

Zelfmanagement door mensen met chronische ziekten

**Kennissynthese van onderzoek en implementatie in
Nederland**

Monique Heijmans, Lidwien Lemmens, Wilma Otten, Jeroen Havers,
Caroline Baan, Mieke Rijken

December 2015

ISBN 978-94-6122-355-5

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2015 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Samenvatting	5
Deze kennissynthese	9
1 Onderzoek naar zelfmanagement in Nederland	13
1.1 Deelgebieden van zelfmanagement en onderzoeksthema's	14
1.2 Doelgroepen en focus	15
1.3 Type onderzoek en uitkomstmaten	17
1.4 Status, looptijd en financiering	18
2 Evidence van de effectiviteit en kosteneffectiviteit	21
2.1 Zelfmanagementinterventies: wie, wat, hoe?	22
2.2 Effecten van zelfmanagement	27
2.3 Kosteneffectiviteit van zelfmanagement	30
3 Bevordering van implementatie van zelfmanagement	33
3.1 Factoren op het niveau van de innovatie	34
3.2 Factoren op het niveau van zorgverleners	35
3.3 Factoren op het niveau van patiënten	36
3.4 Factoren op het niveau van de zorgorganisatie	37
3.5 Factoren op het niveau van het zorgsysteem	37
4 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek en implementatie van zelfmanagement	39
4.1 Vervolgonderzoek	40
4.2 Boodschappen en aanbevelingen voor verdere implementatie en opschaling	46
Referenties	52
De bijlagen bij deze kennissynthese zijn opgenomen in een separaat document.	

Samenvatting

Voor u ligt een kennissynthese van de stand van zaken en de meest recente ontwikkelingen in het onderzoek naar en de implementatie van zelfmanagement in de zorg voor mensen met chronische ziekten in Nederland. Deze kennissynthese is door een team van onderzoekers van NIVEL, RIVM, CBOimpact en TNO gemaakt, in opdracht van ZonMw. Daarbij is samengewerkt met de coöperatie Zelfzorg Ondersteund!.

Chronische ziekte en zelfmanagement

In Nederland, maar ook wereldwijd, leven steeds meer mensen met chronische ziekten. Op dit moment zijn dat er in Nederland naar schatting 5,3 miljoen. Hoewel leven met chronische ziekte dus voor veel mensen de dagelijkse realiteit is, is het vaak een grote opgave die veel aanpassing vraagt. Mensen met chronische ziekten hebben een belangrijke rol in het dagelijks omgaan met hun ziekte(n), bijvoorbeeld door medicijnen te gebruiken, zelf hun bloedwaarden te controleren en gezond te leven. Maar ook door samen met hun zorgverleners te bepalen welke behandeling het beste bij hen past of hoe ze de benodigde ondersteuning kunnen organiseren. En vaak zullen zij ook moeten leren omgaan met de onzekerheid die het leven met een chronische ziekte met zich meebrengt en de gevolgen ervan voor hun sociaal en maatschappelijk leven. Dit alles tezamen noemen we zelfmanagement.

Binnen de gezondheidszorg is de aandacht voor zelfmanagement het afgelopen decennium enorm toegenomen. Beleidsmakers en zorgverleners zijn zich meer bewust geworden van de grote rol die mensen zelf hebben in het omgaan met en de zorg voor hun chronische ziekte. Tegelijkertijd zijn er hoge verwachtingen van wat meer inzetten op zelfmanagement kan opleveren. Bijvoorbeeld een betere kwaliteit van leven voor patiënten, maar ook vermindering van de druk op de gezondheidszorg.

