoals beschreven in het CCM model, meer in eigen hand te nemen. Bijvoorbeeld met de inzet van een PGD, online educatieve websites die informatie op maat bieden, online assessment programma's en eCoach kunnen ondersteuningstaken aan de patiënt en zijn omgeving (partner, vrienden, buurt, maatschappij) worden overgedragen. In dit geval wordt de formele zorgverlener gesubstitueerd door een informele zorgverlener of worden mogelijk activiteiten overgedragen aan de patiënt zelf.

3.3.6 *Effecten van zelfmanagement*

Uit de bevindingen besproken in dit hoofdstuk blijkt dat zelfmanagement in het algemeen leidt tot verbetering van kwaliteit van leven en dat dit gerelateerd is aan het vergroten van *self-efficacy* en maatschappelijke participatie. Vervolgens leidt dit weer tot het vergroten van therapietrouw en verbetering van de gezondheid. Het verbeteren van de gezondheid wordt dan vooral gezocht in secundaire (geïndexeerde) en tertiaire (zorggerelateerde) preventie. Mensen met verhoogd risico op diabetes of COPD die in een vroeg stadium worden gediagnosticeerd, zullen met begeleiding gericht op inzicht, educatie en training via verandering in levensstijl progressie van de chronische aandoening kunnen afremmen. Mensen die in een gevorderd stadium van hun aandoening verkeren, kunnen door middel van inzicht, educatie en training aangevuld met psychosociale ondersteuning worden geholpen hun therapietrouw te vergroten en zodoende complicaties uit te stellen of zelfs te voorkomen. Dit zal vervolgens weer leiden tot proportionele vermindering in de zorgvraag op lange termijn. Daarnaast zijn er ook aanwijzingen dat zelfmanagement ook op korte termijn kan leiden tot vermindering van de zorgvraag.

3.4 Discussie

De resultaten van dit hoofdstuk ondersteunen de verwachting dat zelfmanagement, bij een gelijk blijvend niveau van kwaliteit van zorg, zal leiden tot een verminderde zorgvraag en uiteindelijk tot arbeidsbesparing in de zorg. De stappen die doorlopen moeten worden om dit te realiseren luiden als volgt. Ten eerste worden de verschillende zelfmanagementaspecten systematisch doorlopen en begeleid. Ten tweede houdt de zorgverlener bij de begeleiding rekening met het persoonlijke patiëntprofiel ten aanzien van aandoening (fase, ernst, diagnosemoment) of combinatie van aandoeningen, sociaal economische status, cognitieve vaardigheden en persoonlijkheid (bijvoorbeeld *locus of control*). Daarbij wordt ook gelet op de situatie van de patiënt (bijvoorbeeld regulier of gezondheidskritisch). Ten slotte vindt zelfmanagement plaats binnen een geïntegreerde zorgaanpak (met een multidisciplinair zorgteam, inclusief zorgcoördinator) waarbij oog is voor kwaliteitsindicatoren (organisatie-, proces- en uitkomstmatig).

Via deze stappen zal zelfmanagement op de middellange en lange termijn tot positieve effecten leiden op arbeidsbesparing. Op korte termijn is aanvullende begeleiding nodig ter ondersteuning van zelfmanagement. Dit zal leiden tot een positief effect op het welzijn van de patiënt (o.a. kwaliteit van leven, *health literacy* en *self-efficacy*). Op middellange termijn wordt de patiënt meer zelfmanagementbekwaam en hoeft minder beroep te doen op de zorg voor zelfmanagementbegeleiding. Op lange termijn zal zelfmanagement leiden tot een afname in aandoeninggerelateerde complicaties en ziekenhuisbezoeken.

Bovendien kan via aanvullende innovaties, zoals eHealth, op korte termijn het overdragen van zorgtaken plaats vinden. De taken worden overgedragen aan minder gespecialiseerde zorg of naar de patiënt zelf (ondersteund door informele zorg). Deze laatste taakverschuiving is van belang om te voorkomen dat er te veel belasting komt te liggen op psychosociale hulpverleners (zoals praktijkondersteuners) die de een grote rol spelen in het bieden van de genoemde systematische begeleiding. Het is namelijk de vraag of zij in op de lange termijn in voldoende mate beschikbaar zullen zijn.

De professionals die zijn geïnterviewd en die reeds actief bezig zijn het zelfmanagement van patiënten te stimuleren en te begeleiden als wel de beschikbare zorgstandaarden zijn het erover eens: waar mogelijk kan en moet de patiënt meer regie nemen over zijn eigen gedrag en gezondheid. Toch wordt zelfmanagement niet systematisch toegepast en vergoed binnen de chronische zorg in Nederland. Het gevolg is het ontbreken het aan gegevens over de hoeveelheid tijd zorgverlener en patiënten kwijt zijn aan zelfmanagement en dus aan een eenduidige en complete businesscase.

Om hieraan tegemoet te komen zal in het volgende hoofdstuk een rekenmodel worden gepresenteerd. Dit model, gebaseerd op het Meetinstrument Arbeidsinnovatie van TNO, geeft het potentiële effect van zelfmanagement op arbeidsbesparing weer. In het model komen drie onderdelen aan bod, te weten de algemene informatie over het zorgproces, de uit te voeren taken en tijdsbesteding, en de kwaliteitsbeoordeling per zorgproces. De rekenvoorbeelden zijn uitwerkingen van twee typen maatregelen gericht op 1) systematisch zelfmanagement in een geïntegreerd zorgsysteem ter verbetering van arbeidsbesparing en zorgkwaliteit en 2) aanvullende innovaties, zoals eHealth, die er toe leiden dat zelfmanagement-begeleidingstaken gesubstitueerd kunnen worden.

4 Rekenmodel arbeidsbesparing door zelfmanagement bij Diabetes- en COPD

Het vorige hoofdstuk bespreekt hoe zelfmanagement bij kan dragen aan de verbetering van de kwaliteit van leven en de gezondheid van patiënten met diabetes en COPD en zodoende aan arbeidsbesparing in de zorg. Dit hoofdstuk zal de resultaten hiervan doorvoeren in een rekenmodel aan de hand waarvan kwantitatief bepaald kan worden wat zelfmanagement oplevert aan arbeidsbesparing. Vervolgens zal dit rekenmodel worden geïllustreerd aan de hand van voorbeeldberekeningen. De uitkomst geeft een indicatie van het potentiële effect van zelfmanagement op arbeidsbesparing.

Het rekenmodel dat in dit hoofdstuk wordt gehanteerd is gebaseerd op het Meetinstrument Arbeidsinnovatie van TNO. Dit zal in volgende paragraaf worden geïntroduceerd. Vervolgens worden aan de hand van de bevindingen uit vorige hoofdstukken twee typen maatregelen opgesteld. De eerste maatregel betreft secundaire en tertiaire preventie, de tweede maatregel betreft de inzet van eHealth ter ondersteuning van zorgsubstitutie. Deze twee typen maatregelen worden met het rekenmodel doorgerekend zodat een voorbeeldberekening kan worden gemaakt van de mogelijke arbeidsbesparing.

4.1 Meetinstrument Arbeidsinnovatie

Om inzicht te krijgen in de effecten op de arbeidsproductiviteit van innovatie- en verbetertrajecten heeft TNO in 2006, in opdracht van ZonMw, het Meetinstrument Arbeidsinnovatie ontwikkeld. Binnen het Meetinstrument Arbeidsinnovatie staat het begrip arbeidsproductiviteit voor de verhouding tussen de geleverde productie / zorg (output) en de hoeveelheid arbeid die nodig is om dat te realiseren (input) binnen een bepaalde tijdseenheid. Het beoordelingsinstrument geeft inzicht in veranderingen in tijdsbesteding van medewerkers als gevolg van een innovatie. Daarnaast wordt ook het effect van de innovatie op de kwaliteit van zorg beoordeeld. Het instrument is bestemd voor zelfstandige toepassing door managers in de vier zorgsectoren (thuiszorg, V&V, langdurige GGZ en gehandicaptenzorg) en is via internet te bereiken (zie Figuur 2) via Zorg voor Beter (www.zorgvoorbeter.nl) of rechtstreeks via <http://arbprod.arbeidtools.nl>.

In het instrument komen drie onderdelen aan bod. Dit zijn de kenmerken van het te analyseren werkproces, te weten:

1. Algemene informatie over het zorg- of werkproces:
 - a. Afbakening van het werkproces: wat is de eerste taak en waarmee eindigt het werkproces;
 - b. Aantal cliënten bij wie het betreffende zorgproces wordt uitgevoerd;
2. Uit te voeren taken en tijdsbesteding:
 - a. Taken die in het betreffende werkproces worden uitgevoerd;
 - b. Discipline die deze taak uitvoert;
 - c. Tijd die de taak kost;
3. Kwaliteitsbeoordeling per zorgproces.

Om te komen tot een beoordeling van de effecten van een innovatie op de arbeidsproductiviteit moeten er minimaal twee metingen worden uitgevoerd: een 0-meting betreffende de huidige situatie en de effectmeting, na invoering van de

maatregelen. Het invullen van deze onderdelen levert vervolgens een berekening op van de effecten van de innovatie op de arbeidsproductiviteit en de kwaliteit. Het is ook mogelijk om na de 0-meting (de huidige situatie) een virtuele meting (de toekomstige situatie waarbij de innovatie is gerealiseerd) in te vullen. Hiermee krijgt men een indicatie van de te verwachte effecten van de innovatie. Deze kennis kan relevant zijn ten behoeve van toekomstige besluitvorming.

Meetinstrument Arbeidsinnovatie

ZorgVoorBeter
Innovatie in de care

Mijn metingen >> 3/4 Taken en tijdsbesteding per cliënt - Intake zorgbemiddelinh. (0 - meting) tno

Hier kunt u voor uw meting de taken, functies en tijd invullen voor de uitvoering van het proces bij één cliënt. Invullen van de functies is facultatief en alleen relevant als u de tijdsbesteding per functie wilt weten en/of in de toekomst de loonkosten per functie wilt berekenen. Zie ook de informatie achter de help iconen.

Taak	Functietitel	Uur	Min	Mw	Freq
<input checked="" type="checkbox"/> Aanmelding invoeren in systeem	Aanmeldfunctionaris	0	15	1	1
<input checked="" type="checkbox"/> Voorbereiding (info opvragen e.d.)	MW	1	0	1	1
<input checked="" type="checkbox"/> Advies opstellen	MW en leden plaatsingsteam	0	30	7	1
<input checked="" type="checkbox"/> Plaatsingteamvergadering	MW en leden plaatsingsteam	0	15	7	1
<input checked="" type="checkbox"/> Definitief advies opstellen	MW	0	20	1	1
<input checked="" type="checkbox"/> Advies verspreiden (client, plaats, etc)	MW	0	20	1	1
<input checked="" type="checkbox"/> Met client woning bezoeken	MW	1	0	1	1
<input checked="" type="checkbox"/> Praktische intake	MW	2	0	1	1

Meer invulvelden

Terug Verder Print

© 2007 TNO Kwaliteit van Leven | Vragen, opmerkingen? | Log uit

Figuur 2: User interface van Meetinstrument Arbeidsinnovatie van TNO

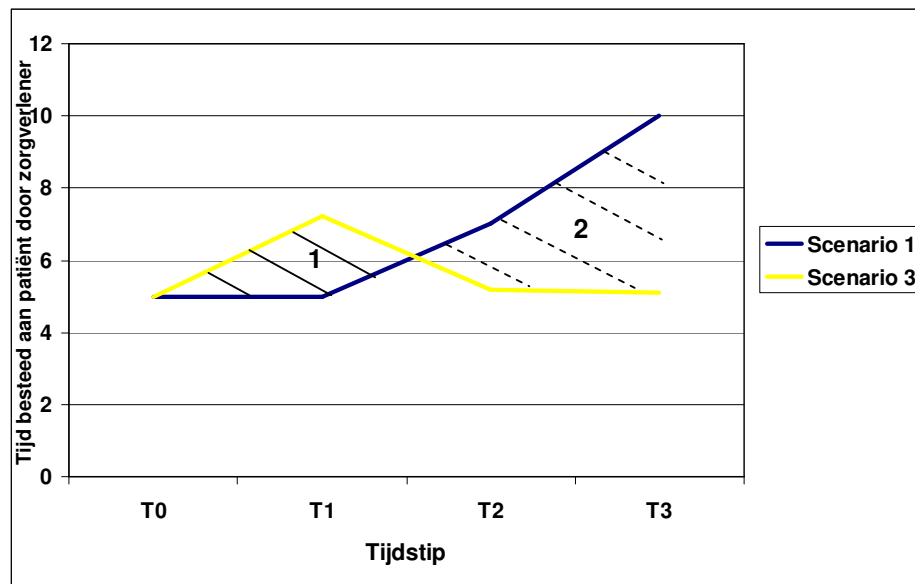
4.2 Voorbeeldberekeningen effect zelfmanagement op arbeidsbesparing

Uit de literatuur en interviews die worden besproken in dit rapport kunnen we twee typen maatregelen afleiden. Deze maatregelen maken de relatie tussen zelfmanagement en arbeidsbesparing inzichtelijk. Dit zijn:

1. Maatregelen gericht op de secundaire en tertiaire preventie van zorg: bij zelfmanagement gaat het om advies en begeleiding om ongunstig gedrag (slechte voeding, weinig bewegen) te verminderen. Dit leidt op de korte termijn tot een toename van het aantal uren zorg (advies- en begeleidingsuren) per patiënt. Echter op middellang termijn worden patiënten zelfmanagementbekwaam, waardoor de zorgvraag afneemt en op de lange termijn draagt het bij aan preventie van complicaties, waardoor intensievere zorgvraag kan worden voorkomen;
2. Maatregelen gericht op substitutie van zorg: door het slim inzetten van ondersteunende innovaties, zoals eHealth-diensten, kan gestandaardiseerde zorg worden overgedragen aan de patiënt zelf (als onderdeel van zelfmanagement).

In deze paragraaf ramen we het arbeidsbesparende effect van de bovengenoemde maatregelen. Dit doen we door met behulp van een rekenmodel aannames te maken over de tijdbesteding bij elk van de twee maatregelen. Deze gegevens gebruiken we als input voor het Meetinstrument Arbeidsinnovatie, op basis waarvan we een raming maken van de arbeidsbesparing.

Voor het rekenmodel gaan we uit van de in paragraaf 2.6 geïntroduceerde scenario's. Hierbij geldt dat Scenario 1 de nulmeting weergeeft en Scenario 3 het effect van zelfmanagement met ondersteuning van eHealth. Figuur 3 geeft weer welke initiële tijdsinvestering wordt gedaan in Scenario 3 ten opzichte van Scenario 1 (T0 tot T1; het vlak aangegeven met cijfer 1) en welke compensatie (in tijd) wordt behaald door het voorkomen of uitstellen van extra zorg, ten behoeve van complicaties en ziekenhuisopnames, later in het zorgproces (T2 tot T3; het vlak aangegeven met cijfer 2).



Figuur 3: Vergelijking van aantal uren zorg besteed aan patiënten in Scenario 1 (huidige zorgaanpak) en Scenario 3 (waarbij zelfmanagement wordt gestimuleerd en eHealth wordt ingezet) over het verloop van tijd (T0 – T3).

4.2.1 Arbeidsbesparing en zelfmanagement gericht op preventie in de diabeteszorg
Zelfmanagement kan worden ingezet om de zorgvraag van patiënten op termijn te veranderen en/of verminderen. In dit geval dient zelfmanagement als vorm van secundaire of tertiaire preventie. Zelfmanagement en verandering van zorgvraag komt echter niet zomaar tot stand. (Tijds)investeringen zijn nodig. Voor de berekening van de arbeidsbesparing doen wij de volgende aannames:

1. Het aantal uren en de intensiteit van de zorg per patiënt neemt in het begin toe omdat geïnvesteerd wordt in meer advies en begeleiding voor zelfmanagement (in dit geval persoonlijke doelen stellen, vertalen naar activiteiten zoals zelf toedienen van geneesmiddelen of insuline, op voeding letten en voldoende bewegen en ontvangen van feedback);
2. De verwachting is dat zelfmanagementbegeleiding op de korte termijn leidt tot zelfmanagementbekwaamheid bij de patiënt met een daling in de zorgvraag als

gevolg (minder beroep doen op eerstelijnszorg ter ondersteuning van zelfmanagement);

3. De verwachting is dat zelfmanagement op de lange termijn leidt tot minder complicaties (voorkomen van arteriosclerose, met name in gevoelige organen als hart, hersenen, ogen en nieren, en hyper- en hypoglycemie aanvallen);
4. Hierdoor zal het aantal uren specialistische zorg voor patiënten met complicaties op de lange termijn afnemen.

4.2.2 *Voorbeeldberekening van effecten zelfmanagement in diabeteszorg*

De toepassing van het rekenmodel bij diabetes patiënten leidt tot de volgende raming van de arbeidsbesparing. De cijfers betreffende de huidige situatie zijn gebaseerd op gegevens afkomstig uit het Nationaal Kompas Volksgezondheid van het RIVM (Baan & Poos, 2008) en het rapport *Diabetes Nederland* (Poortvliet et al., 2007).

Eind 2007 hadden 740.000 mensen diabetes (prevalentie). Jaarlijks komen er 71.000 nieuwe diabetes patiënten bij (incidentie). Van alle diabetes patiënten had minimaal 40 tot 56 procent last van één of meerdere chronische complicaties van diabetes, zoals hart- en vaatziekten, oogafwijkingen en nieraandoeningen, dat wil zeggen ongeveer 355.000 mensen.

Een groot deel van de zorg voor diabetes patiënten wordt verleend door de huisarts (gemiddeld 9 bezoeken per jaar), waarbij het aantal bezoeken in geval van complicaties toeneemt met zes per jaar (stijging van 60%). Daarnaast heeft 95% van de mensen met complicaties contact met specialistische zorg. Jaarlijks wordt 16% van de mensen met diabetes minstens éénmaal opgenomen in het ziekenhuis, wat uit komt op 118.000 patiënten in 2007.

Volgens de NHG-Standaard dient een huisarts 122 uur per jaar aan diabeteszorg te besteden. Als we ervan uitgaan dat dit reguliere zorg is, dan kost een patiënt met complicaties een huisarts 195 uur (= 122 uur + 60% * 122 uur). Complicaties leiden dus tot 73 uur (= 195 uur – 122 uur) extra zorg voor een huisarts (Valk et al., 2000).

Voor patiënten met complicaties is voorts aangenomen dat zij gemiddeld vijf keer per jaar 15 minuten contact hebben met een specialist, dus 1,25 uur per complicatie per jaar. De duur van een ziekenhuisopname is gemiddeld 11 dagen (264 uur). Verder is de verwachting dat de patiënt na ontslag uit het ziekenhuis 195 uur additionele eerstelijnszorg zal ontvangen.

Uitgaande van genoemde cijfers, worden de uitkomsten van Tabel 3 de huidige zorg (Scenario 1) en Tabel 4 de zorg waarbij een initiële extra investering voor zelfmanagement wordt gedaan (Scenario 3) met elkaar vergeleken.

Tabel 3: Berekening arbeidsuren diabeteszorg uitgaand van huidige zorgsituatie zonder zelfmanagement

	Huidige zorgsituatie	Aantal Uren zorg (specialistisch)	Aantal Uren zorg (1e lijnszorg)
Aantal diabetes patiënten (prevalentie)	740.000	0 uur/per patiënt/per jaar (A)	122 uur/per patiënt/per jaar (B)
Aantal nieuwe diabetes patiënten (prevalentie)	71.000	0 uur/per patiënt/per jaar (A)	122 uur/per patiënt/per jaar (B)
Diabetes patiënten met complicaties	355.000 (X)	1,25 uur/per patiënt/per complicatie (2A)	73 uur/per patiënt/per complicatie (2B)
Diabetes patiënten met ziekenhuisopname	118.000 (Z)	264 uur /per patiënt/per complicatie (3A)	195 uur/per patiënt per complicatie (3B)

Voor Scenario 3 geldt dat systematische zelfmanagementbegeleiding wordt geboden en dat patiënten door succesvol zelfmanagement minder impact van de aandoening ervaren. Naast een initiële extra tijdsinvestering voor nieuwe patiënten, vindt de systematische begeleiding plaats tijdens het reguliere consult. Via zelfmanagement worden progressieve ontwikkeling van diabetes afgeremd en complicaties voorkomen.