Onderzoek: stand van zaken en aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Deze kennissynthese laat zien dat interventies ter ondersteuning van zelfmanagement de hoge verwachtingen ten dele kunnen waarmaken. Ondersteuning van zelfmanagement blijkt bij te dragen aan betere gezondheidssuitkomsten bij mensen met astma, COPD, diabetes en hart- en vaatziekten. Met name interventies die gericht zijn op gedragsverandering van mensen met een chronische ziekte door het aanleren van vaardigheden en interventies die een actieve rol van patiënten stimuleren laten positieve effecten zien. Ook toont onderzoek onder mensen met astma, hartfalen of diabetes aan dat ondersteuning van zelfmanagement de zorgconsumptie (ziekenhuisopnames, spoedeisende hulp) kan verminderen. Maar de gevonden effecten zijn meestal

niet zo groot en worden bovendien niet bij alle mensen die een bepaalde vorm van zelfmanagementondersteuning kregen waargenomen. We concluderen dan ook dat ondersteuning gericht op versterking van zelfmanagement van mensen met chronische ziekten meer 'op maat' moet worden geboden en gebaseerd moet zijn op een breed gedragen visie op persoonsgerichte zorg en een daarbij behorende zorgaanpak.

Internationaal lijkt de aandacht voor zelfmanagement als onderdeel van een meer persoonsgerichte benadering van de zorg voor mensen met chronische ziekten toe te nemen. In het onderzoek dat in Nederland plaatsvindt zien we dat enigszins terug, maar wordt nog weinig aandacht besteed aan patiëntkenmerken die van invloed zijn op de motivatie, voorkeuren en mogelijkheden van mensen met chronische ziekten op het gebied van zelfmanagement. Zogenaamde patiëntprofielen worden nog weinig gebruikt om zelfmanagement op maat te ondersteunen.

EHealth biedt veel mogelijkheden voor zelfmanagementondersteuning op maat en kan wellicht ook een gunstig effect hebben op de zorgkosten, indien door toepassing van eHealth minder face-to-face contacten met zorgverleners nodig zijn. Zowel in Nederland als internationaal wordt eHealth al veel ingezet ter ondersteuning van zelfmanagement. Maar om het potentieel ervan optimaal te benutten, moet beter worden onderzocht voor wie bepaalde vormen van eHealth - alleen of in combinatie met face-to-face ondersteuning - meer en minder geschikt zijn.

De effecten van zelfmanagement op het zorggebruik en de zorgkosten zijn in Nederland nog weinig onderzocht. Omdat dergelijke effecten erg afhankelijk zijn van de wijze waarop in een land de zorg voor mensen met chronische ziekten is georganiseerd, is het wel belangrijk dat dit onderzoek ook in Nederland gedaan wordt. Daarbij geldt dat de effecten van zelfmanagement op het gebruik van zorg pas echt goed zichtbaar kunnen worden, wanneer de protocollaire zorg minder rigide wordt toegepast. Om goed zicht te krijgen op de mogelijke kostenbesparing door zelfmanagement is het bovendien van belang dat naar de (kosten)effectiviteit bij specifieke subgroepen wordt gekeken en dat de follow-up periode van de studies voldoende lang is.

Zowel in het onderzoek dat in Nederland wordt verricht als in het internationale onderzoek, gaat de meeste aandacht uit naar het zelfmanagement van mensen met bepaalde somatische chronische ziekten; vooral diabetes, astma, cardiovasculaire aandoeningen en hartfalen en COPD. Onderzoek naar hoe het zelfmanagement van kinderen of jongeren met een chronische ziekte kan worden versterkt gebeurt relatief weinig en dan meestal alleen bij kinderen en jongeren met astma of diabetes. Veel zelfmanagement-onderzoek vindt plaats onder mensen met chronische ziekten in de leeftijd van 50 t/m 74 jaar. Ouderen maken vaak wel deel uit van de onderzoeksgroep, maar

er wordt nog te weinig nagegaan of de betreffende vorm van zelfmanagement-ondersteuning bij ouderen even effectief is. Bij het onderzoek onder mensen met chronische ziekten missen we daarnaast aandacht voor de belangrijke rol van directe naasten en voor de sociale en fysieke omgeving van mensen met chronische ziekten in brede zin.