Tabel 4: Voorbeeldberekening arbeidsuren diabeteszorg uitgaande van een denkbeeldige nieuwe zorgsituatie met zelfmanagement

	Nieuwe zorgsituatie met zelfmanagement	Aantal Uren zorg (specialistisch)	Aantal Uren zorg (1e lijnszorg), inclusief advies en begeleiding.
Aantal diabetes patiënten (prevalentie)	740.000	0 uur/per patiënt/per jaar (A)	122 uur/per patiënt/per jaar (B)
Aantal nieuwe diabetes patiënten (incidentie) die zelfmanagement begeleiding ontvangen	71.000	0 uur/per patiënt/per jaar (A)	183 + (B + 50% aanvullende zorg) uur/per patiënt/ per jaar (C)
Diabetes patiënten met complicaties	236.700 (Y1, besparing van 33% ten opzichte van X)	1,25 uur/per patiënt/per complicatie (2A)	73 uur/per patiënt/per complicatie (2B)
Diabetes patiënten met complicaties in het ziekenhuis	78.700 (Y1, besparing van 33% ten opzichte van Z)	264 uur/per patiënt/per complicatie (3A)	195 uur/per patiënt per complicatie (3B)

Aannemende dat begeleiding van patiënten bij zelfmanagement 50% extra begeleidingstijd vereist en dat dit leidt tot een vermindering van 33% in het aantal diabetesgerelateerde complicaties en ziekenhuisbezoeken, dan komen we tot de in Tabel 4 weergegeven virtuele zorgsituatie met de daarbij behorende arbeidsuren¹³.

De arbeidsbesparing in uren per jaar als gevolg van dit advies en begeleiding bij diabeteszorg wordt in de volgende formule A weergegeven:

$$(A) \quad ((740.000 * (A + B)) + (71.000 * (A + B)) + (X * (2A + 2B)) + (Z * (3A + 3B)) - ((740.000 * (A + B)) + (71.000 * (A + C)) + ((X-Y1) * (2A + 2B)) + ((Z - Y2) * (3A + 3B)))$$

Deze formule kunnen we opsplitsen in de huidige situatie en de nieuwe situatie. Voor de huidige situatie (de nulmeting) worden de uren zorg als volgt berekend. De eerste stap is het aantal prevalentie gevallen vermenigvuldigen met het aantal uren zorg dat zij ontvangen van de eerstelijns en specialistische zorg (740.000 * (A + B)). De tweede stap is het aantal nieuwe incidenten vermenigvuldigen met het aantal uren zorg dat zij ontvangen van de eerstelijns en specialistische zorg (71.000 * (A + B)). De derde stap is het aantal complicaties vermenigvuldigen met uren zorg per complicatie door eerstelijns en specialistische zorg (X * (2A + 2B)). De laatste stap is het aantal ziekenhuisopnames vermenigvuldigen met uren zorg per complicatie door eerstelijns en specialistische zorg (Z * (3A + 3B)). Wanneer we deze uitkomsten optellen dan komt dit neer op 179.462.750 uur zorg voor 174.000 patiënten. Dit is dan 243 uur per patiënt per jaar voor de situatie zonder zelfmanagementmaatregel (nulmeting).

Voor de nieuwe situatie met zelfmanagementmaatregel worden de uren zorg als volgt berekend. De eerste stap is het aantal prevalentie gevallen vermenigvuldigen met het aantal uren zorg dat zij ontvangen van de eerstelijns en specialistische zorg (740.000 * (A + B)). De tweede stap is het aantal nieuwe incidenten vermenigvuldigen met het aantal uren zorg dat zij ontvangen van de eerstelijns en specialistische zorg waarbij 50% extra eerstelijnszorg in rekening wordt gebracht ter begeleiding van zelfmanagement (71.000 * (A + C)). De derde stap is het aantal complicaties vermenigvuldigen met uren zorg per complicatie door eerstelijns en specialistische zorg, waarbij een daling van 33% in complicaties geldt ((X-Y1) * (2A + 2B)). De laatste stap is het aantal ziekenhuisopnames vermenigvuldigen met uren zorg per complicatie door eerstelijns en specialistische zorg waarbij een daling van 33% in ziekenhuisopnames geldt ((Z-Y2) * (3A + 3B)). Wanneer we deze uitkomsten optellen dan komt dit neer op 156.971.275 uur zorg voor 174.000 patiënten. Dit zijn dan 212 uur per patiënt per jaar voor de situatie mét zelfmanagement.

Samenvattend betekent dit, als wij aannemen dat de begeleiding van diabetespatiënten bij zelfmanagement 50% extra tijd vereist van de zorgverlener, en dit leidt tot een vermindering van 33% in het aantal diabetesgerelateerde complicaties en ziekenhuisbezoeken, dat het verschil ten opzicht van de situatie zonder begeleiding uitkomt op 31 uur (243 uur – 212 uur) per patiënt per jaar. Dit betekent dat onder deze aannames zelfmanagement bij diabetespatiënten mogelijk tot een besparing van 13% in het totale aantal zorguren kan leiden. De besparing is vooral afkomstig uit de besparing

¹³ Bij het zelfmanagementprogramma “Living well with COPD©” biedt een getrainde professional patiënten bijvoorbeeld 1 uur begeleiding per twee manden (Bourbeau et al., 2003). Het resultaat was een daling van 40% in kans op ziekenhuisopnames over een periode van 1 jaar. De percentages die hier gehanteerd worden zijn gezien het verschil in type aandoening, context en tijd behoudender opgesteld.

in specialistische zorg. Deze conclusies berust op twee aannames over extra begeleiding en vermindering van complicaties die niet empirisch onderzocht zijn. Voor meer onderbouwde uitspraken over de mogelijke besparing van 13% zorguren is nader onderzoek nodig.

De nadere onderbouwing van de extra begeleidingstijd bij zelfmanagement is mogelijk met het Meetinstrument Arbeidsinnovatie. Met het instrument is een goede inschatting te maken van de feitelijke tijdsbesteding door de tijdbesteding te volgen bij een instelling die zelfmanagement bij diabetes toepast. De vermindering van de afname van het aantal complicaties kan worden onderbouwd door bijvoorbeeld het geven van een expertoordeel over het effect van zelfmanagement bij diabetes op vermindering van complicaties. Met deze gegevens kan met meer vertrouwen een uitspraak worden gedaan worden over de besparing op zorguren bij zelfmanagement bij diabetes.

4.2.3 Arbeidsbesparing en zelfmanagement middels eHealth innovaties bij COPD-zorg
Bij zelfmanagementactiviteiten en –begeleiding is de introductie van eHealth-diensten essentieel. eHealth ondersteunt substitutie van dure, formele zorg, door zorg op afstand en ook informele zorg door de patiënt en zijn sociale omgeving. eHealth diensten kunnen zich richten op instructie of advies voor zelfmanagement of ‘gratis’ zelfmanagementadvies, indien geen instructie/advies nodig is. eHealth diensten kunnen zich ook richten op monitoring van gezondheid en leefstijl. eHealth kan op de volgende manieren bijdragen aan substitutie en dus arbeidsbesparing:

1. Door de introductie van een eHealth-dienst, zoals SMASHING (besproken in paragraaf 3.2.5), kan de patiënt zorg overnemen (in dit geval de zelfmonitoring van FEV₁ en dagelijks accuraat afstemmen van medicatiedosering), die anders door een eerstelijnszorgverlener uitgevoerd had moeten worden;
2. Mogelijk is er op de korte termijn nog wel enige instructie nodig voor het bedienen van de monitorapparatuur/software.

Tabellen 5 en 6 doen een aanzet om de huidige COPD zorg, zonder eHealth ondersteuning, te vergelijken met COPD zorg gericht op zelfmanagement met eHealth ondersteuning. Bij het rekenvoorbeeld worden cijfers gebruikt uit Boezen et al. (2009) en Hoogendoorn et al. (2004).

4.2.4 Voorbeeldberekening van effecten eHealth innovaties bij COPD-zorg
De toepassing van het rekenmodel bij COPD patiënten die eHealth ondersteuning ontvangen bij hun COPD-zorg diabetes patiënten leidt tot de volgende raming van de arbeidsbesparing. De cijfers betreffende de huidige situatie zijn gebaseerd op gegevens afkomstig uit het Nationaal Kompas Volksgezondheid van het RIVM (Baan & Poos, 2008), Boezen et al. (2009) en Hoogendoorn et al. (2004). In 2003 hadden 316.400 mensen COPD. Volgens de GOLD standaard heeft 40% van deze COPD patiënten te maken met lichte COPD en 60% met matige tot zeer ernstige COPD en dus met complicaties¹⁴. Door de geïnterviewde COPD experts is aangegeven dat patiënten met lichte COPD in aanmerking komen voor zelfmanagementbegeleiding door middel van eHealth-diensten. Voor COPD komt dit aantal patiënten neer op 126.560 patiënten.

Als, na diagnose, voor een patiënt met lichte COPD een stabiele situatie is bereikt, bezoekt hij de huisartspraktijk éénmaal per zes tot twaalf maanden (gemiddeld 1,3 keer

¹⁴ <http://www.astmafonds.nl/content.jsp?objectid=2622>, bezocht op 19 mei 2010

per jaar). Ervan uitgaand dat een dergelijk bezoek een uur duurt, kost zorg voor deze groep 1,3 uur per jaar per patiënt. Tijd besteed aan zelfmanagementbegeleiding van deze patiënten wordt evenals bij diabetesbegeleiding geschat op 50% van deze standaard duur (= 0,65 uur)¹⁵. In totaal komt de behandeltijd daarmee uit op 2 uur per jaar. Aannemende dat voor 40% van mensen eHealth ondersteuning kan bieden bij zelfmanagement, dan komen we tot de in Tabel 6 weergegeven virtuele nieuwe zorgsituatie met de daarbij behorende arbeidsuren.

Uitgaande van genoemde cijfers, vergelijken Tabel 5 en 6 de huidige zorg en de zorg waarbij zelfmanagement wordt ondersteund met eHealth.

Tabel 5: Berekening arbeidsuren COPD-zorg uitgaand van oude zorgsituatie zonder inzet van eHealth

	Huidige zorgsituatie	Aantal Uren zorg voor monitoring (1e lijnszorg)
Aantal COPD patiënten	316.400 patiënten (X)	2 uur/per patiënt/per jaar (A)

Tabel 6: Voorbeeldberekening arbeidsuren COPD-zorg uitgaand van nieuwe denkbeeldige zorgsituatie met inzet van eHealth

	Nieuwe zorgsituatie	Aantal Uren zorg voor monitoring (1e lijnszorg)
Aantal COPD patiënten dat niet in aanmerking komt voor zelfmonitoring m.b.v. eHealth	198.840 (Y1, 60% ten opzichte van X)	2 uur/per patiënt/ per jaar (A)
Aantal COPD patiënten dat in aanmerking komt voor zelfmonitoring m.b.v. eHealth	126.560 (Y2, 40% ten opzichte van X)	1 uur/per patiënt/per jaar (B)

Het aantal uren arbeidsbesparing per jaar als gevolg van de denkbeeldige introductie van de eHealth-diensten bij COPD zorg wordt in de volgende formule B weergegeven:

$$(B) \quad (316.400 * A) - ((Y1 * A) + (Y2 * B))$$

Deze formule kunnen we opsplitsen in de huidige situatie (nulmeting) en de nieuwe situatie (met eHealth). Voor de huidige situatie wordt de uren zorg als volgt berekend. Het aantal uren zorg wordt berekend door het aantal COPD patiënten te vermenigvuldigen met het de uren zorg die zij ontvangen van de eerstelijns zorgverlening (316.400 * A). Dit komt neer op 632.800 uur zorg in de huidige situatie zonder eHealth toepassing wat uitkomt op 2 uur per patiënt.

Voor de nieuwe situatie worden de uren zorg als volgt berekend. De eerste stap is het berekenen van het aantal patiënten dat in niet aanmerking komt voor eHealth

¹⁵ Bij Internet-based dyspnea self-management program (Nguyen et al., 2008) werd bijvoorbeeld de helft van de componenten van het zelfmanagementprogramma (namelijk herinneringsberichten ter motivatie en vaardigheidstrainingen) geautomatiseerd aangeboden.

ondersteuning en die de reguliere tijd aan eerstelijns zorg ontvangen ($Y1 * A$). De tweede stap is het berekenen van het aantal patiënten dat in wel aanmerking komt voor eHealth ondersteuning en daardoor 50% van reguliere tijd aan eerstelijns zorg nodig hebben ($Y2 * B$). Dit zijn in dit model de patiënten die lichte COPD hebben (eerste GOLD stadium) en dus 40% vormen van de huidige COPD patiënten. Wanneer we deze uitkomsten optellen dan komt dit neer op 506.240 uur zorg voor 316.400 patiënten wat uitkomt op 1,6 uur per patiënt, in plaats van 2 uur per patiënt. Aangenomen dat eHealth ondersteuning kan bieden aan mensen met lichte COPD bij zelfmanagement en daarmee 50% besparing in zorgverleningstijd wordt gerealiseerd, dan komt het verschil uit op 0,4 uur per patiënt. Dat betekent dat eHealth bij COPD mogelijk zou kunnen leiden tot een besparing van 20% op eerstelijns zorg.

Nets als bij de berekening van het effect van zelfmanagement op zorgvermindering voor diabetespatiënten is een betere onderbouwing te maken van de arbeidsbesparing door bij een of meerdere instellingen die eHealth bij COPD-zorg toepassen, de feitelijke tijdbesteding in kaart te brengen. Zoals hiervoor genoemd kan het Meetinstrument Arbeidsinnovatie hierbij behulpzaam zijn.

4.3 Discussie

In dit hoofdstuk zijn de bevindingen van Hoofdstuk 2 en 3 vertaald naar een rekenmodel. Met dit rekenmodel kan het effect van zelfmanagement ondersteund door eHealth op arbeidsbesparing in de diabetes- en COPD-zorg worden berekend. Vervolgens zijn aan de hand van de bevindingen uit vorige hoofdstukken twee typen maatregelen opgesteld. Deze twee typen maatregelen zijn met het rekenmodel doorgerekend met fictieve gegevens om te komen tot een voorbeeldberekening van de mogelijke arbeidsbesparing.

Het model is gebaseerd op het Meetinstrument Arbeidsinnovatie van TNO waarin drie onderdelen aan bod komen, te weten de algemene informatie over het zorgproces, de uit te voeren taken en tijdsbesteding, en de kwaliteitsbeoordeling per zorgproces. De berekening is vervolgens gebaseerd op twee uit de literatuur en interview afgeleide typen maatregelen.

Ten eerste heeft zelfmanagement een positief effect op het welzijn van de patiënt (o.a. kwaliteit van leven, *health literacy* en *self-efficacy*). Dit draagt op zijn beurt bij aan de gezondheid van de patiënt en dus een afname in zorgvraag op korte termijn. Hoewel dit in eerste instantie leidt tot extra belasting van de zorg wordt de patiënt op middellange termijn meer zelfmanagementbekwaam en actiever in het bijvoorbeeld het zelfmonitoren van glucose, gewicht en voedingspatroon. Op lange termijn nemen complicaties, ziekenhuisbezoek en de daar aan gerelateerd zorgvraag af.

eHealth kan ten tweede bijdragen aan arbeidsbesparing door de ondersteuning van substitutie. Zorgtaken kunnen worden overgedragen van de zorgverlener aan de patiënt zelf. Dit gaat hand in hand met zelfmanagementbekwaamheid. Een online dieetdagboek of beweegkuur maken het bijvoorbeeld mogelijk voor een patiënt in zijn eigen omgeving, afgestemd op eigen leefstijl, gedrag en gezondheid de ziekte te managen.

Behalve de effecten van zelfmanagement op arbeidsbesparing uitgedrukt in tijd zijn de kwaliteitseisen van belang. De zorg kan via de begeleiding van zelfmanagement met minder tijd evenveel zorgkwaliteit realiseren of met evenveel tijd meer zorgkwaliteit.

De kwaliteitseisen zijn niet achteraf af te leiden uit de berekening maar zijn vooraf opgesteld voor het model, zoals besproken in Hoofdstuk 3. Zo dient per patiënt een persoonlijk zorgplan (afgestemd om het persoonlijke patiëntprofiel) te worden opgesteld en verwezenlijkt binnen een ketenzorg-organisatie. De patiënt wordt vervolgens regelmatig gemonitord en selecteert met de zorgverlener een gepast beleid. Ten slotte draagt zelfmanagement bij aan aandoeningspecifieke parameters, zoals HbA_{1c}, bloeddruk en stoppen met roken.

De huidige beschikbare gegevens bieden vooralsnog te weinig houvast voor een solide berekening van het effect van zelfmanagement met eHealth ondersteuning op arbeidsbesparing. Er is hiervoor behoefte aan beter inzicht in de uren zorg die patiënten momenteel krijgen voor hun chronische aandoening per beroepsgroep en in de tijd die zorgverleners besteedt aan specifiek de begeleiding van zelfmanagement. Het gaat hier om de hoeveelheid uren die per beroepsgroep (eerste of tweedelijns, ziekenhuiszorg) per patiënt, per handeling, per jaar wordt besteed. Bovendien is er longitudinaal onderzoek vereist naar het effect van zelfmanagement, toegepast en begeleidt zoals beschreven in dit rapport, op gezondheidsparameters in de Nederlandse zorgsituatie. Uit de literatuur en interviews was dit niet precies af te leiden.

De rekenvoorbeelden geven echter wel weer hoe, via het rekenmodel en met de juiste gegevens, het effect van zelfmanagement met behulp van eHealth kan worden berekend. Ten eerste geven zij weer hoe het model toegepast kan worden. Zo zijn de benodigde gegevens (informatie over zorgproces, uit te voeren taken en tijdsbesteding en kwaliteitsbeoordeling per zorgproces) bekend en wordt weergegeven hoe de berekening plaats vindt (welke type maatregelen bijdragen aan arbeidsbesparing). Ten tweede kan met gebruik van een aantal fictieve gegevens ten aanzien van benodigde tijd voor zelfmanagementbegeleiding en het effect hiervan van zelfmanagement met eHealth-ondersteuning de potentiële arbeidsbesparing worden berekend.

5 Discussie en conclusies

In dit rapport is op basis van bestudering van de wetenschappelijke literatuur een aantal werkhypotheses over zelfmanagement opgesteld. Deze zijn vervolgens getoetst voor de aandoeningen diabetes en COPD aan de hand van interviews met experts. Uit de resultaten van het onderzoek blijkt het volgende te gelden voor diabetes en COPD:

- Voor succesvol zelfmanagement is het systematisch doorlopen van de vier in Hoofdstuk 2 gespecificeerde zelfmanagementaspecten van belang:
 - inzage in en beheer van gezondheidsgegevens;
 - informatie afgestemd op de patiënt;
 - coachen met het oog op de ontwikkeling van zelfmanagementgewoonten;
 - relevante partijen in de omgeving bij laten dragen aan zelfmanagement;
- De zelfmanagementbegeleiding moet afgestemd zijn op de individuele patiënt, dat wil zeggen met zowel somatische kenmerken van de patiënt als kenmerken van de persoonlijke situatie en behoeften van de patiënt in verschillende situaties (zoals gezondheidskritische situaties);
- Individuele begeleiding van zelfmanagement vindt plaats binnen een geïntegreerde zorgaanpak, die verloopt volgens zorgstandaarden die zijn ontwikkeld of in ontwikkeling zijn;
- Gebeurt bovenstaande, dan leidt zelfmanagement tot algemene verbetering van de kwaliteit van leven, vergroting van *self-efficacy* en toename van maatschappelijke participatie, wat vervolgens gezamenlijk bijdraagt aan secundaire en tertiaire preventie;
- Extra ondersteuning voor de efficiënte begeleiding van zelfmanagement kan worden aangeboden via de inzet van gebruiksvriendelijke eHealth-diensten;
- Zelfmanagement kan ten slotte via preventie en substitutie leiden tot arbeidsbesparing van professionele hulp, hetgeen inzichtelijk en aannemelijk wordt gemaakt met de formules gepresenteerd in Hoofdstuk 4, gebaseerd op het Meetinstrument arbeidsinnovatie van TNO.

5.1 Zelfmanagement in de Chronische Zorg

De resultaten voor diabetes en COPD bieden goede handvatten voor het introduceren of verder ontwikkelen van zelfmanagement bij chronische zorg in brede zin met als doel arbeidsbesparing.

5.1.1 Systematisch zelfmanagement

Uit de interviews en literatuur komen sterke aanwijzingen voort dat zelfmanagement bij mensen met chronisch hartfalen ook leidt tot een toename in dagelijkse hoeveelheid beweging (Holmes-Rovern et al., 2008), verbetering van *self-efficacy* (Siu et al., 2007), kwaliteit van leven en vermindering van heropnames (Woodend et al., 2008). Voor chronische gewrichtsproblemen leidt zelfmanagement tot een verbeterde levensstijl, kwaliteit van leven en gezondheid (Goepfinger et al., 2007; Groessl & Cronan, 2000; Jessep et al., 2009). Een andere aandoening waarbij patiënten baat hebben bij zelfmanagement is depressie. Hierbij bleek uit onderzoek dat deze aanpak leidde tot verbetering van de gemoedstoestand en tot vermindering van depressiviteit (Pols & Battersby, 2008) en dat dit niet duurder hoeft te zijn dan reguliere zorg (Bauer et al., 2006). Ten slotte zijn zorgstandaarden, waarin zelfmanagement een prominente plaats inneemt, beschikbaar voor cardiovasculair risicomanagement of in ontwikkeling, zoals voor depressie en artrose. Zo benoemt de *Zorgstandaard Vasculair Risicomanagement*,

opgesteld door het Platform Vitale Vaten¹⁶, zelfmanagement als belangrijk element van het zorgproces.

Opvallend is ook dat de andere elementen die verder een rol spelen in de *Zorgstandaard Vasculair Risicomanagement*. Dit zijn het ontwerp van het zorgproces, beslissingsondersteuning en klinische informatiesystemen, overeenkomen met de in dit rapport besproken vereisten voor de begeleiding van zelfmanagement. Dit zijn respectievelijk geïntegreerde zorg, onderbouwd met wetenschappelijk effectief bewezen ondersteuning, waarbij ook eHealth een rol speelt.

5.1.2 *Zelfmanagement op maat als onderdeel van geïntegreerde zorg*

Hoewel zelfmanagement bij verschillende chronische aandoeningen toepasbaar lijkt, moet bij het stimuleren en begeleiden ervan sterk gelet worden op noodzakelijk variëteit van zorg. Het is niet zo dat de verschillende typen aandoeningen volledig met een standaard zelfmanagementaanpak kunnen worden begeleid. Enerzijds zullen steeds de vier algemene zelfmanagementaspecten aandacht behoeven. Anderzijds moet telkens naar de karakteristieken van de specifieke aandoening en de individuele patiënt en zijn omgeving (het persoonlijke patiëntprofiel) worden gekeken.

Zoals we zagen in Hoofdstuk 3 is het bij diabetes van belang om inzicht te krijgen in de effecten van het huidige gedrag op de bloedglucosespiegel en zodoende op de lange-termijncomplicaties. Bij COPD gaat het er meer om klachtontwikkend gedrag te minimaliseren om zo verergering van de aandoening tegen te gaan. Bij hart- en vaartaandoeningen geldt ongeveer hetzelfde als bij diabetes, behalve dat er bij hart- en vaartaandoeningen geen acute klachten kunnen optreden (zoals een hyper- of hypoglycemie-aanval)¹⁷. Dit maakt het motiveren tot zelfmanagement van een patiënt met een hart- en vaartaandoening moeilijker. Bij gewrichtsproblemen, zoals artritis, zal het zo zijn dat vooral klachtontwikkend gedrag een obstakel vormt voor zelfmanagement¹⁸.

Tot slot zijn de fase van de aandoening en ook de nauwe relatie tussen verschillende aandoeningen (comorbiditeit) van belang om te weten hoe goed mensen over kunnen gaan tot zelfmanagement en dit ook kunnen onderhouden. Het bijhouden van deze gegevens is dus een belangrijk onderdeel van het patiëntenprofiel.

Verder kan bij geïntegreerde zorg geïndividualiseerde begeleiding, zoals beschreven in het CCM model, de juiste handvatten bieden (Wagner, 1988). Daarbij moet via aanvullende innovaties, zoals eHealth een brug worden geslagen tussen de verschillende onderdelen in het zorgsysteem en de patiënt en zijn of haar omgeving. De begeleiding van zelfmanagement wordt verricht door de hele zorgketen. Dat betekent dat specialisten, huisartsen en andere zorgverleners samen een begeleidingssysteem voor zelfmanagement moeten vormen. De wettelijke beleidsregel van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) om niet alleen individuele prestaties maar juist ook groepsprestaties, op basis van de zorgstandaard, te honoreren, kan hiervoor toegepast worden. Verder is de organisatiestructuur van de zorgketen bepalend voor de mogelijkheden om innovaties succesvol te implementeren. Enerzijds creëert het mogelijkheden voor constructieve groepsprocessen wanneer verschillende

¹⁶ http://www.vitalevaten.sam.nl/downloads/deel_1_update18062009.pdf, bezocht op 28 februari 2010.

¹⁷ http://nhg.artsennet.nl/kenniscentrum/k_richtlijnen/k_nhgstandaarden/Samenvattingskaartje-NHGStandaard/M84_svk.htm, bezocht op 12 maart 2010.

¹⁸ http://nhg.artsennet.nl/kenniscentrum/k_richtlijnen/k_nhgstandaarden/Samenvattingskaartje-NHGStandaard/M90_svk.htm, bezocht op 12 maart 2010.

zorgorganisaties en echelons bij elkaar in één organisatie zitten. De bevindingen uit dit rapport kunnen gebruikt worden om een set van minimumcriteria op te stellen voor zelfmanagementbegeleiding in de vorm van een systeemoplossing.

5.1.3 *eHealth ter ondersteuning van zelfmanagement*

Een belangrijke innovatie die vervolgens geïntegreerde zorg kan ondersteunen zijn gepersonaliseerde eHealth-diensten. eHealth wordt er een grote variëteit aan online diensten voor specifieke aandoeningen aangeboden. Dit kunnen particuliere diensten zijn, of diensten die door patiëntenverenigingen of zorgorganisaties worden aangeboden. In het Martini Ziekenhuis worden mensen die na behandeling van een hartfalen het ziekenhuis verlaten een monitoringsysteem mee gegeven (een digitale weegschaal met zender, een bloeddrukmeter en een kastje dat de gegevens van beide apparaten registreert). Met dit systeem kunnen zij vanaf thuis bloeddruk en gewicht doorsturen naar het ziekenhuis. Voor mensen die op hun voeding moeten letten, zoals mensen met een nierziekte die hun zoutinname streng in de gaten moeten houden, biedt 'DieetInzicht' (<http://www.dieetinzicht.nl>) de mogelijkheid om de voedselinname bij te houden, hier een rapportage van op te vragen en deze door te sturen naar een diëtist. Verder zijn er voor mensen met depressie meerdere online en eventueel geautomatiseerde consulten. Voorbeelden zijn 'Grip op je dip' (<http://www.gripopjedip.nl/>) en 'Kleur je leven' (<https://www.kleurjeleven.nl/>). Tot slot kunnen ook medische instrumenten (hardware) die mensen zelf thuis gebruiken, zoals een glucometer, bloeddrukmeter en met het internet verbonden weegschaal op zich of in combinatie met een eHealth-dienst goed bijdragen aan zelfmanagement.

Bij het gebruik van eHealth-diensten is van belang wie hiervoor in aanmerking komt. Uit de interviews ten behoeve van dit onderzoek is naar voren gekomen, dat naarmate een aandoening complexer wordt, de zorg strikter op de individuele patiënt afgestemd moet worden en dat dit steeds meer een taak voor een specialist is. eHealth-diensten lijken hier minder geschikt voor. Patiënten die wel in aanmerking komen voor eHealth-diensten zijn zij die reguliere zorg ontvangen enkel gericht op controle en verwijzing naar specialistische zorg in geval van onregelmatigheden.

5.1.4 *Zelfmanagement en arbeidsbesparing*

Gezien de mate van representativiteit van de resultaten van dit onderzoek voor de chronische zorg in brede zin, wordt door de onderzoekers gesteld dat ook het aangereikte rekenmodel toegepast kan worden voor andere chronische ziekten dan Diabetes en COPD. Voor iedere chronische aandoening kan met behulp van de modellen worden berekend wat het effect is van de in dit rapport opgestelde wee typen maatregelen op arbeidsreductie. De eerste maatregel betreft secundaire en tertiaire preventie, de tweede maatregel betreft de inzet van eHealth ter ondersteuning van zorgsubstitutie.

Voor de berekening is het van belang dat de juiste gegevens beschikbaar zijn. Het gaat om het aantal patiënten (incidentie en prevalentie) per aandoening, uren zorg die zij ontvangen van verschillende zorgberoepsgroepen, aantal complicaties die vóórkomen, ziekenhuisopnames, en aantal patiënten dat in aanmerking komt voor eHealth (bijvoorbeeld afhankelijk van ernst aandoening). Tevens moet worden gemeten hoeveel tijd zorgverleners aan zelfmanagement begeleiding besteden en hoeveel tijd de patiënt zelf aan zelfmanagement besteed. Ten slotte moeten ook de kwaliteitsindicatoren in oenschouw worden genomen. Hierbij moet er enerzijds winst behaald worden in de

tijd die de zorg besteed aan de patiënt. Anderzijds moet het bijdragen aan de kwaliteit, zoals weergegeven in de kwaliteitsindicatoren.

Op dit moment lijkt het gebrek aan *evidence* voor zelfmanagement en zelfmanagement en arbeidsbesparing brede implementatie in de weg te staan. Er is een beperkt aantal empirische onderzoeken naar de patiëntenuitkomsten en kosten-baten (inclusief arbeidsbesparing) in relatie tot zelfmanagement (zeker nationaal). Veel innovatieve zorgverleners en groepen van zorgverleners passen (aspecten) van zelfmanagement toe, maar zelfmanagement is nog onvoldoende onderdeel van het *evidence based* zorgsysteem en van de financieringsstructuur.

De uitkomst van dit rapport toont duidelijk de *'face value'* van zelfmanagement aan ten aanzien van arbeidsbesparing in de chronische zorg, hetgeen een opstap biedt tot de ontwikkeling van een *evidence base*. Enerzijds erkennen zorgverleners de urgentie om zelfmanagement en andere aanvullende innovaties, zoals eHealth, meer te benutten. Dit is onder anderen op te maken uit initiatieven als het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement (van het CBO)¹⁹. De ontwikkelingen die al in gang zijn gezet door vernieuwende medische professionals zullen zorgorganisaties in hun geheel innovatief beïnvloeden. Zij zullen bijvoorbeeld vaker gebruik maken van eHealth in hun dagelijkse zorgpraktijk. Anderzijds maken de uitkomsten van de voorbeeldberekeningen in Hoofdstuk 4 het aannemelijk dat zelfmanagement een positief effect heeft op arbeidsbesparing. Uitgaand de twee typen maatregelen zal zelfmanagement leiden tot zelfbekwaamheid en een afname in complicaties en ziekenhuisbezoek en, met behulp van eHealth, zelfmanagement-begeleiding efficiënter doen laten verlopen.

5.2 Conclusie

Op basis van de resultaten van dit rapport kan worden gesteld dat, wanneer de patiënt meer zelfmanagement uitoefent, dit bij een gelijk blijvend niveau van kwaliteit van zorg zal leiden tot een verminderde zorgvraag en uiteindelijk tot arbeidsbesparing bij de zorgprofessionals op korte en lange termijn. Zelfmanagement biedt hiermee perspectief voor de groeiende kloof tussen vraag en aanbod van zorg en dus met de toekomstige krapte op de arbeidsmarkt. Anderzijds zal de inzet van zelfmanagement als innovatie een antwoord kunnen geven op de afnemende financiële middelen van de overheid.

Als antwoord op de vraag wanneer er voldaan wordt aan de voorwaarden van zelfmanagement kan het volgende gesteld worden. Voor zelfmanagement is het van belang dat verschillende zelfmanagementaspecten systematisch worden doorlopen door de patiënt onder begeleiding van de zorgverlener. Dit betekent dat achtereenvolgens een serie activiteiten wordt doorlopen, te weten: verkrijgen van inzicht in de eigen gezondheid, beslissingen nemen over zelfmanagement; zelfmanagement inpassen in het dagelijkse leven; zelfmanagementgewoonten ontwikkelen; de sociale omgeving betrekken bij zelfmanagement. De begeleiding vindt bovendien plaats binnen een geïntegreerde zorgaanpak (met een multidisciplinair zorgteam, inclusief zorgcoördinator). Dit vertaalt zich naar patiënten die doelmatiger werken, gezonder eten, meer bewegen, meer therapietrouw zijn en meer zelfmonitoring verrichten. Bij de begeleiding van patiënten dient de zorgverlener goed rekening te houden met de aandoening of combinatie van aandoeningen en met het persoonlijke profiel van de

¹⁹ <http://www.zelfmanagement.com/Interventiebox/>, bezocht op 6 mei 2010

patiënt. Het gaat om demografie, fase van de aandoening en persoonlijkheid. Hoewel de vier zelfmanagementaspecten aandacht behoeven, is geen sprake van een *one size fits all* aanpak.

In relatie tot de vraag welk effect zelfmanagement heeft op arbeidsbesparing in de zorg kan gesteld worden dat zelfmanagement indirect bij kan dragen aan arbeidsbesparing. Ten eerste heeft zelfmanagement een positief effect op het welzijn van de patiënt (o.a. kwaliteit van leven, *health literacy* en *self-efficacy*). Dit draagt vervolgens bij aan de gezondheid van de patiënt en dus een afname in zorgvraag op middellang en lange termijn. Hoewel dit in eerste instantie leidt tot extra belasting van de zorg wordt de patiënt op middellange termijn meer zelfmanagementbekwaam en actiever in het bijvoorbeeld het zelfmonitoren van glucose, gewicht en voedingspatroon. Op lange termijn nemen complicaties, ziekenhuisbezoek en de daar aan gerelateerd zorgvraag af.

eHealth kan ten tweede bijdragen aan arbeidsbesparing door de ondersteuning van substitutie. Met behulp van eHealth kunnen zorgtaken kunnen worden overgedragen van de zorgverlener aan de patiënt zelf (eventueel met ondersteuning van informele zorg). Dit gaat hand in hand met zelfmanagementbekwaamheid. Een online dieetdagboek of beweegkuur maken het bijvoorbeeld mogelijk voor een patiënt in zijn eigen omgeving, afgestemd op eigen leefstijl, gedrag en gezondheid de ziekte te managen. Deze substitutie is van belang om te voorkomen dat er te veel belasting komt te liggen op psychosociale hulpverleners (zoals praktijkondersteuners). Het is namelijk de vraag is of zij in op de lange termijn in voldoende mate beschikbaar zijn

Het vaststellen van de precieze arbeidsbesparing kan met behulp van het in Hoofdstuk 4 gepresenteerde rekenmodel, gebaseerd het Meetinstrument Arbeidsinnovatie van TNO. Drie onderdelen komen hierbij aan bod, te weten de algemene informatie over het zorgproces, de uit te voeren taken en tijdsbesteding, en de kwaliteitsbeoordeling per zorgproces. Met dit model kunnen kan het effect van zelfmanagement op arbeidsreductie. Het gaat hierbij om twee typen maatregelen en hun effecten: 1) het effect van systematisch zelfmanagement in een geïntegreerd zorgsysteem op arbeidsbesparing en zorgkwaliteit en 2) het effect van aanvullende innovaties, zoals eHealth, die er toe leiden dat zorgtaken gesubstitueerd kunnen worden. De invloed van persoonlijke patiëntkarakteristieken op de zelfmanagementprocedure en –resultaat worden daarbij ook in het model meegenomen. In Hoofdstuk 4 is op basis van fictieve gegevens een eerste indruk gegeven van de potentie van zelfmanagement bij diabetes en COPD in relatie tot arbeidsbesparing. Deze berekening laat het voordeel van zelfmanagement met eHealth ondersteuning zien voor arbeidsbesparing in de zorg. Om echter een solide berekening te maken, op basis van een complete business case, is longitudinaal empirisch onderzoek vereist waarin bovengenoemde gegevens worden onderzocht.

Ter beantwoording van de vraag of het beoefenen van zelfmanagement door een patiënt zal leiden tot een betere verspreiding van zelfmanagementondersteunende innovaties in de zorg, kunnen we de volgende meer algemene conclusie trekken. De bevindingen van dit rapport tonen aan dat zelfmanagement het stadium van innovatie eigenlijk al voorbij is. Zowel de professionals die zijn geïnterviewd als wel de beschikbare zorgstandaarden zijn het erover eens: waar mogelijk kan en moet de patiënt meer regie nemen over zijn eigen gedrag en gezondheid. Een benadering op maat is hierbij essentieel. De professionals geven ook aan dat patiënten zelfmanagement positief ervaren. Het geeft hen meer controle over hun aandoening en de gevolgen ervan op hun leven.

Toch wordt zelfmanagement niet systematisch toegepast en vergoed binnen de chronische zorg in Nederland, hetgeen twee implicaties heeft. Ten eerste ontbreekt het zoals aangegeven aan gegevens over de hoeveel tijd zorgverlener en patiënten kwijt zijn aan zelfmanagement en dus aan een eenduidige en complete businesscase. Ten tweede is het wenselijk dat dit longitudinale empirisch onderzoek parallel loopt aan de systematische introductie zelfmanagement in het geïntegreerde zorgsysteem. Gezien de verwachte disbalans in zorgvraag en -aanbod lijkt het onverantwoord te wachten op langjarige onderzoeken in gecontroleerde settings. Bovendien kunnen de resulterende ervaringen bijdragen aan het iteratief verbeteren van zelfmanagementbegeleiding.

Tot slot is de verwachting dat op basis van het gedane onderzoek dat wanneer chronische patiënten meer zelfmanagement uitoefenen, bij een gelijkblijvend niveau van zorgkwaliteit, dit zal leiden tot een verminderde zorgvraag en, zeker op langere termijn, tot arbeidsbesparing voor zorgprofessionals.

6 Referenties

- Aiken, L. S., Butner, J., Lockhart, C. A., Volk-Craft, B. E., Hamilton, G., & Williams, F. G. (2006). Outcome Evaluation of a Randomized Trial of the PhoenixCare Intervention: Program of Case Management and Coordinated Care for the Seriously Chronically Ill. *Journal of Palliative Medicine*, 9, 111-126.
- Alpay, L. L., Verhoef, J., Te'eni, D., Putter, H., Toussaint, P. J., & Zwetsloot-Schonk, J. H. (2008). Can contextualization increase understanding during man-machine communication? A theory-driven study. *The open medical informatics journal*, 2, 82-91.
- Alsop, R. & Heinsohn, N. (2005). *Measuring empowerment in practice : structuring analysis and framing indicators*. Washington, D.C.: World Bank, Poverty Reduction and Economic Management Network, Poverty Reduction Group.
- Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L., & Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: a critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social science & medicine (1982)*, 66, 1228-1239.
- Baan, C. A. & Poos, M. J. J. C. (2009). *Hoe vaak komt diabetes mellitus voor en hoeveel mensen sterven eraan?* Bilthoven: RIVM.
- Barrera, J., Glasgow, R. E., McKay, H. G., Boles, S. M., & Feil, E. G. (2002). Do Internet-Based Support Interventions Change Perceptions of Social Support?: An Experimental Trial of Approaches for Supporting Diabetes Self-Management. *American Journal of Community Psychology*, 30, 637-654.
- Bauer, M. S., McBride, L., Williford, W. O., Glick, H., Kinosian, B., Altshuler, L. et al. (2006). Collaborative care for bipolar disorder: Part II. Impact on clinical outcome, function, and costs. *Psychiatric services (Washington, D.C.)*, 57, 937-945.
- Beale, I. L., Kato, P. M., Marin-Bowling, V. M., Guthrie, N., & Cole, S. W. (2007). Improvement in Cancer-Related Knowledge Following Use of a Psychoeducational Video Game for Adolescents and Young Adults with Cancer. *Journal of Adolescent Health*, 41, 263-270.
- Berg Jeths, A. v. d., Timmermans, J. M., Hoeymans, N., Woittiez, I. B., & (RIVM) (2004). *Ouderen nu en in de toekomst : gezondheid, verpleging en verzorging 2000-2020*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Berman, R. L., Iris, M. A., Bode, R., & Drenenberg, C. (2009). The Effectiveness of an Online Mind-Body Intervention for Older Adults With Chronic Pain. *Journal Of Pain*, 10, 68-79.
- Blackstock, F. & Webster, K. E. (2007). Disease-specific health education for COPD: a systematic review of changes in health outcomes. *Health education research*, 22, 703-717.
- Blanson Henkemans, O.A. (2009). *ePartner for Self-Care: How to Enhance eHealth services with Personal Computer Assistants*. Delft University of Technology.
- Blanson Henkemans, O. A., Molema, J. J. W., Alpay, L. L., Schoone, M., Otten, W., Boog, P. J. M. v. d. et al. (2010). Innovaties voor Zelfmanagement: Ontwikkelen van Diensten en Technologie voor Duurzame Gezondheidszorg. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen (TSG)*, 3, 112-116.