Zelfmanagementinterventies richten zich vaak ook op zorgprofessionals. Het gaat dan meestal om training of hulpmiddelen ter versterking van hun communicatievaardigheden. Ook hierbij valt op dat de interventies vaak gericht zijn op de individuele zorgverleners en niet op de context waarin zij hun coachende rol bij zelfmanagement vervullen. Uitgaande van de visie dat zelfmanagementondersteuning een integraal onderdeel moet zijn van persoonsgerichte zorg, is meer onderzoek nodig naar hoe zorgorganisaties, zorgverzekeraars en de lokale infrastructuur het zelfmanagement van mensen met chronische ziekten en de ondersteuning daarvan door hun zorgverleners kunnen faciliteren.

Implementatie en opschaling: boodschappen en aanbevelingen

Om zelfmanagement en de ondersteuning daarvan binnen de zorg voor mensen met chronische ziekten in Nederland verder te implementeren en te verankeren, is het nodig om diverse bevorderende en belemmerende factoren tezamen aan te pakken. Beïnvloedende factoren zijn kenmerken van de innovatie of interventie zelf, de betrokken zorgverleners, de patiëntenpopulatie, de zorgorganisatie en het zorgsysteem. Welke factoren het meest bepalend zijn kan wisselen per situatie en dat geldt ook voor de beïnvloedbaarheid van deze factoren.

Op het niveau van de innovatie of interventie zelf, dus de wijze waarop gewerkt wordt aan versterking van het zelfmanagement van mensen met chronische ziekten, is meer bewijs van de meerwaarde een belangrijke factor voor verdere implementatie. Daarnaast is het belangrijk dat de interventie op maat wordt aangeboden en goed inpasbaar is in de dagelijkse zorgpraktijk.

Implementatie-bevorderende of belemmerende factoren bij zorgverleners en patiënten zijn onder andere hun attitude, kennis en vaardigheden op het gebied van zelfmanagement. Belangrijk is ook dat er een goede interactie is tussen alle betrokken zorgverleners en tussen zorgverlener en patiënt. Zorgverleners moeten daarbij goed zicht hebben op wat hun patiënten willen en kunnen, om ondersteuning op maat te kunnen bieden. Concrete aanbevelingen voor de korte termijn hierbij zijn het vergroten van het bereik en de effectiviteit van zelfmanagement door scholing van zorgverleners en het gebruik van nieuwe methodieken om met patiënten in gesprek te gaan over hun behoeften en hoe daar met ondersteuning op kan worden aangesloten. Voor verdere implementatie is het bovendien belangrijk dat op het niveau van de zorgorganisatie een structurele aanpak wordt ingezet. Daarvoor is het allereerst nodig dat de zorgorganisatie met alle betrokkenen, inclusief

patiënten, een visie op zelfmanagement en de rol daarvan binnen de zorg ontwikkeld en dat er een 'lerende organisatie' wordt gecreëerd. De ontwikkelde structurele aanpak zou waar mogelijk integraal, dat wil zeggen, ziekte-overstijgend moeten worden ingezet. En uiteraard moeten er voldoende tijd en middelen worden vrijgemaakt voor het implementatieproces.

Op het niveau van het zorgsysteem moet gewerkt worden aan het creëren van een optimale omgeving voor zelfmanagement. Daarbij gaat het bijvoorbeeld om het vergroten van de samenwerking tussen organisaties en sectoren op lokaal en regionaal niveau. Voor de opschaling van de implementatie van zelfmanagement is het belangrijk verder toe te werken naar het optimaliseren van randvoorwaarden, zoals ruimte binnen de zorginkoop om zorg op maat flexibeler vorm te geven.

Deze kennissynthese

Waarom deze kennissynthese?

De afgelopen tien jaar is het aantal mensen met een chronische ziekte in Nederland flink gestegen. Ook hebben steeds meer mensen te maken met multimorbiditeit, dat wil zeggen dat zij aan meer dan één chronische ziekte lijden. Op dit moment hebben ongeveer 5,3 miljoen mensen in Nederland één of meer chronische ziekten. De toename van het aantal mensen met chronische ziekten hangt samen met de vergrijzing van de bevolking. Maar ook de aandacht en inspanningen op het gebied van vroege opsporing en effectievere behandelingen leiden ertoe dat steeds meer mensen in Nederland leven met een chronische ziekte (Gijsen et al., 2013).