- Boezen, H. M., Postma, D. S., & Smit, H. A. (2008). *COPD samengevat* Bilthoven: RIVM.
- Boren, S., Fitzner, K., Panhalkar, P., & Specker, J. (2009). Costs and Benefits Associated With Diabetes Education A Review of the Literature. *The Diabetes Educator, 35*, 72-96.
- Bourbeau, J., Julien, M., Maltais, F., Rouleau, M., Beaupre, A., Begin, R. et al. (2003). Reduction of Hospital Utilization in Patients With Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Disease-Specific Self-management Intervention. *Archives of internal medicine, 163*, 585-591.
- Brown, J. A. & Alzheimer's Australia NSW. (2009). *Quality support groups research project : a report on dementia support groups in New South Wales. Phase III, a final analysis of findings including best practice guidelines for a quality support group for carers of people with dementia*. North Ryde, N.S.W.: Alzheimers Australia NSW.
- Carrieri-Kohlman, V., Nguyen, H. Q., mir-Deviren, S., Donesky-Cuenco, D., Neuhaus, J., & Stulbarg, M. S. (2005). Impact of Brief or Extended Exercise Training on the Benefit of a Dyspnea Self-management Program in COPD. *Journal Of Cardiopulmonary Rehabilitation, 25*, 275-284.
- Carver, C. S. & Scheier, M. (1996). *Perspectives on personality*. Boston: Allyn and Bacon.
- Chaveepojnkamjorn, W., Pichainarong, N., Schelp, F. P., & Mahaweerawat, U. (2009). A randomized controlled trial to improve the quality of life of type 2 diabetic patients using a self-help group program. *The Southeast Asian journal of tropical medicine and public health, 40*, 169-176.
- Chodosh, J., Morton, S. C., Mojica, W., Maglione, M., Suttorp, M. J., Hilton, L. et al. (2005). Meta-Analysis: Chronic Disease Self-Management Programs for Older Adults. *Annals of internal medicine, 143*, 427-438.
- Clark, M. (2008). Diabetes self-management education: A review of published studies. *Primary Care Diabetes. 2* (3), 113-120.
- Cochran, J. & Conn, V. S. (2008). Meta-analysis of Quality of Life Outcomes Following Diabetes Self-management Training. *Diabetes Educator, 34*, 815-823.
- Coleman, E. A., Eilertsen, T. B., Kramer, A. M., Magid, D. J., Beck, A., & Conner, D. (2001). Reducing Emergency Visits in Older Adults with Chronic Illness. A Randomized, Controlled Trial of Group Visits. *Effective Clinical Practice, 4*, 49-57.
- Coultas, D., Frederick, J., Barnett, B., Singh, G., & Wludyka, P. (2005). A Randomized Trial of Two Types of Nurse-Assisted Home Care for Patients With COPD. *Chest, 128*, 2017-2024.
- Dierick-Van Daele, A. T. M., Metsemakers, J. F. M., Derckx, E. W. C. C., Spreeuwenberg, C., & Vrijhoef, H. J. M. (2009). Nurse practitioners substituting for general practitioners: Randomized controlled trial. *J.Adv.Nurs.Journal of Advanced Nursing, 65*, 391-401.
- Duke, S. A., Colagiuri, S., & Colagiuri, R. (2009). Individual patient education for people with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane database of systematic reviews (Online)*.
- Eakin, E. G., Bull, S. S., Riley, K. M., Reeves, M. M., McLaughlin, P., & Gutierrez, S. (2007). Resources for health: a primary-care-based diet and physical activity intervention targeting urban Latinos with multiple chronic conditions. *Health*

psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association, 26, 392-400.

Efrainsson, E. O., Hillervik, C., & Ehrenberg, A. (2008). Effects of COPD self-care management education at a nurse-led primary health care clinic. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 22, 178-185.

Elzen, H., Slaets, J. P. J., Snijders, T. A. B., & Steverink, N. (2007). Evaluation of the chronic disease self-management program (CDSMP) among chronically ill older people in the Netherlands. *Social Science & Medicine*, 64, 1832-1841.

Ersek, M., Turner, J. A., Cain, K. C., & Kemp, C. A. (2008). Results of a randomized controlled trial to examine the efficacy of a chronic pain self-management group for older adults [ISRCTN11899548]. *Pain*, 138, 29-40.

Franklin, V. L., Waller, A., Pagliari, C., & Greene, S. A. (2006). A randomized controlled trial of Sweet Talk, a text-messaging system to support young people with diabetes. *Diabetic Medicine*, 23, 1332-1338.

Fu, D., Fu, H., McGowan, P., Shen, Y. E., Zhu, L., Yang, H. et al. (2003). Implementation and quantitative evaluation of chronic disease self-management programme in Shanghai, China: randomized controlled trial. *Bulletin of the World Health Organization*, 81, 174-182.

Gadoury, M. A., Schwartzman, K., Rouleau, M., Maltais, F., Julien, M., Beaupre, A. et al. (2005). Self-management reduces both short- and long-term hospitalisation in COPD. *European Respiratory Journal*, 26, 853-857.

Gallefoss, F. (2004). The effects of patient education in COPD in a 1-year follow-up randomised, controlled trial. *Patient education and counseling*, 52, 259-266.

Goepfinger, J., Armstrong, B., Schwartz, T., Ensley, D., & Brady, T. J. (2007). Self-management education for persons with arthritis: Managing comorbidity and eliminating health disparities. *Arthritis And Rheumatism -Atlanta-*, 57, 1081-1088.

Goris, A. & Mutsaers, H. (2008). *Ruimte voor arbeidsbesparende technologie om in 2025 voldoende zorg te bieden* Leiden: STG/Health Management Forum.

Groessler, E. J. & Cronan, T. A. (2000). A Cost Analysis of Self-Management Programs for People with Chronic Illness. *American Journal of Community Psychology*, 28, 455-480.

Halme, M., Hrauda, G., Jasch, C., Kortman, J., Jonuschat, H., Scharp, M. et al. (2005). *Sustainable Consumer Services: Business Solutions for Household Markets*. London; Sterling, VA: Earthscan.

Heapy, A., Otis, J., Marcus, K. S., Frantsve, L. M., Janke, E. A., Shulman, M. et al. (2005). Intersession coping skill practice mediates the relationship between readiness for self-management treatment and goal accomplishment. *PAIN -AMSTERDAM-*, 118, 360-368.

Hermiz, O., Comino, E., Marks, G., Daffurn, K., Wilson, S., & Harris, M. (2002). Randomised controlled trial of home based care of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *British Medical Journal*, 325, 938-940.

Hibbard, J. H., Mahoney, E. R., Stock, R., & Tusler, M. (2007). Do Increases in Patient Activation Result in Improved Self-Management Behaviors? *Health Services Research -Chicago-*, 42, 1443-1463.

Hilgersom, M.J.C., Blanson Henkemans, O.A., Barelds, R.J. (2009) *Het Persoonlike Gezondheidsdossier: Een foto van het PGD in Nederland*. TNO-rapport KvL/P&Z 2009.109.

Holmes-Rovner, M., Stommel, M., Corser, W., Olomu, A., Holtrop, J., Siddiqi, A. et al. (2008). Does Outpatient Telephone Coaching Add to Hospital Quality Improvement Following Hospitalization for Acute Coronary Syndrome? *Journal of general internal medicine*, 23, 1464-1470.

Hoogendoorn, E.J.I. Feenstra, T.L. & Rutten-van Mólken, M.P.M.H. (2004). Inventarisatie van het gebruik en de kosten van zorg voor astma en COPD in Nederland. RIVM rapport 260604001/2004.

Huisman, S., De Gucht, V., Dusseldorp, E., & Maes, S. (2009). The Effect of Weight Reduction Interventions for Persons With Type 2 Diabetes. *The Diabetes Educator*, 35, 818-835.

Jerant, A., Kravitz, R., Moore-Hill, M., & Franks, P. (2008). Depressive Symptoms Moderated the Effect of Chronic Illness Self-Management Training on Self-Efficacy. *Medical Care -Philadelphia-*, 46, 523-531.

Jessep, S. A., Walsh, N. E., Ratcliffe, J., & Hurley, M. V. (2009). Long-term clinical benefits and costs of an integrated rehabilitation programme compared with outpatient physiotherapy for chronic knee pain. *Physiotherapy*, 95, 94-102.

Jongert, M. W. A., Chorus, A. M. J., Stubbe, J. H., Stege, J. P., Schermers, P., Pronk, M. A. et al. (2009). *Patiëntprofielen* (Rep. No. KvL/B&G 2008.127). TNO.

Kraan, W. G. M. v. d. (2001). *Vraaggericht en Vraaggestuurd: Een Literatuuronderzoek naar vraaggerichtheid en vraagsturing in de gezondheidszorg* Den Haag: ZonMW.

Lau, D. H. (2002). Patient empowerment--a patient-centred approach to improve care. *Hong Kong medical journal = Xianggang yi xue za zhi / Hong Kong Academy of Medicine*, 8, 372-374.

Lefevre, F., Piper, M., Weiss, K., Mark, D., Clark, N., & Aronson, N. (2002). Do written action plans improve patient outcomes in asthma? An evidence-based analysis. *Journal Of Family Practice*, 51, 842-848.

Lenz, M., Steckelberg, A., Richter, B., & MFuhlhauser, I. (2007). Meta-analysis does not allow appraisal of complex interventions in diabetes and hypertension self-management: a methodological review. *Diabetologia*, 50, 1375-1383.

Leventhal.H., Brissette, I., & Leventhal, E. (2003). The common-sense model of self-regulation of health and illness. In L.C.Cameron & H. Leventhal (Eds.), *The self-regulation of health and illness behavior* (pp. 280-287). London: Routledge.

Lorig, K. R. & Holman, H. (2003). Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of behavioral medicine : a publication of the Society of Behavioral Medicine*, 26, 1-7.

Lorig, K. R., Ritter, P., Stewart, A. L., Sobel, D. S., Brown, B. W., Bandura, A. et al. (2001). Chronic Disease Self-Management Program: 2-Year Health Status and Health Care Utilization Outcomes. *Medical care*, 39, 1217-1223.

Maes, S. & Karoly, P. (2005). Self-Regulation Assessment and Intervention in Physical Health and Illness: A Review. *Applied Psychology An International Review*, 54, 267-299.

- Meer, V. van der, Bakker, M. J., Hout, W. B. van den, Rabe, K. F., Sterk, P. J., Kievit, J. et al. (2009). Internet-Based Self-management Plus Education Compared With Usual Care in Asthma: A Randomized Trial. *Annals of internal medicine.*, 151, 110-120.
- Minet, L., Møller, S., Vach, W., Wagem, L., & Henrisken, J. A. (2010). Mediating the effect of self-care management intervention in type 2 diabetes: A meta-analysis of 47 randomised controlled trials. *Patient education and counseling.*
- Moore, J. E., Von Korff, M., Cherkin, D., Saunders, K., & Lorig, K. (2000). A randomized trial of a cognitive-behavioral program for enhancing back pain self care in a primary care setting. *Pain -Amsterdam-*, 88, 145-153.
- Nederlandse Diabetes Federatie (2007). *NDF Zorgstandaard: Transparantie en kwaliteit van diabeteszorg voor mensen met diabetes type 2.*
- Nguyen, H. Q., Donesky-Cuenco, D., Wolpin, S., Reinke, L. F., Benditt, J. O., Paul, S. M. et al. (2008). Randomized controlled trial of an internet-based versus face-to-face dyspnea self-management program for patients with chronic obstructive pulmonary disease: pilot study. *Journal of medical Internet research*, 10.
- Norris, S. L., Lau, J., Smith, S. J., Schmid, C. H., & Engelgau, M. M. (2002). Self-management education for adults with type 2 diabetes: a meta-analysis of the effect on glycemic control. *Diabetes care*, 25, 1159-1171.
- O'Connor, A. M., Stacey, D., Rovner, D., Holmes-Rovner, M., Tetroe, J., Llewellyn-Thomas, H. et al. (2001). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane database of systematic reviews (Online).*
- Peters, J. B., Heijdra, Y. F., Heijdra, Y. F., Dekhuijzen, P. N. R., Dekhuijzen, P. N. R., & Vercoulen, J. H. (2009). Development of a battery of instruments for detailed measurement of health status in patients with COPD in routine care: the Nijmegen Clinical Screening Instrument. *Quality of Life Research*, 18, 901-912.
- Pols, R. G. & Battersby, M. W. (2008). Coordinated care in the management of patients with unexplained physical symptoms: depression is a key issue. *The Medical journal of Australia*, 188, 133-137.
- Poortvliet, M.C., Schrijvers, C.T.M. & Baan, C.A. (2007). *Diabetes in Nederland: Omvang, risicofactoren en gevolgen, nu en in de toekomst.* RIVM Rapport 260322001/2007.
- Rollnick, S., Miller, W. R., & Butler, C. C. (2008). *Motivational interviewing in health care helping patients change behavior.* New York, New York: Guilford.
- Ross, S. E., Moore, L. A., Earnest, M. A., Wittevrongel, L., & Lin, C. T. (2004). Providing a web-based online medical record with electronic communication capabilities to patients with congestive heart failure: randomized trial. *Journal of medical Internet research*, 6.
- Rotter, J. B. (1954). *Social learning and clinical psychology.* New York: Prentice-Hall.
- RVZ (2010). *Gezondheid 2.0: U bent aan zet.* Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.
- Ryan, R. M. & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *The American psychologist*, 55, 68-78.

Sethares, K. A. & Elliott, K. (2004). The effect of a tailored message intervention on heart failure readmission rates, quality of life, and benefit and barrier beliefs in persons with heart failure. *Heart And Lung*, 33, 249-260.

Siu, A. M., Chan, C. C., Poon, P. K., Chui, D. Y., & Chan, S. C. (2007). Evaluation of the chronic disease self-management program in a Chinese population. *Patient education and counseling*, 65, 42-50.

Smeele, I.J.M., Weel, C., van, Schayck C.P., van, Molen, T., van der, Thoonen, B., Schermer, T. Sachs, A.P.E., Muris, J.W.M., Chavannes, N.H., Kolnaar, B.G.M., Grol, M.H. & Geijer, R.M.M (2007) NHG-Standaard COPD: Tweede herziening. *Huisarts Wet* 2007, 50(8), 362-379.

St John, A., Davis, W. A., Price, C. P., & Davis, T. M. (2010). The value of self-monitoring of blood glucose: a review of recent evidence. *Journal of Diabetes and its Complications*.

Steuten, L. M. G. (2006). *Evaluation of disease management programmes for chronically ill*. UPM, Universitaire Pers Maastricht, Maastricht.

Tang, P. C., Ash, J. S., Bates, D. W., Overhage, J. M., & Sands, D. Z. (2006). Personal Health Records: Definitions, Benefits, and Strategies for Overcoming Barriers to Adoption. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 13, 121-126.

Thoonen, B. P. A. (2002). *Selfmanagement of Asthma in General Practice*. Katholieke Universiteit Nijmegen.

Ubbink, D. T., Knops, A. M., Legemate, D. A., Bossuyt, P. M., de Haes, J. C., & Goossens, A. (2009). Kiezen tussen verschillende behandelopties; hoe informeer ik mijn patiënt? *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*, 153.

Valk G.D. & Blankenstein A.H. (2000). Hoeveel tijd kost toepassing van de herziene NHG-Standaard Diabetes mellitus type 2? *Huisarts Wet* 2000, 43, 151-154.

Wagner, E. H. (1998). Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Effective clinical practice : ECP*, 1.

Wit, M. de, Waal, H. A. D.-v. de, Pouwer, F., Gemke, R. J. B. J., & Snoek, F. J. (2007). Monitoring health related quality of life in adolescents with diabetes: a review of measures. *Archives of Disease in Childhood*. 92 (5), 434-439.

Woodend, A. K., Sherrard, H., Fraser, M., Stuewe, L., Cheung, T., & Struthers, C. (2008). Telehome monitoring in patients with cardiac disease who are at high risk of readmission. *Heart & lung : the journal of critical care*, 37.

A Interviews

A.1 Interview Prof. dr. Stan Maes, 18 november 2009

Prof. dr. Stan Maes is als gezondheidspsycholoog werkzaam aan de Universiteit Leiden (faculteit sociale wetenschappen) en aan het Leids Universitair Medisch Centrum. Hij is dagelijks bezig met programma's op het gebied van zelfmanagement waarbij op dit gebied onderzoek wordt verricht (voornamelijk in de vorm van RCTs) en implementatie wordt begeleid. Tijdens een interview is Stan Maes een aantal vragen voorgelegd waarvan nu het verslag volgt.

Definitie Zelfmanagement

Stan Maes gebruikt binnen zijn groep bij voorkeur de term zelfmanagement of zelfregulatie. Zelfzorg geeft te sterk aan dat de patiënt zelf de zorg moet uitoefenen. De zorgverlener moet hier ook nauw bij betrokken zijn. Zelfmanagement is met patiënt en zorgverlener gezamenlijk beslissingen nemen over hoe de zorg te managen. Vandaar de term zelfmanagement.

De initieel voor dit project opgestelde definitie voor zelfmanagement luidde: Met zelfmanagement, ook wel zelfzorg of zelfregulatie genoemd, bedoelen zij: activiteiten die individuen, families en gemeenschappen ondernemen en beslissingen die zij nemen met de intentie om de gezondheid te verbeteren en ziekten te voorkomen en te beperken.

De definitie is gebaseerd op die van Leventhal, maar dient volgens Stan Maes, enigszins bijgesteld te worden. Zelfmanagement gaat namelijk over twee aspecten:

- Patiënt moet kunnen omgaan met de aandoening (psychosociaal);
- Gedragsbeïnvloeding door de zorgverlener ter ondersteuning van de patiënt om progressie van de aandoening te minimaliseren.

Een betere definitie is daarom:

Activiteiten die individuen uitoefenen en beslissingen die zij nemen samen met hun omgeving, inclusief vrienden, familie, gemeenschappen en zorgverlener, om met de aandoening om te gaan en progressie en impact ervan te minimaliseren.

Zelfmanagementkarakteristieken

Tijdens het interview is Stan Maes een aantal karakteristieken van zelfmanagement voorgelegd, die zijn gebaseerd op de theorieën van zelfmanagement. Dit waren:

- Bij zelfmanagement ligt de nadruk op stimuleren van zelfstandige zelfmanagementactiviteiten, met als doel het maximaliseren van gezondheids- en welzijnspotentie (Lau, 2002);
- Zelfmanagement is afhankelijk van iemands toegang tot gezondheidsinformatie. Op basis hiervan kan het individu effectieve keuzes gemaakt kunnen om te komen tot gewenste acties en uitkomsten (Alsop & Heinsohn, 2005);
- Zelfmanagement staat in contrast met de conventionele zorgbenadering, waarbij patiënten meer gezien worden als ontvangers van medische beslissingen en behandelingen. Bij zelfmanagement organiseren patiënten zelf hun behandeling in partnerschap met de zorgverlener (Aujoulat et al., 2008).

Stan Maes geeft een aanvulling op deze drie karakteristieken van zelfmanagement die uit de theorieën zijn opgemaakt:

- Educatie, als stimulering van zelfmanagement, is van belang om te komen van professional-managed care naar patient-managed care;
- Daarbij is belangrijk te melden dat kennis alleen niet voldoende is. Er is ook een gids nodig om persoonlijke doelen te stellen, die sporen met de voorgeschreven behandeling;
- In de opgegeven karakteristieken ligt de nadruk te veel op wat de patiënt moet doen en niet voldoende op hoe de zorgverlener daar bij betrokken is;
- De huidige zorg is niet puur eenzijdig opleggen van de behandeling. Zorgverleners zijn zeker gericht op samen beslissingen nemen met de patiënt over de behandeling. Het contrast conventionele / patientgerichte behandeling loopt daar dus spaak. Wel is het belangrijk op te merken dat het nog wel moeilijk is om dit in de praktijk ook tot uitvoering te brengen. Dat zit bijvoorbeeld ook (nog) niet of onvoldoende in de opleiding;
- Het is dus niet de bedoeling dat patiënten zelf hun behandeling organiseren, maar in samenspraak met de zorgverlener.

Zelfmanagementaspecten

Wij hebben vier concrete zelfmanagementaspecten opgesteld en deze aan Stan Maes voorgelegd:

1. Verkrijgen van inzicht in de eigen gezondheid;
2. Op basis van informatie op maat beslissingen nemen over hun zelfmanagement;
3. Zelfmanagement inpassen in het dagelijkse leven en zelfmanagementgewoonten ontwikkelen;
4. De omgeving betrekken bij zelfmanagement.

Stan Maes is het eens met de aspecten die wij hebben opgesteld, maar heeft daarbij wel een aantal kanttekeningen.

Bij het ‘verkrijgen van inzicht in de eigen gezondheid’ is zelfmonitoring van belang. Hierbij wordt gekeken naar gezondheidsindicatoren. Deze zelfmonitoring is anders dan de zelfmonitoring bij aspect 3, waarbij wordt bedoeld dat patiënten kijken in hoeverre zij hun persoonlijke zorgdoelen halen.

Het nemen van beslissingen over zelfmanagement gaat in overleg met de zorgverlener. De eigen betrokkenheid is van belang omdat de patiënt keuzes moet maken op het gebied van omgaan met de ziekte ten behoeve van de gezondheid en omgaan met de consequenties van zelfmanagement op belangrijke levensdomeinen (zoals werk, familie en hobby’s). Vervolgens zullen keuzes die daaruit voortkomen ook met de zorgverlener besproken moeten worden om de juiste (begeleiding) zorgverlening daarbij te kunnen ontvangen.

Niet iedereen is in staat om zelfmanagement te beoefenen. Zelfmanagement is niet eenvoudig. Het zal beter of minder goed gaan afhankelijk van persoonlijke eigenschappen, zoals ernst en fase van de aandoening, opleidingsniveau, en leeftijdsgerelateerde factoren. Met deze persoonlijke eigenschappen moet je goed rekening houden bij de begeleiding van zelfmanagement.

Ten slotte ziet Stan Maes het betrekken van de omgeving als onderdeel van aspect vier en niet als een apart aspect. Het is een mechanisme om zelfmanagement juist te kunnen uitoefenen. Hij ziet aspect drie eigenlijk als de hoofdvoorwaarde voor goede zelfmanagement.

Analyse

Uit artikelen die RCT beschrijven (van 2000 tot heden) op het gebied van zelfmanagement maken we op dat voor verschillende chronische aandoeningen zelfmanagement inderdaad een effect heeft op de subjectieve en objectieve gezondheid en de zorgvraag. Stan Maes reageert hierop als volgt.

Hij raadt aan om aan te sluiten bij bestaande meta-analyses. Het is een complex domein en je dreigt anders premature conclusies te trekken. Voorbeelden van deze meta-analyses zijn het werk van Australische beleidsmakers, die op basis van het chronic disease self-management programme van Kate Lorig en collega's een review hebben verricht van verschillende zelfmanagementinterventies voor Australië. Daarnaast hebben wij hier binnen onze groep recentelijk een analyse gedaan van de bouwstenen voor juiste zelfmanagementinterventies. Dit is in lijn met het werk van Susan Michie en Charles Abraham, die een zeer uitgebreid model voor zelfmanagementinterventies hebben opgesteld. De bouwstenen die Stan Maes en zijn groep hanteren, in het kader van mensen met overgewicht, zijn de volgende (Huisman et al., 2009):

“A basic premise of self-regulation is that motivation to change behavior results from the wish to reduce a perceived discrepancy between one's actual and desired state. Along this premise, it is assumed that all behavior is goal-directed and that goal related processes, such as goal setting, feedback and emotion regulation facilitate goal attainment [...]:

- i. *A phase of goal selection and goal setting;*
- ii. *A phase of active goal pursuit;*
- iii. *A phase of goal attainment, maintenance, or disengagement[...]:*
 1. *Feedback mechanisms, which refer to the ability to evaluate and monitor goal progress on the basis of results;*
 2. *Feed forward mechanisms, which consist of expectations with regard to the outcome of goal pursuit as well as efficacy expectations;*
 3. *Activation of control processes, such as control over distracting emotions, being able to focus on goal related information, being able to motivate oneself, and using failure as an opportunity for learning.”*

De ervaring van de groep van Stan Maes is dat zelfmanagementinterventies vooral snog matig resultaat opleveren. Het gaat veelal om verbetering van kwaliteit van leven. Wanneer we kijken naar de gezondheid (bv. glucoseniveau, klachten en ziekenhuisopnames), dan worden vooral korte termijn effecten gemeten. Bovendien zijn onderzoeken vooral verricht in de VS, waar de zorgorganisatie anders is ingericht en eerder gezondheidswinsten (ook economisch) vallen te behalen. Zelfmanagement principes die volgens hun onderzoek (Huisman et al., 2009) significant bijdroegen aan verbetering van de gezondheid waren ‘herformuleren van doelen’, ‘controle hebben over emoties’, ‘bespreken van conflicterende doelen’, ‘positieve bekrachtiging’, ‘anticiperend omgaan met aandoening’, ‘voorkomen van terugval’, ‘plannen’ en ‘betrekken van familie en/of ‘vrienden’.

Er is wel een duidelijke aanzet tot verbetering van de gezondheid door zelfmanagement, maar bij veel interventies wordt niet consistent voortgebouwd op een goede theoretische ondergrond. Hoe zwakker de ondergrond, des te minder het effect. Dit zie je ook terug bij eHealth interventies en ondersteuning van zelfmanagement. Bij eHealth voor zelfmanagement wordt ook niet consistent de verschillende bouwstenen vertolkt naar Informatie- en Communicatietechnologie (ICT) en dus vallen de resultaten op dit vlak vaak tegen.

De uitdaging ligt dan ook in het goed bepalen van de bouwstenen en deze goed toepassen, dus afgemeten op de persoonlijke karakteristieken. Een belangrijke karakteristiek is ook de aandoening. Iemand met diabetes stelt andere persoonlijke doelen dan iemand met chronisch nierfalen of iemand met COPD. Als je daar één generieke interventie voor gebruikt, dan gaat het mis. Een andere karakteristiek is de kans op succes. Voor mensen in een ver gevorderd stadium vaneen aandoening, voor wie zelfmanagement te ingewikkeld is of die zeer gering gemotiveerd zijn, is een zelfmanagementinterventie vaak niet effectief.

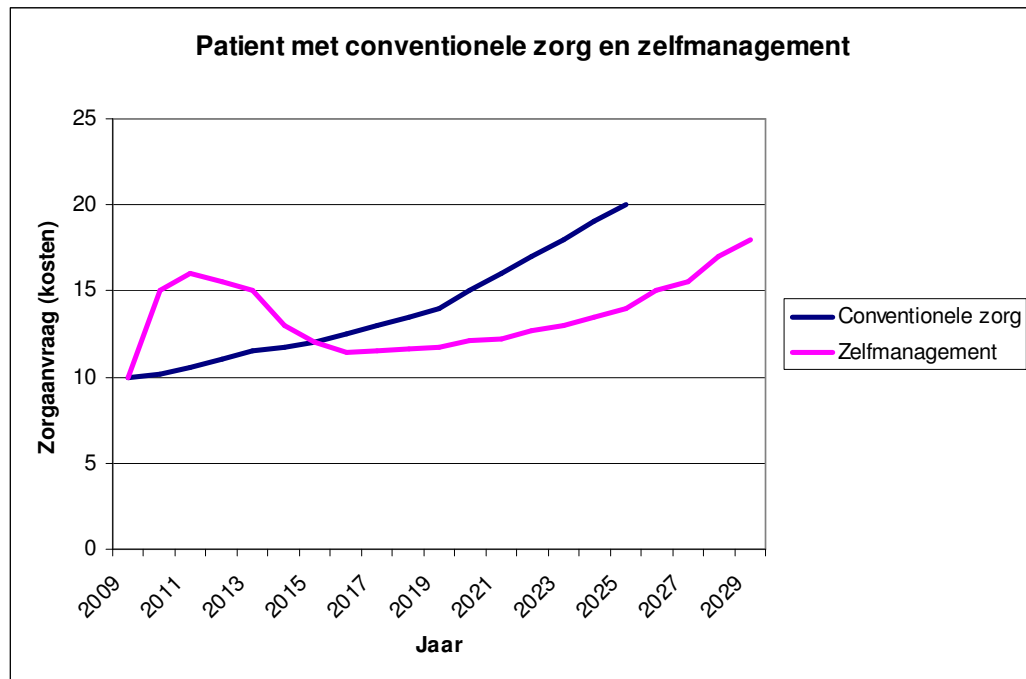
Zorgverlener

Op de vraag wat zelfmanagement van de zorgverlening vereist antwoordt Stan Maes het volgende. Zelfmanagement vereist een andere aanpak binnen de zorgverlening. Er moet meer gestuurd worden op gedragsverandering en de huidige zorgverlening is daarvoor niet goed geëquipeerd. Er moet bijvoorbeeld aan de hand van Motivational Interviewing (Rollnick et al., 2008) begeleiding komen binnen de zorgverlening. De huidige zorgverleners moeten daarvoor worden getraind en moeten samenwerken met gedragswetenschappers of m.a.w. psychologen.

Dit betekent echter dat wanneer men zelfmanagement wil ondersteunen dat dan het zorgaanbod initieel zal moeten toenemen. Het gevolg is wel dat, wanneer de interventie goed wordt ingezet en de patiënt goed in staat is om zelfmanagement uit te oefenen, dit tot verbetering van de gezondheid zal leiden en tot voorkoming van complicaties op de lange termijn. Daarbij geeft Stan Maes wel aan dat het proportioneel tot een verbetering zal leiden, maar de vraag is of die toereikend is om het voorspelde zorgvraagoverschot te voorkomen

Tegenover de investering vooraf geldt ook dat goede begeleiding van zelfmanagement kan bijdragen aan zelfredzaamheid (autonome zelfmanagement) en dus tot een geleidelijke afname in behoefte aan zelfmanagementbegeleiding.

Ten slotte bestaat er een ethische paradox bij het stimuleren van zelfmanagement. Zoals simpel geïllustreerd in Figuur 3 leeft men langer bij het uitoefenen van zelfmanagement en doet men dus langer aanspraak op zorg. Bovendien is er zoals eerder genoemd een investering nodig om zelfmanagement te stimuleren. Hierdoor dreigt de daling in de gemiddelde zorgvraag bij zelfmanagement niet op te wegen tegen de duur van zorgvraag in vergelijking bij conventioneel zorg. Bij de laatstgenoemde ontstaat er een intensievere zorgvraag, maar over een relatief korter periode. Daar staat wel tegenover dat zelfmanagement zich richt op het vergroten van de competentie van patiënten om om te gaan met hun aandoening en zodoende in staat worden gesteld hun kwaliteit van leven te verhogen.



Figuur 4: Verloop van zorgaanbod bij conventionele zorg en bij het begeleiden van zelfmanagement.

A.2 Interview Prof. dr. Henk Bilo, 9 december 2009

Henk Bilo is hoogleraar inwendige geneeskunde aan de Universiteit van Groningen, met als focus onderzoek naar transmurale zorg, dat als doel heeft de keten tussen 1^{ste} en 2^{de} lijn te verbeteren. Daarnaast is hij als internist verbonden aan de Isala klinieken en betrokken bij projecten zoals DiabeteszorgBeter. Naast de verbetering van de inhoudelijke zorg, richt Bilo zich ook op goede ICT ondersteuning in de zorg.

Bijdrage zelfmanagement aan zorg en gezondheid

Op de vraag of zelfmanagement kan bijdragen aan de verbetering van de zorg en gezondheid van patiënten met diabetes type II antwoordt Bilo positief maar geeft daarbij aan dat hier een aantal criteria aan ten grondslag liggen. Dit zijn preventieve introductie van zelfmanagement, erkennen van patiëntenprofiel en vergroten professionalisering van de zorg. Op deze criteria gaat hij dieper in.

Primair Preventief Zelfmanagement

Men kan patiënten bij wie een chronische aandoening is vastgesteld stimuleren om zelfmanagement uit te oefenen, maar beter zou zijn om mensen primair preventief in een vroeg stadium aan te leren een gezondere levensstijl te onderhouden om zodoende een aandoening te voorkomen. Dat zal meer impact hebben dan zelfmanagement in de context van secundaire of tertiaire preventie²⁰. Mensen die een chronische aandoening hebben zijn door de explicietere consequenties van hun aandoening op hun leven gemotiveerd om zelfmanagement uit te oefenen, maar omdat die aandoening vaak juist is ontwikkeld door over een lange periode ongezonde gewoonten te onderhouden is het lastig om die gewoonte te veranderen.

Primaire preventie is wel moeilijker om te realiseren. Voor mensen zonder een aandoening is de relevantie om zelfmanagement uit te oefenen minder acuut. Hoewel primaire preventie meer impact zal hebben, zal het een dus een langere periode duren alvorens men algemeen bewust is van het belang van zelfmanagement en hier ook naar handelt (door bijvoorbeeld voedingspatronen aan te passen). Volgens Bilo kan dit zelfs een aantal generaties duren.

Verder geldt volgens Bilo dat verschillende partijen verantwoordelijk in dragen in de transitie naar meer primaire preventief zelfmanagement. Ten eerste de overheid. Deze kan beslissingen nemen in hun beleid en deze ook vertalen naar wet- en regelgeving, die ongezonde gewoonten minder aantrekkelijk maken of helemaal verbieden. Een voorbeeld hiervan is het zoutgehalte in producten verlagen of het verbieden van transvet (een onverzadigd vet dat nog slechter is voor de gezondheid dan verzadigd vet) zoals in VS is gebeurd. Ten tweede partij is de maatschappij die kan bijdragen aan de vergroting van bewustwording van het belang van zelfmanagement. Zonder stigmatiserend te zijn zal er maatschappelijk meer nadruk moet liggen op de wenselijkheid van het onderhouden van een gezonde levensstijl. De laatste partij is de bijdrage van de burger zelf. Deze zal op individueel of gezinsniveau alerter moeten optreden om te voorkomen risico te lopen een aandoening.

²⁰ Secundaire (of geïndiceerde) preventie verwijst naar de vroegsignalering en interveniëren bij risicogroepen, tertiaire (of zorggerelateerde) preventie is gericht op minimaliseren van impact bij gediagnosticeerd aandoening.

Erkennen van Patiëntenprofiel

Het profiel van de patiënt zal grote impact hebben op de manier waarop mensen geactiveerd moeten worden zelfmanagement uit te oefenen en daar vervolgens bij begeleiding bij moeten krijgen. Daarnaast zal het ook invloed hebben op het effect dat zelfmanagement zal hebben op bijvoorbeeld *self-efficacy* (controle over aandoening), kwaliteit van leven, zelfervaren gezondheid (zoals pijn) en fysiologische waarden (zoals glucoseniveau). Het is dus belangrijk om goed het profiel van de patiënt vast te stellen. Eigenschappen die het profiel vormen zijn, volgens Bilo, onder anderen aard en fase van de aandoening, leeftijd, geslacht, sociaal economische status en persoonlijkheid, zoals locus of control²¹ en kenmerken die binnen de 'big five' vallen²². Uit deze eigenschappen kunnen we twee profielen opmaken van mensen met diabetes type II om de impact daarvan te illustreren. Persoon A is iemand waarbij de aandoening beginnend is, met een hoge sociale status en een interne locus of control. Persoon B is iemand waarbij de aandoening verder is gevorderd, met een lage sociale status en een externe locus of control.

Het profiel heeft invloed op de manier waarop begeleiding geboden moet worden. Persoon A zal met minder uitleg sneller geactiveerd worden om zelfmanagement uit te oefenen en met minder begeleiding eerder zelfredzaam zijn (hoger *self-efficacy* niveau bereiken). Persoon B zal meer stimulering nodig hebben om het nut van zelfmanagement te bevatten en meer begeleiding nodig hebben om de behandeling naar dagelijkse zelfmanagementactiviteiten (gezonder eten, meer bewegen) om te zetten. Het profiel heeft invloed op hoe goed iemand zijn zelfmanagement zal uitvoeren. Persoon A zal vanwege hoger niveau van zelfredzaamheid makkelijker valkuilen van zelfmanagement kunnen overkomen waarmee de kans op langdurig zelfmanagement vergroot wordt. Persoon B zal het uitdagender vinden om vlakkuilen te overkomen en zal wellicht er meer tegen komen (bijvoorbeeld gevoeliger zijn voor weerstand uit omgeving die eveneens ongezond leeft) hetgeen de kans op langdurig zelfmanagement verkleint.

Ten slotte zal dit profiel zal ook van invloed zijn op het effect van zelfmanagement. Door goed zelfmanagement zullen beide profielen hun kwaliteit van leven vergroten, maar Persoon A zal sneller effect hebben van zelfmanagement op fysiologische uitkomsten. Persoon B zal door onder anderen de verdere ontwikkeling van de aandoening minder effect bereiken door vergelijkbaar zelfmanagementgedrag.

Vergroten Professionalisering van de Zorg

Behalve dat de patiënt een profiel heeft zal ook de zorgverlener zorg bieden volgens een voor hem of haar geprefereerde methodiek. Dit is volgens Bilo menselijk maar niet erg wenselijk voor zelfmanagement. Er geldt bij de begeleiding van zelfmanagement namelijk niet 'one size fits all'.

De zorgverlener moet, wat Bilo noemt, professioneler worden. Afhankelijk van de eerder beschreven patiëntenprofielen zal de begeleiding van zelfmanagement anders aangeboden moeten worden, de begeleiding moet als het ware geïndividualiseerd worden. Deze individualisering is al geïllustreerd in vorige paragraaf.

Er zijn een aantal barrières dat individualisering op basis van profiel in de weg staan. Er is nog weinig bekend is over hoe (op welke aspecten) te individualiseren wat een drempel vormt voor veel zorgverleners om gepersonaliseerde zorg te leveren. Daarnaast kost goed de begeleiding afstemmen op de behoefte van een persoon meer tijd en

²¹ Mensen kunnen interne locus of control hebben, dat aangeeft dat zijn gebeurtenissen zien als gevolg van hun eigen gedrag of een externe locus of control dat aangeeft dat zijn de oorzaak van gebeurtenissen toewijzen aan externe factoren (zoals personen in hun omgeving) (Rotter, 1986).

²² Extraversie, consciëntieusheid, neuroticisme, openheid en altruïsme (Carver & Scheier, 1996).

inspanning, die voornamelijk niet wordt vergoed. Ten slotte zal er meer moeten worden gelet op het behalen van de persoonlijke zelfmanagementdoelen door de patiënt en minder op de fysiologische uitkomsten, waarop de zorgverlener uiteindelijk wordt beoordeeld. Een partij die hier wel steeds meer naar kijkt binnen diabetes is de Diabetes Vereniging Nederland (DNV). Zij zouden eventueel hier meer over kunnen vertellen. Deze barrières zullen moeten worden overwonnen om professionalisering te vergroten.

Een ander aspect van professionalisering is de overdracht van ondersteuningstaken naar andere lijnen en naar minder gespecialiseerde zorgverleners. Er zou, zoals ook in de VS gebeurt, meer onderscheid moeten komen in aanbod van high, medium en low care, afhankelijk van de behoefte van de patiënt. Voor deze transmurale zorg zijn de academische ziekenhuizen nog te rigide.

Daarnaast is het bij zelfmanagement de psychosociale begeleiding belangrijk om zo de zelfredzaamheid te vergroten. Dit kan heel goed gebeuren door mensen met een HBO-V opleiding. Probleem is nu dat de mensen met deze opleiding (door het ROC) worden getraind voor middelmanagement en dus voor wie zorg op werkvloer niet zo aantrekkelijk is. Dit moet verbeterd worden.

Ook de overdracht van taken naar patiënten zelf, de kern van zelfmanagement, verloopt in de praktijk nog steeds moeizaam, hoewel wel duidelijk door de zorgverleners wordt gezegd dat het moet gebeuren. Mensen worden geïnstrueerd meer zelfmanagement moeten uitoefenen, maar wanneer zij bij hun zorgverlener komen, dan worden ze weer sterkt omarmd. Zo blijven patiënten afhankelijk van de zorg en dus minder zelfredzaam. De zorg moet systematisch, gestructureerd zelfmanagement doorvoeren en naleven.

Zelfmanagement en Arbeidsbesparing

Henk Bilo is Figuur 1 voorgelegd waarin het verloop van zorgaanbod bij conventionele zorg en bij het begeleiden van zelfmanagement wordt geïllustreerd en is gevraagd naar de representativiteit van dit model voor diabetes. Dit Figuur spreekt hem aan wat betreft de noodzaak van de investering in zorg om zodoende mensen te 'activeren' zelfmanagement uit te oefenen. Dit kan volgens hem inderdaad tot verlaging in de vraag om zorgaanbod leiden. Maar daarbij moet dus wel rekening gehouden worden met bovengenoemde criteria.

Daarnaast ziet hij verschillende mogelijkheden om deze investering te mitigeren. De eerste mogelijkheid is de inzet van eHealth. Hij verwijst daarbij naar het Elektronische Patiëntendossier (EPD). Wanneer die goed is afgestemd op het profiel van de gebruiker, dan kan dit sterk bijdragen aan de begeleiding van zelfmanagement. Dat betekent dus dat de patiënt niet zomaar alle gegevens over zich heen krijgt gegoooid, maar dat op basis van het profiel van de patiënt die gegevens krijgt, met een beschrijving van de context, die kan helpen de patiënt te begrijpen wat hij of zij aan de aandoening kan doen.

Een tweede mogelijkheid is lotgenotenhulp. Mensen met een aandoening die bekwaam zijn in zelfmanagement zullen langer kunnen participeren in de maatschappij. Als gevolg zouden zij, met bijvoorbeeld met training in het CDSM programma²³, goed mensen bij wie net een aandoening, zoals diabetes, is vastgesteld psychosociale hulp bieden om op hun beurt meer zelfredzaam te worden. Dit kan een positief sneeuwbal effect hebben.

²³ Chronic Disease Self-Management programma van Kate Lorig

A.3 Interview Dr. Bert Kuipers, 20 januari 2010

Bert Kuipers is algemeen directeur van het Diabetes Fonds, dat deel uit maakt van de Nederlandse Diabetes Federatie (NDF), waar Kuipers eveneens directeur van is. Andere organisaties die gericht zijn op de zorg voor mensen met diabetes en deel uitmaken van de NDF zijn de Diabetes Vereniging Nederland voor patiënten (DVN), zes beroepsgroepen (o.a. internisten, huisartsen en diëtisten) en de Nederlandse Vereniging voor Diabetes Onderzoek (NVDO).