Leven met een chronische ziekte mag dan voor veel mensen de dagelijkse realiteit zijn, het is daarmee nog niet eenvoudig. Chronische ziekten kunnen gepaard gaan met symptomen of klachten, zoals vermoeidheid en pijn, en functionele beperkingen, bijvoorbeeld op het gebied van mobiliteit of zelfzorg. Ook psychische problemen als angst, onzekerheid en depressieve gevoelens komen vaak voor. Mensen met chronische ziekten moeten bovendien vrijwel altijd veranderingen aanbrengen in hun leven. Bijvoorbeeld, omdat ze medicijnen moeten gebruiken, zichzelf in acht moeten nemen of regelmatig naar een arts of verpleegkundige in de huisartsenpraktijk of het ziekenhuis moeten. Ook kan een chronische ziekte voor iemand sociale of maatschappelijke gevolgen hebben. Zo kan het voor een oudere persoon moeilijker zijn om zelfstandig te wonen of vrienden te blijven bezoeken en kan het voor een jongere persoon moeilijk zijn om diens rol en taken binnen een gezin te vervullen of aan de eisen van een drukke baan te voldoen. Dit betekent dat mensen met chronische ziekten dagelijks bezig zijn om voor zichzelf en hun dierbaren manieren te vinden waarop zij zo goed mogelijk met hun ziekte(n) kunnen omgaan. Dit noemen we zelfmanagement.

Binnen de gezondheidszorg is de aandacht voor zelfmanagement het afgelopen decennium enorm toegenomen. Enerzijds komt dit door bewustwording van de grote rol die mensen zelf hebben bij het vormgeven van hun leven met een chronische ziekte. Daarbij wordt vaak gewezen op de zeer beperkte tijd die mensen met chronische ziekten feitelijk in contact zijn met zorgverleners ten opzichte van de tijd die zij op zichzelf en/of hun directe naasten aangewezen zijn, als het gaat om het omgaan met hun ziekte(n). Anderzijds houdt deze toegenomen aandacht verband met de verwachtingen die er leven over wat goed zelfmanagement kan opleveren. Bijvoorbeeld, een betere kwaliteit van leven of meer autonomie voor mensen met een chronische ziekte. Maar ook

een betere kwaliteit van zorg zonder evenredige stijging van de zorgkosten. En betere uitkomsten voor de Nederlandse samenleving als geheel, bijvoorbeeld een grotere deelname van mensen met chronische ziekten aan de arbeidsmarkt of meer oudere chronisch zieken die zelfstandig kunnen blijven wonen.

Op veel plaatsen in Nederland wordt daarom gewerkt aan het verstevigen van zelfmanagement in de vorm van:

- verankering in het beleid van de rijksoverheid en gemeenten, en beleidsontwikkeling gericht op het faciliteren van zelfmanagement;
- ontwikkeling van zelfmanagementondersteuning voor mensen met chronische ziekten en zorgprofessionals; scholing en training; vergroting van de expertise binnen de eerste lijn;
- onderzoek naar de uitkomsten en implementatie van zelfmanagementondersteuning;
- implementatie van zelfmanagement en de ondersteuning daarvan binnen de zorg voor mensen met chronische ziekten.

Daarbij wordt ook geleerd van het onderzoek en de ervaringen met de implementatie van zelfmanagement in het buitenland. Vooral de ervaringen in het Verenigd Koninkrijk zijn voor Nederland interessant, omdat het gezondheidszorgsysteem vergelijkbare kenmerken heeft, zoals een grote rol voor de eerste lijn binnen de zorg voor mensen met chronische ziekten.