Zelfmanagement en Diabetes

Bert Kuipers: “Zelfmanagement speelt een belangrijke rol en dit neemt alleen maar toe en Diabetes is een chronische ziekte die zich bij uitstek leent voor een centrale positie van zelfmanagement in de behandeling.” Dit wordt ook weergegeven in het raamwerk *Diabetes Zelfmanagementeducatie* (DZME)²⁴ dat de NDF heeft opgesteld. Hierin staat beschreven:

Zelfmanagement impliceert dat de patiënt - zij het met hulp van professionals en naasten - zijn of haar eigen ziekte adequaat reguleert, teneinde de gestelde gezondheidsdoelen te bereiken, zowel in medische als psychosociale zin. Dit veronderstelt de aanwezigheid van inzicht, motivatie en vaardigheid bij de individuele patiënt. In het geval van diabetes is het evident dat zelfmanagement een noodzakelijke voorwaarde is om te komen tot een adequate regulatie van de bloedglucose en cardiovasculaire risicofactoren.

Men is het over eens dat educatie en begeleiden van zelfmanagement van belang zijn voor de patiënten om om te kunnen gaan met hun aandoening, maar het aanbod hiervan is zeer diffuus. “Per regio wordt er andere educatie gegeven en methoden van begeleiding gehanteerd en ook de financiering ervan is inconsistent.” Er moet dus een educatieraamwerk komen, met een eisenpakket voor een eenduidige opleiding van zorgverleners en een educatieprogramma-aanbod, met het oog op zelfmanagement, dat landelijk wordt opgezet en dat volledig wordt vergoed door de basisverzekering. Het DZME geeft daar een voorzet toe.

In de definitie voor zelfmanagement, die in dit rapport wordt gehanteerd, kan Bert Kuipers zich vinden, maar hij vindt dat er meer nadruk moet komen op het motiveren van zelfmanagement. Via het bieden van educatie kan men inzicht krijgen in de aandoening en de consequenties ervan. Daarnaast kunnen ze inzicht krijgen in de mogelijkheden en effecten van zelfmanagement op zowel de gezondheid als de kwaliteit van leven en vaardigheden aangeleerd krijgen. Belangrijke zelfmanagementgedragingen die de gezondheidsuitkomsten bepalen zijn bijvoorbeeld problemen kunnen oplossen, gezonde ‘coping’, medicijnen innemen en lichamelijk actief zijn. Vervolgens kan de patiënt zelfmanagement internaliseren, dus keuzes maken in activiteiten die bij zullen dragen aan de gezondheid, maar niet te veel ten koste gaan van de kwaliteit van leven. De patiënt kan dan zelf een balans aan brengen in deze twee aspecten en gemotiveerd zijn om wellicht niet optimaal, maar wel langdurig trouw te zijn aan zelfmanagement.

Vervolgens is Kuipers over het effect van zelfmanagement zeer te spreken. “Initiatieven zijn momenteel nog wel wat versnipperd en niet altijd evidence-based, maar over het algemeen heeft zelfmanagement er een wezenlijk positief effect.” Naast bij te dragen aan de kwaliteit van leven blijkt het een positief bij te dragen aan betere regulatie van

²⁴ <http://www.diabetesfederatie.nl/start/nad/concept-raamwerk-zelfmanagementeducatie/download.html>, bezocht 24 februari 2010

bloedglucose en op andere diabetesgerelateerde factoren zoals gewicht, lipiden en bloeddruk. Bovendien draagt het ook bij aan het voorkomen of uitstellen van complicaties (zoals neuropathie). Deze laatste is het meest impactvol voor de verlaging van vraag om complexe, dure zorg.

Patiënt- en zorgverlenerprofiel

Er zijn een aantal persoonskarakteristieken, dat invloed heeft op het uitoefenen en het succes van zelfmanagement. Patiënten verschillen in educatiebehoefte. Educatie richt zich op mensen van wie verwacht mag worden dat zelfmanagement mogelijk is en bij wie geen sprake is van een verstandelijke beperking. Een eerste karakteristiek is de levensfase waarin de diabetes wordt vastgesteld. Een puber, een persoon die een actief werkend leven heeft of een ouder persoon zullen verschillend met hun zelfmanagement omgaan. Voor een puber is het meegaan met leeftijdsgenoten belangrijk en dat gaat soms ten koste van adequaat spuiten. Kuipers: "Dat is een keuze waarbij een zorgverlener op een gegeven moment de taak heeft om inzicht te geven in de consequenties hiervan om zo eventueel de keuze van de puber te beïnvloeden met als doel het vergroten van therapietrouw." Een volwassen persoon, die sociaal en professioneel actief is en diabetes ontwikkeld zal gemotiveerd zijn een manier te vinden om een wat gezondere levensstijl te ontwikkelen om het sociale en professionele leven ook op lange termijn te behouden. Voor mensen die niet meer een dergelijk actief leven hebben (bijvoorbeeld 75 plussers) zal dit misschien minder uitmaken. Die kunnen 'eigenzinniger' zijn, zich bij de aandoening neerleggen en zij zijn dus moeilijker te motiveren.

Een tweede karakteristiek is de fase van aandoening. In de eerste fase van de aandoening en wanneer complicatie zich voor het eerst voordoen, dan is men veelal het makkelijkste te activeren tot zelfmanagement. De patiënt is gevoelig voor de nieuwe situatie en open voor nieuwe educatie, inzichten en training. Daarna wordt het steeds moeilijker. Mensen zijn minder open door het chronische karakter, de aandoening wordt complexer (bijvoorbeeld door ontstaan van comorbiditeit) en moeilijker zelf te behandelen. Dit geeft ook het belang van vroege diagnose weer, want dan kom iemand met diabetes type 2 de eerste periode vaak al heel ver met gezond eten en voldoende bewegen. Draagkracht, leef- en werkomstandigheden en eventuele complicaties zijn andere factoren die invloed hebben. Zo stelt multimorbiditeit extra eisen aan zelfmanagement. Het gezamenlijk voorkomen van depressie en diabetes bijvoorbeeld beïnvloedt zelfmanagement. Het belang van een voor elke patiënt op maat gemaakt educatieplan is dus evident.

Wat betreft het profiel van de zorgverlener heeft NDF een competentiepakket opgesteld. De competenties luiden als volgt:

1. Attitude en visie: De zorgverlener heeft een open beroepshouding, werkt in lijn met de DZME, heeft affiniteit met de doelgroep, levert zorg op maat en legt niet het eigen professionele beeld van gezondheidsgedrag op aan de patiënt;
2. Kennis: De zorgverlener houdt het eigen kennisniveau op peil en kan dit overbrengen aan verschillende doelgroepen (o.a. allochtonen, kinderen, ziektefase);
3. Communicatie: De zorgverlener bezit noodzakelijke gespreksvaardigheden, kan instrueren en adviseren, maar ook begeleiden en coachen, is enthousiast en inspirerend, heeft verstand van groepsdynamica, bezit kennis en vaardigheden om gezond gedrag te bevorderen en om psychosociale ondersteuning te bieden;
4. Eigen functioneren: De zorgverlener is in staat zijn eigen functioneren in het kader van DZME te analyseren en ter discussie te stellen en te kunnen reflecteren;

5. Effectmeting: De zorgverlener zorgt ervoor dat de eigen activiteiten op het gebied van DZME op een eenduidige manier worden geregistreerd en beschreven;
6. Multidisciplinair handelen: De zorgverlener bespreekt met andere betrokken zorgverlener én de patiënt de verwachte verantwoordelijkheden en de verdeling ervan, is in staat om in samenwerking een educatieplan op te stellen, is op de hoogte van wederzijdse input via regelmatig overleg, verwijst door wanneer nodig en zorgt voor duidelijke bindende afspraken over de taakverdeling.

Kuipers: “Dit zijn voor ons de aspecten die van belang zijn voor het onderwijzen, inzicht geven en motiveren van patiënten in relatie tot zelfmanagement.”

Geïntegreerde diabeteszorg

Een van de competenties is het adequaat doorverwijzen naar andere zorgverleners wanneer de aandoening hier om vraagt. Dit doorverwijzen kan naar een meer specialistische zorgverlener, in geval van hoge medische complexiteit, maar net zo goed naar een minder specialistische zorgverlener, wanneer het vooral educatie en motiverende begeleiding betreft. “Je ziet dan ook dat de rol van de diabetes verpleegkundige steeds groter wordt. Bovendien kunnen praktijkondersteuners ook belangrijke rol spelen.”

Het is dan wel belangrijk dat er voldoende personeel beschikbaar is die de begeleidingstaken kan overnemen. Dan moet dus wel de juiste opleiding aan bijvoorbeeld praktijkondersteuner worden geboden, in overeenkomst met de door ons genoemde competenties. Dat geldt trouwens ook voor fysiotherapeuten en diëtisten. Die kunnen ook goed onderwijzen en motiveren mits die daar in onderwezen zijn.

Een andere groep die ondersteuning kan bieden zijn lotgenoten. “DVN heeft cursussen gegeven aan mensen met diabetes om lotgenoten te begeleiden. Dit werkt goed maar wij hadden ook te maken met twee kritiepunten.” Dit eerste kritiepunt was dat mensen bij wie net diabetes was vastgesteld dit een confronterende werking had waar zij niet goed me om konden gaan. “Zij verzetten zich tegen de stempel ‘diabetes patiënt’ en staan minder open voor ervaringen van iemand die zich zelf wel zo kenmerkt.” Het tweede kritiepunt is dat sommige trainers zeer enthousiast en strikt zelfmanagement uitoefenen, wat sommige minder gedisciplineerde mensen afschrikt. Deze trainers zouden dus was meer inlevingsvermogen moeten hebben met de cursisten. Hieruit kunnen we opmaken dat voor lotgenoten het zelfde geldt als voor zorgverleners, namelijk dat zij voldoende over zelfmanagement begeleiding competenties moeten beschikken.

Chronic care model

Het werken volgens het idee van het Chronic Care Model (CCM)²⁵ zou kunnen helpen bij het verder stimuleren van zelfmanagement. Kuipers licht toe: “Hierbij is vooral van belang dat de zorgvraag centraal staat, de zorg in een heldere keten is georganiseerd en dat de zorgverlening multidisciplinair wordt aangeboden.” De diabeteszorg is op dit vlak goed op weg, maar zoals Kuipers al eerder aangaf is het nog steeds wat diffuus. “Diabeteszelfmanagement hoort als een rode draad door het zorgproces verweven te zijn. Het is daar onderdeel van en in het zorgplan hoort daarom ook een educatieplan thuis, waarin diverse disciplines een rol hebben. Dit educatieplan is op maat gemaakt, aangepast aan de levensfase, diabetesduur, draagkracht, eventuele complicaties, comorbiditeit en leef- en werkomstandigheden. In de huidige praktijk is er veel

²⁵ CCM is een brede programmatische aanpak waarbij een sluitende keten wordt gevormd, bestaand uit zowel diagnostiek, behandeling en begeleiding als uit preventie, vroeg opsporen en zelfmanagement (Wagner, 1988).

aandacht voor het verwerven van inzicht en vaardigheden, maar het ontbreekt nogal eens aan het daadwerkelijk aansluiten bij de behoefte van de patiënt.”
“De patiënt moet het werken volgens het CCM ook zelf zo ervaren.” Mensen moeten verschillende keuzemogelijkheden hebben, inzicht hebben in hun consequenties (positief en negatief) en deze mogelijkheden moeten eenvoudig te kiezen zijn en ook vergoed worden. Wanneer die situatie ontstaat dan gelooft Kuipers dat de patiënt in staat is om succesvol zelfmanagement tot uitvoering te brengen.

eHealth

eHealth kan een belangrijke rol spelen in educatie en motivatie. “Vooral voor mensen met een verhoogd risico en de eerste periode na diagnosestelling kan advies op maat een belangrijke rol spelen.” Dit is dan ook een van de doelstellingen van MijnDVN (www.mijndvn.nl), dat 19 januari 2010 is gelanceerd. Door de juiste informatie te verschaffen aan mensen met (verhoogd risico op) diabetes over voeding en beweging kan verergering van diabetes voorkomen worden. Een ander goed voorbeeld van een website die gericht is op diabetes educatie op maat, is de DIEP (www.diep.info). Een ander aspect van zelfmanagement is motivatie en dit kan gebeuren via eCoachen. Bijvoorbeeld door het versturen van herinneringssms'en, of door te monitoren en feedback te geven in de trant van Motivational Interviewing. Frank Snoek, medische psychologie, aan de VUmc heeft gekeken naar eCoaching voor pubers en tieners (Wit et al., 2009). Hieruit bleek dat monitoring en bespreking van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven met adolescenten een positief effect had op psychosociaal welzijn en tevredenheid over de zorg. Hier is ook de website Diabetergestemd (www.diabetergestemd.nl) uit voort gekomen.

Ten slotte is er vanuit de Nederlandse Diabetes Federatie de afgelopen jaren ook twee advies op maat programma's ontwikkeld. De eerste website www.leefgezondcoach.nl is ontwikkeld in het kader van de voorlichtingscampagne voor hoog risicogroepen, *Kijk op Diabetes*. Het richt zich op mensen van 45 jaar en ouder met overgewicht, met lage SES en in het bijzonder ook voor mensen van Marokkaanse, Turkse en Hindoestaanse achtergrond. De website kent al jaren een goed bereik onder de doelgroep. Daarnaast is er ook een site ontwikkeld (Leefstijladviseur) voor mensen met diabetes, welke onderdeel zal gaan vormen van eerder genoemde DVN portal.

A.4 Interview Dr. Johan Molema en Dr. Jan Vercoulen, 19 januari 2010

Dr. Johan Molema is longarts aan het Universitair Longcentrum Nijmegen, locatie Dekkerswald, Universitair Centrum Chronisch Ziekten (UCCZ). Samen met Dr. Jan Vercoulen, klinisch psycholoog/psychotherapeut en projectleider expertise en Advies Centrum voor COPD werkt hij op de afdeling Longrevalidatie. In hun dagelijkse praktijk richten zij zich sterk op zelfmanagement en hanteren zij bij hun zorg een 'brede blik', wat wil zeggen dat zij zich sterk richten op hoe iemand in het dagelijks leven zelf om gaat met zijn of haar COPD (zie Dokter als coach, *Medisch Contact*, nr. 27, 2008).

Zelfmanagement bij COPD

Dr. Johan Molema en dr. Jan Vercoulen kunnen zich vinden in de definitie van zelfmanagement die wordt gehanteerd in dit rapport en de onderliggende -aspecten. Wat zij wel willen onderstrepen is dat patiënten moeten leren beslissingen te nemen en dat de zorgverlener dit zo veel mogelijk moet stimuleren. Hiervoor moet de patiënt zelfmanagementcompetenties ontwikkelen en deze moeten vervolgens door de zorgverlener worden erkend. "De zorgverlener moet de patiënt de ruimte geven om zijn behoeften te uiten en om expert te zijn, waarbij niet een algemeen zorgbeleid of de vergoedingen van de zorgverzekeraar alleen leidend zijn in de zorgverlening."

Bij COPD geldt dat de fysiologische stoornis die de aandoening kenmerkt niet eenduidig is gerelateerd aan de klachten die de patiënt heeft (zoals kortademigheid, vermoeidheid), zijn beperkingen en zijn (afname van) kwaliteit van leven en de manier waarop zij als individueel mens op die klachten reageren. Mensen worden bijvoorbeeld angstig en tonen klachtontwijkend gedrag (bijvoorbeeld niet de behandeling opvolgen, minder bewegen en lagere maatschappelijk participatie), wat weer leidt tot verergering van de klachten. Zo ontstaat er een vicieuze cirkel.

Zelfmanagement moet er dus op gericht zijn deze cirkel te doorbreken. Dit gebeurt via de ontwikkeling van de juiste 'beliefs en 'cognities' over hoe om te gaan met COPD klachten en inzichten verschaffen in de mogelijkheden van omgaan met klachten (bijvoorbeeld hoe met de dagelijkse energie om te gaan). Deze mogelijkheden zijn niet altijd bekend bij de patiënt, maar ook niet altijd bij de zorgverlener. Bovendien kost het patiënt en zorgverlener tijd om hier aandacht aan te besteden, die men niet altijd wil of kan besteden. Het gevolg is dat vroege diagnose en optimale begeleiding niet worden gerealiseerd.

De stimulans van vroege diagnose en volledige begeleiding van zelfmanagement kan mogelijk worden gemaakt door integrale diagnostiek en vervolgens behandeling op maat. Het gevolg zal zijn dat de patiënt zijn of haar gedrag veranderd, dus meer zelfmanagement uitoefent, met als doel het optimaal behandelen van de stoornis en het optimaal omgaan met de aandoening, een optimale adaptatie aan de (rest-)stoornis zodat zij minimaal last hebben van het ziektebeeld en adequaat gebruik maken van het zorgaanbod c.q. de zorgverlening. Deze twee onderwerpen worden nu besproken.

Integrale diagnostiek

Er is op dit moment een beweging waarbij diagnostiek en zorg voor alle mensen met COPD bij de huisarts zou moeten worden geconcentreerd. Volgens Molema en Vercoulen is het uitstekend en gepast dat de huisarts als toegangspoort en eerste behandelaar optreedt, maar dat wanneer de ernst van de aandoening, of de ernst van de klachten, beperkingen of verlies van kwaliteit van leven dit verlangt, vervolgens de patiënt naar de tweede- of derdelijn wordt verwezen. Je krijgt zo gedifferentieerd en

meer gepaste zorg. Dat wil zeggen dat de zorg preventief, matig intensief of intensief is, afhankelijk van en aangepast aan de zorgbehoeften van de patiënt.

Gedifferentieerde en gepaste zorg is belangrijk vanwege de complexiteit van de aandoening en het type zorg dat daarbij verleend dient te worden. Iemand met lichte vorm van COPD kan algemener worden behandeld, door bijvoorbeeld een praktijkondersteuner. Iemand met een meer complexe vorm van COPD heeft sterker een op de persoon afstemde behandeling nodig, dat door een medisch specialist en andere tweedelijns zorgverleners, zoals psychotherapeut, wordt verleend. Wanneer een patiënt niet tijdig bij de juiste zorgverlener is dan gaat er veel tijd en dus geld verloren, maar niet in de laatste plaats kwaliteit van leven van de COPD patiënt.

Bovendien is het zo dat ook de omgeving van de patiënt bij de begeleiding van zelfmanagement betrokken moet worden. De familie, vrienden en de buurt van de patiënt spelen een belangrijk faciliterende rol. Daarnaast is het zo dat zelfmanagement plaats vindt op de scheidslijn tussen de zorg en de maatschappij. Molema: "Dat betekent dat de maatschappij haar verantwoordelijkheid moet nemen in het faciliteren van zelfmanagement en dat er eigenlijk een duidelijk, consequent beleid moeten komen dat mensen meer stuurt in het volgen van een gezonde levensstijl. Dat zou het meest effectief zijn: voorkomen van COPD."

Behandeling op maat

Het toesnijden van de zorg op de behoefte van de patiënt kan door middel van een assessmentinstrument. De resultaten van het onderzoek van de integrale gezondheidstoestand (de fysiologische stoornis, klachten, beperkingen en kwaliteit van leven) worden grafisch weergegeven op een PatiëntProfielKaart. Dit instrument is ontwikkeld in het UCCZ. Dit profiel geeft aan hoe een patiënt scoort op somatische factoren, maar ook zeker zo belangrijk op kwaliteit van leven (bijvoorbeeld gemoedstoestand en gevoel van activiteit). Vercoulen: "Iemand kan namelijk in goede fysieke conditie verkeren, maar toch de klachten van COPD ervaren. Hoe ga je daar nu mee om?" De resultaten van de screening worden met behulp van de PatiëntProfielKaart door de hulpverlener met de patiënt interactief besproken, met als doel het samen bepalen van het behandelplan met als speerpunt zelfmanagement. Vervolgens vereist het adequate bieden van begeleiding voor zelfmanagement een zekere competentie van de zorgverlener. Wanneer de zorgverlener niet voldoende kennis en vaardigheden bezit om mensen te laten veranderen van gedrag, dan zal de kans op activeren van zelfmanagement en het effect daarvan op de kwaliteit van leven en de gezondheid kleiner zijn. Voorbeelden van vaardigheden zijn het gebruik van juiste gesprekstechnieken en ruimte geven aan patiënten om de behandeling te internaliseren. De Motivational Interviewing methode is hier een goed voorbeeld van. Er heeft een Randomized controlled trial plaats gevonden waarin het gebruik van de PatiëntProfielKaart is getoetst op zijn bijdrage aan diagnose, zorg op maat, gezondheid en de tevredenheid over zorgverlening van patiënt én zorgverlener. Het resultaat was dat op al deze vlakken de interventie positief effect had. Molema geeft hierbij aan: "Wat wij vooral interessant vinden was dat er ook sprake was van vermindering van ervaren klachten, van verbeterd kwaliteit van leven en van toename in maatschappelijke participatie." Dit zijn de factoren die de vicieuze cirkel van COPD kunnen doorbreken. Zoals eerder gezegd komen mensen met COPD nu automatisch bij de eerstelijns zorg terecht en dit creëert voor hen een grote toestroom van patiënten. Van de huisarts kan niet verwacht worden dat die gepersonaliseerde (of geïndividualiseerde) zorg, dus zorg op maat, kan bieden aan al deze patiënten. De huisarts wordt als het ware overspoeld, hetgeen adequaat begeleiden van individueel zelfmanagement verhindert.

De kans is daardoor groot dat er voorbij wordt gegaan aan het profiel van de patiënt. Het is volgens Molema en Vercoulen niet zo dat er een patroon in profielen aanwezig is waar je eenduidig begeleiding van zelfmanagement op kunt afstemmen. Het is echter wel zo dat de persoonskenmerken en hun samenhang van invloed zijn op de benodigde begeleiding van zelfmanagement en het verwachte effect ervan voor een bepaald persoon. Dit zie je ook terug in de eerder besproken trial. Hier kwam niet naar voren dat persoonskenmerken, zoals sociaal economische status, leeftijd en geslacht variatie verklaren in het effect van de interventie wat betreft zelfmanagement, kwaliteit van leven en gezondheid. Wel kwam naar voren dat het belangrijk is om de intrinsieke motivatie van de patiënt te ontrafelen en daar op aan te sluiten bij het activeren en begeleiden van zelfmanagement.

Efficiënt activeren en begeleiden van zelfmanagement

Op de vraag hoe de activering en begeleiding van zelfmanagement, volgens de visie van Molema en Vercoulen, efficiënter kan verlopen antwoorden zij als volgt. Ten eerste zal het zo zijn dat er preventief zorg op maat moeten worden geleverd wat kan leiden tot een toename in initiële groei in de zorgvraag. De “cost” gaat hier voor de “bate” uit. Het resultaat is wel dat men langer, gezonder zal leven waarbij ziekenhuisopnames, die vaak het met meeste kosten, worden voorkomen of uitgesteld en dat de zorgconsumptie in het algemeen meer gepast zal zijn, de juiste interventie op het juiste moment op de juiste plaats. Er is nog steeds sprake van een zorgvraag zijn, als is die minder intensief. Deze gedacht strookte met in het rapport opgesteld Figuur 1.

Om dit efficiënter te laten verlopen, stellen zij een aantal innovaties voor. De eerste innovatie is het vereenvoudigd beschikbaar stellen van een vereenvoudigde PatiëntProfielKaart voor zorgverleners, in de eerstelijns. Patiënt en zorgverlener moeten al vanaf het eerste vermoeden van COPD verschillende assessmentstappen doorlopen. Vercoulen: “De eerste assessment is kort en heeft ‘pluis’ of ‘niet pluis’ als uitkomst, maar vervolgens, afhankelijk van de ernst van de aandoening en dus de complexiteit van de zorg, zal die uitgebreider worden om zodoende het opgestelde zorgplan verder te individualiseren.” Deze assessment kan in de toekomst ook digitaal thuis bij mensen worden afgenomen, als een vorm van eHealth, en kan helpen bij vroege opsporing, maar ook bij monitoring van de behandeling, na een gestelde diagnose.

Een tweede innovatie is een meer coachende aanpak van de zorgverlener en vooral door de praktijkondersteuner. Dat betekent wel dat zij hiervoor goed moeten worden opgeleid en dat er ruimte is om deze aanpak te ontwikkelen. Er moet niet dus niet, zoals in het onderwijs gebeurde bij de introductie van het studiehuis, een situatie ontstaan waarbij zorgverleners moeten coachen, maar dat zij niet weten hoe dit te doen en daar niet voldoende ervaring mee hebben. Dit heeft als gevolg dat aan de patiënt wordt verteld dat zij zelfmanagement moeten verrichten, maar daarbij directieve zorg ontvangen en dus niet slagen in hun zelfmanagement.

Ten slotte moet er een duidelijke richtlijn zijn voor de verwijzing én terugverwijzing die hierop volgt, zoals wordt besproken in het *Voorstel voor een model keten-DBC voor COPD*. Vercoulen: “Iedereen kan psychosociale, coachende ondersteuning gebruiken, maar niet iedereen hoeft hiervoor naar de psycholoog.” Met een duidelijke verdeling van aandoeningfases, zoals in het voorstel wordt verwezen naar GOLD 1 tot en met 4²⁶, kan de daar aan gerelateerde zorg en beroepsgroep in kaart worden gebracht. Daarbij moet wel gezegd worden dat de ernst van de longfunctiestoornis is één van de indicatoren en dat een volledig assessment, inclusief de beoordeling van de klachten, beperkingen en de kwaliteit van leven, is een noodzakelijke voorwaarde om het

²⁶ Mensen met COPD maken verschillende stadia door waarin zij steeds ernstiger ziek worden en deze stadia worden vaak aangeduid volgens deze zogenaamde GOLD: licht, matig, ernstig en zeer ernstig.

passende zorgaanbod te definiëren. Met deze werkwijze wordt enerzijds het zorgaanbod, zowel materieel als personeel, optimaal ingezet en benut, anderzijds het zelfmanagement van de zorgvrager binnen zijn mogelijkheden gerealiseerd.

A.5 Interview Dr. Bart Thoonen, 10 februari 2010

Dr. Bart Thoonen is huisarts en stafdocent aan de Voortgezette Opleiding tot Huisarts aan het Universitair Medisch Centrum St. Radboud waar hij richt zich op onderwijs voor huisartsen. Daarbij is hij bestuurslid van de COPD en astma huisartsen adviesgroep (CAHAG). Hier houdt hij zich bezig met scholing, implementatie en is betrokken bij het maken huisartsrichtlijnen. In 2002 is Thoonen gepromoveerd op onderzoek naar de effectiviteit van zelfmanagement bij astma patiënten²⁷.

Zelfmanagement

Bart Thoonen kan zich goed vinden in de werkhypothesen over zelfmanagement die worden gedaan in dit rapport op basis van het verrichte literatuuronderzoek (Hoofdstuk 2). “Dit zijn de breed gedragen ideeën over de vereisten, uitvoer en effecten van zelfmanagement. Dit zie je bijvoorbeeld ook terug in het *Voorstel voor een model Keten-DBC voor COPD*.” Dit voorstel, opgesteld vanuit een multidisciplinair professioneel perspectief, vormt tezamen met het voorlopige zorgstandaard COPD van de LAN (patiëntenperspectief) en de NHG standaard (monodisciplinair professioneel perspectief), de basis voor de uiteindelijke zorgstandaard en hier komt zelfmanagement veelvuldig in terug.

Op de vraag hoe vanuit de artsenberoepsgroep zelfmanagement wordt gezien antwoord Thoonen als volgt: “Wij hanteren een tweeledig model. De eerste tak bestaat uit het uitdagen en motiveren van de patiënt om zelf doelen te stellen en de tweede tak richt zich op het bieden van de juiste informatie om de patiënt in staat te stellen zelf deze doelen te realiseren.” Via bijvoorbeeld een vragenlijst kan de patiënt gevraagd worden wat voor hem om haar belangrijk is, op korte en lange termijn. Dit vormt de basis voor de motivatie van patiënt om wat aan de aandoening te doen. Vervolgens biedt de zorgverlener handvaten aan de patiënt om de motivatie ofwel de intentie om te zetten naar een plan van aanpak. Hierbij kunnen medicatie, voeding, beweging, stoppen met roken en ademhalingsoefeningen aan bod komen. De zorgverlening kan bij COPD door de huisartspraktijk worden geboden, veelal in samenwerking met fysiotherapeut, diëtist en hulpverleners bij stoppen-met-roken.

Patiëntprofielen

Het is algemeen aanvaard dat individualisering van de ondersteuning van de patiënt bijdraagt aan de uitvoer en het effect van zelfmanagement. Thoonen: “In theorie heeft het bieden van advies en behandelplan op maat, per patiënt een positief effect, maar in de praktijk wordt het niet altijd zo uitgevoerd.” Er is vooral nog weinig kennis over de determinanten op basis waarop men moet individualiseren.

Een determinant waarvan wel duidelijk is dat rekening mee gehouden moet worden is de ernst van de aandoening. In het *Living well with COPD* project is aan de Radboud Universiteit onderzoek gedaan naar de effecten van zelfmanagement met COPD patiënten. Er waren drie groepen (met plusminus 50 proefpersonen per groep) die reguliere zorg; structurele intensieve zorg of ondersteuning van zelfmanagement kregen. Bij een eerder soortgelijk onderzoek bij mensen met astma bleken de interventies effectiever te zijn bij mensen met een hoge mate van *self-efficacy*. De eerste voorlopige resultaten van het huidige onderzoek tonen aan er voor deze groep weinig effect was van de twee interventies. “Aan het begin van de studie was de kwaliteit van leven al hoog— bij mensen die exacerbaties ervaren gaat de kwaliteit van leven snel omlaag – en het is dan moeilijk verbetering te realiseren.”

²⁷ BPA Thoonen. *Self-management of asthma in General Practice*, Proefschrift, Arnhem/Nijmegen 2002

Wat betreft het zorgverlenerprofiel verteld Thoonen het volgende: “Voor zelfmanagement is er generieke begeleiding nodig – niet per zorgverlener een andere methode. Deze generieke aanpak zou zelfs dwars over de begeleiding van patiënten met verschillende chronische aandoeningen heen kunnen liggen.” Het belangrijkste is verder dat de zorg systematisch wordt geboden met, naast medische zorg, nadruk op assessment van de patiëntbehoefte, stimuleren van initiatief bij patiënt (o.a. via actieplan) en inventariseren van het zelfmanagement gedurende het verloop van de ziekte. “Dit is natuurlijk lastig vanwege onder andere de tijd die het kost, maar er is wel een stroming in opkomst onder zorgverleners die er ruimte aan geeft.” Bijvoorbeeld in de NHG praktijkwijzer COPD en astma wordt het steeds meer ingebod.

Effecten van zelfmanagement via geïntegreerd zorg

“Grosso modo zijn de effecten van zelfmanagement de volgende: verbetering van kwaliteit van leven, besparing van zorgconsumptie vanwege afname ziekenhuisopnames en exacerbaties en bovenal continuering van maatschappelijke (arbeids)participatie. Wat betreft arbeidsbesparing ontstaat het effect van zelfmanagement dus vooral op lange termijn. Mensen hebben minder last van complicaties op lange termijn waardoor er minder intensieve zorgvraag is. Wellicht zal men langer kunnen werken wat breed gezien ook voordelen heeft voor de zorg.” Voor mensen met COPD is deze meerwaarde nog maar beperkt vastgesteld.

Zelfmanagement vereist dus een investering nu om straks succesvol te zijn en een manier om deze investering efficiënter te laten verlopen is via overdracht van taken. Thoonen: “Overdracht in de eerstelijns gebeurt al. Veel van de patiëntbegeleidende activiteiten worden verricht door de praktijkondersteuner. Verder wordt er ook scherper doorverwezen op basis van het patiëntenprofiel, bijvoorbeeld naar de fysiotherapeut wanneer de patiënt meer wil bewegen.” De fysiotherapeut heeft dan wel als doel de patiënt weer zelfredzaam te krijgen en dus de patiënt niet afhankelijk van de fysiotherapie te maken.

Een andere relevante aanpak is lotgenotenondersteuning. “Dit is zeer nuttig. Groepstraining is vaak effectiever dan individuele begeleiding.” Het vereist wel een aanpassing van de huisartsenorganisatie. Wijkgerichte ondersteuning is in opkomst, maar wordt nog niet voldoende toegepast. “Ook zou de inzet van online lotgenotencontact kunnen helpen. Mensen kunnen dan via internet elkaar opzoeken en ondersteuning bieden waarbij een huisarts dan superviseert.”

Een laatste genoemde aanpak is de inzet van eHealth. Online lotgenotencontact is dus een voorbeeld, maar ook het SMASHING project van het LUMC geïnitieerd door Jaap Sont.²⁸ “Dit was weliswaar op mensen met astma gericht, maar het toonde een aantal positieve effecten van internetondersteuning aan waar mensen met COPD ook wat aan kunnen hebben.” Het SMASHING-project richt zich op het verbeteren van de relatie tussen jongere met astma en zorgverlener, het vergroten van de kennis over astma en de mogelijkheid zelf de behandeling bij te sturen. Hierbij wordt gebruik gemaakt van internet, private messages en sms-jes. De resultaten hiervan waren dat de kwaliteit van leven en *self-efficacy* toenam en dat de symptomen van COPD afnamen (Meer et al., 2009). Er heeft een uitgebreide kosten-effectiviteitsevaluatie plaats gevonden die nu wordt afgerond en is net een vergelijkbare evaluatie gestart met volwassenen, die wordt gefinancierd door ZonMW.

Ten slotte geeft Bart Thoonen aan dat deze aanpakken alleen werken als de patiënt wordt benaderd op een activerende manier en vervolgens zijn of haar acties ondersteund

²⁸ <http://www.lumc.nl/rep/cod/redirect/2050/research/projsmashingnl.htm>, bezocht 24 februari 2010

worden. Ten eerste moeten zorgverleners de juiste gesprekstechnieken onder de knie hebben (zoals Motivational Interviewing) om de helpen te patiënt een eigen actieplan op te stellen. “De patiënt moet een gevoel van eigenaarschap ontwikkelen.” Dat wil zeggen dat de patiënt zelf zich verantwoordelijk voelt voor de dagelijkse omgang met COPD. Vervolgens moeten dan de keuzes van de patiënt ondersteund worden, door gedrag te bekrachtigen, maar ook door zelfmanagement en de begeleiding ervan te vergoeden. “De zorgstandaard die er nu komt is een goede start, maar het vereist toch meer aandacht om het goed in de praktijk zelfmanagement volledig ingevoerd te krijgen.”

A.6 Interview Liesbeth Vredeling en Yvonne Bunnik, 1 februari 2010

Liesbeth Vredeling, projectmedewerker Kwaliteit van zorg, en Annelies Bunnik, projectleider Patiëntenvereniging, zijn verbonden aan het Astma Fonds. In dit kader zijn zij intensief betrokken bij het definiëren van zelfmanagement voor mensen met COPD en astma en met het opstellen van uitgangspunten voor goede COPD-zorg.

Zelfmanagement

Voor Vredeling en Bunnik staat zelfmanagement voor 'de regie in eigen hand'. Bunnik: "De centrale vraag is: waar wil de patiënt aan werken? Dit staat dus tegenover aan het moeten uitvoeren van activiteiten, omdat de zorgverlener dit zegt." De patiënt en zorgverlener onderzoeken samen wat de doelen zijn van de patiënt, bijvoorbeeld gezond genoeg blijven om met kleinkinderen te spelen. Vervolgens draagt de zorgverlener een aantal mogelijkheden aan op basis waarvan er weer samen een behandelplan wordt opgesteld. Vredeling: "Hierbij wordt besproken waarop te letten, wat te doen, waarbij de hoofdzaak is het vertragen van complicaties, die bij COPD altijd progressief zijn." Bunnik: "Het gaat daarbij dus ook om goed patiëntschap." De patiënt is actief betrokken in het proces. Die zal zich laten informeren over de ziekte, inclusief consequenties, en de verschillende zorgmogelijkheden en hun effect op deze consequenties en op de kwaliteit van leven. Vervolgens kan de patiënt dan afwegingen maken tussen de verschillende mogelijkheden die de kans op het behalen van het persoonlijke doel zo groot mogelijk maakt.

Zodoende zal er een besparing ontstaan in de zorgvraag. Dit uit zich niet noodzakelijk in minder zorgvraag op korte termijn, maar eerder in effectief gebruik van de zorg en dus verlaging van de zorgvraag op lange termijn. Vredeling: "Er zal behoefte zijn aan een investering in de zorg om die zo in te richten dat zij, met nadrukkelijke multidisciplinaire aanpak de patiënt coacht." Dit vindt zowel plaats in de assessment (hoe ervaart de patiënt de aandoening), als in het opstellen van het behandelplan (welke intensiviteit is nodig en wie moet die geven) en dan in het monitoren en begeleiden. Op die manier worden patiënten zelfredzaam en zullen zij minder intensief beroep op de zorg doen.

Patiëntprofiel

COPD komt het meest voor bij mensen met een lagere sociaal economische status²⁹, die over het algemene een ongezondere levensstijl onderhouden, met name veel roken, en bij wie de sociale cohesie gedragsverandering bemoeilijkt. Over het algemeen is zorg op maat van belang, maar bij deze mensen is dit zeker het geval.

Een zorgcoördinator kan hierbij een belangrijke persoon zijn voor zelfmanagement. Volgens de COPD Zorgstandaard zorgt een zorgcoördinator ervoor dat binnen een multidisciplinair samenwerkingsverband afspraken, taken en acties goed op elkaar worden afgestemd. De zorgcoördinator fungeert als aanspreekpunt voor de patiënt en zorgt ervoor dat de coördinatie zo dicht mogelijk bij de zorg voor de patiënt plaatsvindt. Deze 'coach', kan dus via een empathisch benadering en shared decision-making de patiënt helpen het juiste begrip en attitude te ontwikkelen. Dit draagt bij aan het vertrouwen dat iemand heeft in zich zelf en in het behandelplan, wat weer

²⁹ Het percentage mensen met zelfgerapporteerde astma en COPD is hoger bij laagopgeleiden dan bij hoogopgeleiden. Het percentage mensen met astma of COPD is 10,4% bij mensen met alleen lagere school en 5,0% bij mensen met een hbo of universitaire opleiding (RIVM, 2008:

http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o4263n29111.html, bezocht 24 februari 2010)

‘zelfmanagementtrouw’ vergroot. Bovendien is deze persoon laagdrempelig omdat die minder verbonden is aan één lijn.

Een andere beroepsgroep die in opkomst is bij COPD is de praktijkondersteuner bij de huisarts (POH). Deze is zorgdeskundig en in staat de patiënt goed in te schatten en navenant te begeleiden. De ondersteuner screent waartoe de patiënt in staat is, wat die wil en welke begeleiding hierbij nodig is om op lange termijn effectief te zijn.

Ten slotte blijkt lotgenotencontact een goede ondersteuningsvorm. Bunnik: “Wij organiseren gespreksgroepen, ‘Samen wijzer worden’ genaamd, waarin een ervaringsdeskundige mensen met astma en COPD begeleidt.” Hierbij hebben de mensen dan wat aan de deskundige en aan elkaar. Bovendien ervaren mensen dit als een leuk groepsactiviteit waarbij verwantschap groot is. De eerder genoemde cohesie kan zo ook een positief effect hebben. Bunnik: “Ze halen elkaar over om samen te gaan.”

Geïntegreerde zorg en eHealth

Om de juiste begeleiding van zelfmanagement en zo verlaging van de zorgvraag te realiseren is geïntegreerde COPD-zorg nodig en dit komt ook terug in de tien uitgangspunten voor goede zorg, die het Astman Fonds hebben opgesteld. De tien punten luiden:

1. Goede samenwerking tussen zorgverleners;
2. Up-to-date dossier dat altijd beschikbaar is voor de patiënt en betrokken zorgverleners;
3. Snelle en juiste diagnose (o.a. door meer kennis en deskundigheid bij zorgverleners);
4. Relatie tussen zorgverlener en patiënt is gelijkwaardig en open: er is een dialoog (samenspraak) en wederzijds respect;
5. Goede communicatie tussen zorgverlener en patiënt (waaronder één aanspreekpunt);
6. Meer informatie voor de patiënt, in een uitgebreid eerste consult en schriftelijk voor thuis;
7. Zorg niet afstemmen op de ziekte, maar op de patiënt als geheel waarbij aandacht uitgaat aan comorbiditeit en polyfarmacie;
8. Zorg op maat: dé COPD patiënt bestaat niet;
9. Patiënt en zorgverlener stellen samen een behandelplan (medisch en niet medische) vast om persoonlijke doelen van de patiënt te bereiken;
10. Goede begeleiding en nazorg, afgestemd op de patiënt.

Het doorvoeren van deze uitgangspunten betekent dat deze ook opgenomen dienen te worden in de zorgstandaard. De patiënt moet niet alleen verteld worden dat die zelfmanagement moet uitoefenen, maar de ondersteuningsmiddelen moeten ook beschikbaar zijn, dus onderdeel van het zorgpakket en ook gefinancierd worden. Bunnik illustreert: “Mensen met GOLD 3 krijgen fysiotherapie vergoed door de verzekeraar, ter bevordering van beweging. Wanneer het beter gaat en zij dus naar GOLD 2 gaan, dan vervalt deze vergoeding en vervalt de goede stimulans voor zelfmanagement. Dat werkt dus preventief zelfmanagement tegen.”