Hoewel er op dit moment dus veel gebeurt en al veel kennis voorhanden is, ontbreekt een overzicht van wie waarmee bezig is in Nederland en van de huidige stand van de wetenschappelijke kennis over wat zelfmanagement bijdraagt aan de zorg en het leven van mensen met chronische ziekten, bij wie dat het geval is en bij wie (nog) niet, en onder welke voorwaarden zelfmanagement al of niet succesvol is. Ook ontbreekt het nog aan voldoende kennis over de manier waarop zelfmanagement in het Nederlandse zorglandschap kan worden verankerd. Wat zijn goede voorbeelden en wat zijn de belangrijkste factoren die de verdere implementatie van zelfmanagement in het veld bemoeilijken of juist bevorderen?

Doel

Deze kennissynthese beoogt een overzicht te bieden van de beschikbare kennis op het gebied van zelfmanagement bij chronische ziekte, lacunes te benoemen en bij te dragen aan een effectieve inbedding van zelfmanagement binnen de zorg voor mensen met chronische ziekten in Nederland. In de hoofdstukken 1, 2 en 3 dragen we kennis aan, gebaseerd op bevindingen uit onderzoek en opvattingen en ervaringen vanuit het beleid en de praktijk. Deze kennis kan worden gebruikt voor verdere beleidsontwikkeling gericht op het versterken van zelfmanagement binnen de Nederlandse gezondheidszorg. In hoofdstuk 4 gaan we een stap verder door lacunes te identificeren in het tot nu toe

uitgevoerde onderzoek naar de effectiviteit en implementatie van zelfmanagement. Ook formuleren we in dat hoofdstuk aanbevelingen voor de korte en langere termijn, om zelfmanagement binnen de Nederlandse zorg voor mensen met chronische ziekten stevig te verankeren.

Definitie en deelgebieden van zelfmanagement

De term zelfmanagement wordt niet alleen in de context van het leven met een chronische ziekte gebruikt, maar in deze kennissynthese beperken we ons daar wel toe¹. Zelfmanagement kan binnen deze context worden gedefinieerd als: “het zodanig omgaan met de chronische aandoening (symptomen, behandeling, lichamelijke, psychische en sociale consequenties en bijbehorende aanpassingen in leefstijl) dat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven. Zelfmanagement betekent dat chronisch zieken zelf kunnen kiezen in hoeverre men de regie over het leven in eigen hand wil houden en mede richting wil geven aan hoe beschikbare zorg wordt ingezet, om een optimale kwaliteit van leven te bereiken of te behouden” (CBO, 2014). We onderscheiden in deze kennissynthese vier deelgebieden van zelfmanagement:

1. Medisch management: zelfmonitoring en zelfbehandeling
2. Aanpassing van leefstijl: gezonder eten, meer bewegen, etc.
3. Omgaan met (de gevolgen van) de chronische aandoening in het dagelijks leven
4. Communicatie en omgang met zorgprofessionals, waaronder actieve participatie in besluitvormingsprocessen over de zorg en behandeling.

Deze deelgebieden sluiten aan bij de aandachtsgebieden van zelfmanagement, zoals geformuleerd in het Generiek model Zelfmanagement: eigen aandeel in de zorg, leven met de ziekte, organiseren van zorg- en hulpbronnen, en ervaringskennis (Timmermans & Havers, 2013). De eerste drie aandachtsgebieden beschrijven zelfmanagementactiviteiten die iemand met een chronische ziekte op zich kan nemen; ze behelzen de hiervoor beschreven deelgebieden. Ervaringskennis is vooral een kennisgebied; het gaat daarbij om wat een persoon met een chronische ziekte weet over hoe die ziekte bij hem of haar kan uitpakken en wat de beste manier is om ermee om te gaan.