Een illustratie van hoe geïntegreerde zorg eruit kan zien is het Kroonluchter programma³⁰ in Rotterdam. Dit multidisciplinair project werkt volgens een op de wijkpopulatie toegesneden protocol. In samenspraak met de gedifferentieerde huisarts wordt er vervolgens per patiënt een zorgplan opgestart, waarbij ook persoonlijke doelen

³⁰ <http://www.denieuwepraktijk.nl/denieuwepraktijk/Praktijkvoorbeelden/detail/default?id=84>, bezocht 24 februari 2010

worden opgesteld en dat wordt ondersteund door verschillende disciplines, te weten een fysiotherapie, diëtist, longverpleegkundige, praktijkondersteuner, apotheek en psychiatrisch verpleegkundige. Opvallend is dat het zich richt op mensen met een allochtone afkomst en met een lage sociale economische status. Het project heeft met deze aanpak als doel een impuls geven aan het bevorderen van de gezondheidszorg vanuit de eerstelijns, het uitstellen of vermijden van de noodzaak voor de patiënt om de tweedelijns te bezoeken en daarmee de zorg zowel vanuit patiëntperspectief als beheersmatig tot voordeel zijn.

Andere middelen die ondersteuning aan geïntegreerde zorg kan bieden is eHealth, alhoewel dit moet wel een eenvoudig te gebruiken hulpmiddel moet zijn dat aansluit op de behoeften van doelgroep. Een voorbeeld van een dergelijk eenvoudig hulpmiddel is de HealthBuddy³¹ dat monitoren faciliteert en op basis van ingevoerde waarden feedback biedt. Dit is niet gericht op direct verbeteren van de gezondheid, maar op het vergroten van zelfvertrouwen. Het gevolg is dat mensen weer naar buiten durven en dus weer actiever worden.

³¹ <http://www.azm.nl/zorgcentra/zorgcentra/hartenvaat/12119/healthbuddy>, bezocht 24 februari 2010

B Overzicht Artikelen over Effecten Zelfmanagement

Factoren ter ondersteuning van zelfmanagement en hun effect op het zelfmanagementproces en –uitkomsten, per dominant onderzochte chronische aandoeningen (lege vakken waren niet van toepassing).

Referentie en Factoren ter ondersteuning van zelfmanagement	Effect op zelfmanagement-proces (activiteiten)	Effect op patiëntwelzijn (KvL, health literacy, ziektebeelden)	Effect op somatische en economische parameters
<i>COPD en Astma</i>			
(Nguyen et al., 2008): Educatie en wekelijkse beweegtraining gedurende 2 maanden		Toename in kwaliteit van leven	Afname in gemelde exacerbaties en ziekenhuisopnames
(Carrieri-Kohlman et al., 2005): Zelfmanagementtraining gericht op educatie op maat, demonstraties van zelfmanagementstrategieën en zelfmonitoring met feedback van verpleegkundige	Toename in fysieke activiteiten, toename in self-efficacy voor beweging en zelfbehandeling kortademigheid		Verbetering fysieke gesteldheid en vermogen
(Coultais et al., 2005): Verpleegkundigenondersteuning gericht op persoonlijke behoeften, educatie op maat en feedback		Verbetering van zelfgerapporteerde gezondheid	
(Efraimsson et al., 2008): Gespecialiseerd verpleegkundigenondersteuning voor zelfmanagementcompetentie en -kennis	Afname in roken	Toename in kwaliteit van leven en kennis	
(Gallefoss, 2004): Educatie en stimulering zelfmanagement volgens stepwise treatment plan			Afname in bezoek aan huisarts, medicatiebehoefte.
(Gadoury et al., 2005): Zelfmanagementprogramma met werkboek, actieplan, gepersonaliseerde behandeling		Verbetering kwaliteit van leven	Afname in ziekenhuisbezoek, eerste hulp bezoek en kosten.
(Nguyen et al., 2008): Gepersonaliseerd behandelplan aan de hand van assessment, educatie, interactief opgesteld plan en ICT ondersteuning voor zorgbenadering	Verbetering zelfmanagement (zelfmonitoring exacerbaties)	Verbetering van COPD kennis	Verbetering BMI

Referentie en Factoren ter ondersteuning van zelfmanagement	Effect op zelfmanagement-proces (activiteiten)	Effect op patiëntwelzijn (KvL, health literacy, ziektebeelden)	Effect op somatische en economische parameters
(Hermiz et al., 2002): Training en educatie van verpleegkundige op gebied van zelfmanagement (vroegsignalering, doelstellen, medisch ingrijpen) Ook telefoonconsulten.		Verbetering kennis	
(Bourbeau et al., 2003): Gespecialiseerde zorgverlening: educatie, oefening van zelfmanagement (dagelijkse activiteiten), dieet, sociale participatie.	Verbetering zelfmanagement (zelfmonitoring en behandeling van exacerbaties)	Verbetering kwaliteit van leven, meer kennis	Minder eerste hulp bezoek, verlaging kosten (vanwege minder opnames)
<i>Diabetes type II</i>			
(Barrera et al., 2002): Internet-based lotgenotencontact	Versterkt gevoel van omgevingsondersteuning van zelfmanagement		
(Chaveepojnkamjorn et al., 2009): Maandelijks training op gebied van diabeteseducatie, dieet, beweging, zelfmonitoring, motivatie en lotgenotencontact. Actief leren: exploreren, reflecteren, delen, persoonlijke oplossingen.		Toename kwaliteit van leven	
(Franklin et al., 2006): SMS berichten die gepersonaliseerde diabetes info stuurt in combinatie met cognition theory (belief en goal setting)	Verbetering van zelfmanagementactiviteiten (o.a. self-efficacy en therapietrouw)		
(Ross et al., 2004): Toegang tot systeem voor inzicht in medische gegevens, doelen stellen en feedback krijgen.	Verbetering stellen van doelen en bestuderen medische gegevens		
<i>Chronisch hart falen</i>			
(Holmes-Rovner et al., 2008): Coachen van zelfmanagement (minder roken, meer bewegen, gezonder eten), door middel van 'staging', MI, goal setting, preventie van terugval, omgevingsondersteuning	Verbetering beweging		

Referentie en Factoren ter ondersteuning van zelfmanagement	Effect op zelfmanagement-proces (activiteiten)	Effect op patiëntwelzijn (KvL, health literacy, ziektebeelden)	Effect op somatische en economische parameters
(Siu et al., 2007): CDSMP*	Voorkoming van afname in dagelijkse activiteiten en verbetering self-efficacy		
(Sethares & Elliott, 2004): Gepersonaliseerde feedback op Health Belief Scale: Vaststellen beliefs en hindernissen		Verbetering van beliefs (kennis) over gezond leven	
(Woodend et al., 2008): Wekelijkse videoconsult, dagelijkse meting van gewicht en bloeddruk. Zelfmanagement educatie	Verbetering zelfmanagement self-efficacy: capaciteit, beweging, dagelijkse activiteiten	Afname pijn, verbetering kwaliteit van leven	Vermindering ziekenhuis heropnames en dagen in ziekenhuis
<i>Chronische pijn (o.a. rug, nek)</i>			
(Berman et al.2009): Zelfmanagement educatiemodule en instructies voor doelmatig en reflectief werken	Toename in zelfvertrouwen om non-medicinale zelfmanagement technieken te gebruiken		Afname in pijn
(Ersek et al., 2008): Training van zelfmanagement (o.a. gepersonaliseerde pijn-management, planning en delen met lotgenoten)	Toename in ontspanning en in beweging		
(Heapy et al., 2005): Cognitive-behavior therapy + Motivational interviewing		Verbetering in het behalen van zelfmanagementdoelen	
(Moore et al., 2000): Training van zelf probleem oplossen, zelfmonitoring en indicatie, opstellen en bijhouden van actieplan waarbij aandacht wordt besteed aan complicaties.		Verbetering kwaliteit van leven	Vermindering klachten
<i>Chronische gewrichtsproblemen (o.a. artritis, osteoporose)</i>			
(Goepfingger et al., 2007): CDSMP, Arthritis Self-Help Course (ASHC): strategieën voor omgaan met pijn, beweging en probleem oplossen	Beide: toename self-efficacy, bewegen	Verbetering zelfgerapporteerde gezondheid (afname pijn)	Afname zorgkosten
(Groessl & Cronan, 2000): Sociale/Lotgenotencontact en educatie		Gevoel van machteloosheid nam af	

Referentie en Factoren ter ondersteuning van zelfmanagement	Effect op zelfmanagement-proces (activiteiten)	Effect op patiëntwelzijn (KvL, health literacy, ziektebeelden)	Effect op somatische en economische parameters
(Jessep et al., 2009): ESCAPE: Aanpassen beliefs, stimuleren beweging en faciliteren zelfmanagement aan de hand van groepsgesprekken, coping, probleem-oplossen en planning.			Verbetering van gezondheid patiënt en afname zorgkosten
<i>(Manische) depressiviteit</i>			
(Bauer et al., 2006): Groepseducatie over zelfmanagement en zorgcoördinator die zorgcontinuïteit en communicatie met verpleegkundigen waarborgt		Verhoogde tevredenheid met behandeling	Kosten neutraal, maar afname in episodes
(Pols & Battersby, 2008): Individuele educatie, zelfmonitoring en zelfmanagementstrategieën. Regelmatig begeleiding van verpleegkundige gedurende 2 maanden		Verbetering gemoedstoestand	Vermindering depressie
<i>Kanker</i>			
(Beale, et al., 2007): Computerspel gericht op leren, motiveren, begeleiden van opstellen en behalen doelen gerelateerd aan behandeling		Kennis van kankerzelfmanagement nam toe in relatie tot de tijd dat het spel werd gespeeld	
<i>Meerdere chronische aandoeningen</i>			
(Aiken et al., 2006): Case manager: educator, consultant en coach die in gaat op de keuzes van de patiënt, monitort en zelfmanagement stimuleert.	Actiever zelfmanagement	Toename in kwaliteit van leven	Afname in sterfte gevallen
(Coleman et al., 2001): Maandelijks consult gericht op zelfmanagement, lotgenotencontact en regelmatig contact met zorg			Afname in bezoek aan eerste hulp
(Eakin et al., 2007): Zelfmanagementtraining met community-based educatie	Verbetering dieet		
(Elzen et al., 2007; Fu et al., 2003; Hibbard et al., 2007; Jerant et al., 2008; Lorig et al., 2001): CDSMP*	Toename beweging, self-efficacy om eigen aandoening te behandelen		Verbetering gezondheid en afname

	ziekenhuisopnames. Verbetering gezondheidsscores (pijn, vermoeidheid, kortademigheid)
--	---

* CDSMP: Chronic Disease Self-Management Program (zie paragraaf 2.2.2)

C Verklarende woordenlijst

Hieronder staat een overzicht van in dit rapport veel voorkomende woorden, eventueel hun afkorting en beschrijving zoals in dit rapport gehanteerd.

Woord	Afkorting	Definitie
Big Five		Vijf dimensies die een de persoonlijkheid kunnen definiëren, te weten Extraversie, consciëntieusheid, neuroticisme, openheid en altruïsme (Carver & Scheier, 1996).
Comorbiditeit		Er is sprake van comorbiditeit wanneer een patiënt aan meerdere, aan elkaar gerelateerde aandoeningen leidt, zoals obesitas en diabetes type II. Wanneer een patiënt aan meerder niet direct aan elkaar gerelateerde aandoening leidt, dan spreekt men van multimorbiditeit.
COPD & Astma Huisartsen Advies Groep	CAHAG	De COPD & Astma Huisartsen Advies Groep (CAHAG) is een netwerkorganisatie van (kader-)huisartsen met speciale belangstelling voor COPD en Astma. Ze zijn regionaal en landelijk betrokken bij kwaliteits- en deskundigheidsbevordering van COPD en Astmazorg, zowel in de huisartsgeneeskunde, de eerstelijns als de ketenzorg.
Chronic Care Model	CCM	Brede programmatische aanpak waarbij een sluitende keten wordt gevormd, bestaand uit zowel diagnostiek, behandeling en begeleiding als uit preventie, vroeg opsporen en zelfmanagement. Een volwaardig CCM programma bestaat uit zes componenten (Wagner, 1988): 1) processen ter identificatie van de patiëntenpopulatie; 2) evidence-based richtlijnen; 3) samenwerkingsmodellen die alle betrokken zorgverleners omvatten; 4) educatie van patiënten in zelfmanagement; 5) meten, evalueren en managen van processen en uitkomsten; 6) routinematige rapportage/feedback.
Chronic Disease Self-Management Program	CDSMP	Programma waarbij een keer per week gedurende zes weken tweeënhalf uur durende workshop worden gegeven aan mensen met verschillende chronische aandoening in een buurthuisomgeving zoals seniorenflat, kerk, bibliotheek en ziekenhuis. Workshops worden gegeven door twee trainers van wie minstens een ook een chronische aandoening heeft. Daarbij wordt ook een zelfhulp boek.
Chronic Obstructive Pulmonary Disease	COPD	Verzamelnaam voor de longaandoeningen chronische bronchitis en longemfyseem.
Diabetes Fonds		Het Diabetes Fonds zamelt geld in voor wetenschappelijk onderzoek en voorlichting op het gebied van diabetes.
Diabetes Vereniging Nederland	DVN	Patiëntenvereniging voor mensen met diabetes met betere diabeteszorg en een betere kwaliteit van leven als hoofddoel.
Diabetes Zelfmanagementeducatie	DZME	Een raamwerk met eindtermen en criteria waaraan Diabetes-educatieprogramma's en professionals zich kunnen toetsen
Disease Management	DM	Voorloper van het Chronic Care Model.
eHealth		Gebruik van Informatie en Communicatie

Woord	Afkorting	Definitie
		Technologie in de zorg met als doel het verbeteren of op peil houden van de gezondheid van mensen, en het ondersteunen van activiteiten die hier voor nodig zijn.
Exacerbaties		Men spreekt van een exacerbatie als de klachten en symptomen van de patiënt met COPD verergerd zijn. De klachten (productief hoesten en/of kortademigheid) zijn acuut toegenomen en verdienen aanpassing van medicatie.
Forced expiratory volume in 1 second	FEV ₁	Het volume uitgeademd in de eerste seconde van een geforceerde expiratoire handeling vanaf het niveau van de totale longcapaciteit.
Geïntegreerde zorg		Zorgaanpak waarbij professionals al dan niet uit verschillende sectoren of van verschillende organisaties hun activiteiten zo veel mogelijk op elkaar afstemmen zodat er een samenhangend aanbod is rond de individuele behoeften van de patiënt of cliënt.
Geglyceerd hemoglobine	HbA _{1c}	Parameter voor de gemiddelde bloedglucose over de afgelopen 2-3 maanden
GOLD		De verdeling van de intensiviteit en type COPD zorg op basis van ernst van de aandoening. Loopt van GOLD 1 (licht) tot 4 (zeer ernstig).
Health literacy		Mate waarin iemand de vaardigheid heeft om basale gezondheidsinformatie te verzamelen en te begrijpen en toe te passen bij gezondheidsbeslissingen.
Informatie op maat		Informatie afgemeten op persoonskenmerken zoals gezondheidsstatus, opleidingsniveau, en voorkeuren.
Keten- diagnosebehandel-combinaties	Keten-DBC	Vorm van functionele bekostiging voor chronische aandoeningen zoals diabeteszorg en cardiovasculair risicomanagement, COPD en hartfalen met als doel het onderscheid tussen de eerste lijn en de tweede lijn te doen vervagen.
Keuzehulp		Programma dat helpt consequenties van een aandoening af te wegen tegen impact van zelfmanagementactiviteiten op gezondheid en belangrijke levensdomeinen. Wordt ook online aangeboden en wordt in het Engels Decision Aid genoemd.
Kwaliteit van leven		Kwaliteit van leven is het functioneren van personen op fysiek, psychisch en sociaal gebied en de subjectieve evaluatie daarvan.
Kwaliteitsindicator		Instrumenten die ingezet wordt om kwaliteit zichtbaar te maken
Long Alliantie Nederland	LAN	Landelijke forum op het gebied van preventie en zorg van chronische longaandoeningen
Levensdomeinen (belangrijke)		Domeinen die bijdragen zijn aan het mentale en sociale welzijn, zoals werk, familie en hobby's
Locus of control		Mensen kunnen interne locus of control hebben, dat aangeeft dat zijn gebeurtenissen zien als gevolg van hun eigen gedrag of een externe locus of control dat aangeeft dat zijn de oorzaak van gebeurtenissen toewijzen aan externe factoren (zoals personen in hun omgeving) (Rotter, 1986).

Woord	Afkorting	Definitie
Lotgenotencontact		Ondersteuning tussen mensen (of tussen ouders van kinderen) met een bepaalde handicap, aandoening of problematiek.
Mantelzorger		Persoon die langdurig en onbetaald zorg verlenen voor een chronisch zieke, gehandicapte of hulpbehoevende partner, ouder, kind of ander familielid, vriend of kennis.
Nederlandse Diabetes Federatie	NDF	De Nederlandse Diabetes Federatie (NDF) is een overkoepelende vereniging van organisaties gericht op de zorg voor mensen met diabetes. Via Nederlandse Diabetes Vereniging, Diabetes Fonds en Nederlandse Vereniging voor Diabetes Onderzoek verenigt zij zorgverleners, wetenschappers en mensen met diabetes.
Nederlandse Huisartsen Gemeenschap standaard	NHG-standaard	Protocollen volgens welke een Nederlandse huisarts dient te handelen als zij geconfronteerd wordt met patiënt met een bepaald gezondheidsprobleem of een bepaalde klacht.
Nederlandse Vereniging voor Diabetes Onderzoek	NDVO	Nationale organisatie van personen die onderzoek verrichten op of speciale belangstelling hebben voor het vakgebied van diabetes mellitus.
Patiëntenprofiel		Verzameling van persoonskenmerken die van invloed zijn op de manier waarop mensen geactiveerd kunnen worden zelfmanagement uit oefenen, hoe zij dit uitvoeren en hoe effectief dit is. Voorbeelden van kenmerken zijn aard, fase en impact van de aandoening, levensfase waarin de aandoening wordt vastgesteld, leeftijd, geslacht, sociaal economische status en persoonlijkheid
PatiëntProfielKaart		Instrument ontwikkeld in het UCCZ dat een patiëntenprofiel geeft op basis van scores op somatische factoren en kwaliteit van leven.
Praktijkondersteuner	POH	Paramedisch functionaris op HBO-niveau die is opgeleid om in huisartsenpraktijken medisch-inhoudelijke huisartsgeneeskundige zorg, in het bijzonder aan patiënten met een chronische ziekte.
Preventie		Maatregelen die ten doel hebben een eerste ziekte-episode te voorkomen. Hierbij verwijst primaire preventie activiteiten die voorkómen dat een bepaald gezondheidsprobleem, ziekte of ongeval ontstaat, secundaire (of geïndexeerde) preventie naar de vroegsignalering en interveniëren bij risicogroepen, en tertiaire (of zorggerelateerde) preventie naar het minimaliseren van impact bij gediagnosticeerd aandoening.
Randomized Controlled Trial	RCT	Onderzoeksmethode waarbij de te testen behandeling wordt uitgevoerd bij een testgroep en vergeleken met een controlegroep, een vergelijkbare groep patiënten of proefdieren met dezelfde klacht of hetzelfde probleem, maar die niet, of met een ander middel wordt behandeld. Geldt in de geneeskunde als de gouden standaard voor onderzoek naar medische interventies.

Woord	Afkorting	Definitie
Richtlijn		Een op systematische wijze ontwikkeld document, gebaseerd op wetenschappelijke inzichten en gebundelde klinische ervaring, dat input vormt voor protocollen die hulpverleners en patiënten ondersteunen bij het nemen van beslissingen over adequate zorg bij een specifiek gezondheidsprobleem.
Self-efficacy		De mate van gevoel van controle die een patiënt heeft over zijn of haar aandoening.
Zelfmanagement		Activiteiten die individuen uitoefenen en beslissingen die zij nemen samen met hun omgeving, inclusief partner, vrienden, familie, gemeenschappen en zorgverlener, om met de aandoening om te gaan en progressie en impact ervan te minimaliseren. Wordt ook zelfzorg en zelfregulatie genoemd.
Substitutie		Men spreekt van substitutie wanneer de uitvoeren van de zorg wordt gesubstitueerd door een minder gespecialiseerde zorgverlener of door de patiënt zelf.
Zelfmanagement-aspecten		Aspecten die van belang zijn voor succesvol zelfmanagement, te weten: 1) verkrijgen van inzicht in de eigen gezondheid; 2) op basis van informatie (op maat) beslissingen nemen over zelfmanagement; 3) zelfmanagement inpassen in het dagelijkse leven en zelfmanagementgewoonten ontwikkelen; 4 de omgeving betrekken bij zelfmanagement.
Zelfmanagement-begeleiding		Begeleidingsactiviteiten die zorgverleners uitoefenen om mensen tot zelfmanagement te activeren en dit te onderhouden.
Zorgcoördinator		Zorgverlener (vaak verpleegkundige) die ervoor zorgt dat binnen een multidisciplinair samenwerkingsverband afspraken, taken en acties goed op elkaar worden afgestemd en fungeert als aanspreekpunt voor de patiënt en zorgt ervoor dat de coördinatie zo dicht mogelijk bij de zorg voor de patiënt plaatsvindt.
Zorgstandaard		Een zorgstandaard beschrijft op hoofdlijnen waaruit de zorg voor iemand met een bepaalde chronische aandoening ten minste moet bestaan.