Conceptueel raamwerk

Voor de inkadering van het concept zelfmanagement binnen de zorg voor mensen met chronische ziekten sluiten we aan bij het in Engeland ontwikkelde raamwerk voor persoonsgerichte zorg House of Care en het implementatieprogramma voor zelfmanagementondersteuning Co-creating Health (NHS England); in Nederland vertaald naar het Huis voor persoonsgerichte zorg (Vilans, 2014). Door aan te sluiten bij dit raamwerk

¹ In deze kennissynthese richten we ons op het zelfmanagement van mensen met chronische ziekten. De uitkomsten zullen deels ook generaliseerbaar zijn naar doelgroepen, maar we doen hierover geen uitspraken.

stellen we dat mensen met een chronische ziekte en hun zorgverleners niet alleen gezamenlijk verantwoordelijk zijn voor goed zelfmanagement en de ondersteuning daarvan, maar dat zowel patiënten en hun naasten als professionele zorgverleners toegerust en gefaciliteerd moeten worden vanuit de betrokken zorgorganisatie(s). Concreet kan hierbij bijvoorbeeld gedacht worden aan het implementeren van geïndividualiseerde zorgplanning, waarbij het aantal en de duur van de geplande consulten met zorgverleners afhankelijk is van de wijze waarop en de intensiteit waarmee iemand met een chronische ziekte ondersteuning behoeft bij zijn zelfmanagement. Het raamwerk laat ook zien dat hiervoor een stevig fundament moet worden gelegd in de vorm van een zelfmanagement-faciliterende zorginkoop en het creëren van een ondersteunende (lokale) omgeving. Versterking en versnelling van de implementatie van zelfmanagement binnen de zorg voor mensen met chronische ziekten vragen dus om aanpassing en innovatie in de organisatie van de zorg, in het proces van zorgverlening en in het gezamenlijk vaststellen van de uitkomsten van wat goede zorg zou moeten opleveren.

Vraagstelling

De centrale vraag van deze kennissynthese luidt:

Welke breed gedragen oplossingen, boodschappen, conclusies en aanbevelingen leveren onderzoeksbevindingen en praktijk- en beleidservaringen op, om toepassing van zelfmanagement in Nederland op grote schaal te versnellen?

Om deze centrale vraag te kunnen beantwoorden, hebben we voor het maken van de kennissynthese een aantal hulpvragen geformuleerd, te weten:

1. Wat kenmerkt het recente onderzoek naar zelfmanagement van mensen met chronische ziekten in Nederland?
2. Wat is de huidige evidence voor de effectiviteit en kosteneffectiviteit van de ondersteuning van zelfmanagement binnen de zorg voor mensen met chronische ziekten?
3. Welke lessen kunnen worden getrokken uit implementatie-processen, in het bijzonder over factoren die het meest bepalend zijn voor succesvolle implementatie van zelfmanagement binnen de zorg voor mensen met chronische ziekten?
4. Welk aanvullend onderzoek gericht op vergroting van de evidence dan wel versterking van de implementatie van zelfmanagement is nodig?
5. Welke boodschappen en aanbevelingen kunnen worden geformuleerd, ter verankering van zelfmanagement binnen de zorg voor mensen met chronische ziekten in Nederland?

In de nu volgende hoofdstukken worden deze vragen beantwoord.

1 Onderzoek naar zelfmanagement in Nederland

Nederlands onderzoek op het gebied van zelfmanagement richt zich vooral op mensen met een chronische ziekte zelf (82% van de aangemelde onderzoeksprojecten) en/of hun professionele zorgverleners (56%). Een op de vijf projecten richt zich (ook) op familieleden of mantelzorgers van mensen met chronische ziekten of op factoren op het niveau van de zorgorganisatie of het zorgsysteem.

Bij het onderzoek onder mensen met chronische ziekten wordt vaak aandacht besteed aan verschillende deelgebieden van zelfmanagement. Dit onderzoek is meestal ziekte-specifiek, waarbij zelfmanagement bij mensen met diabetes type 2 en COPD het meest wordt onderzocht. Mensen met chronische ziekten in de leeftijd van 50 t/m 74 jaar behoren vrijwel altijd (89%) tot de doelgroep, terwijl kinderen en jongeren met een chronische ziekte slechts in 5% van de projecten als doelgroep worden genoemd.

Onderzoek waarbij zorgverleners de doelgroep vormen richt zich meestal op (verbetering van) de communicatie met patiënten over zelfmanagement. Dit onderzoek betreft vooral de ondersteuning van zelfmanagement door zorgverleners in de eerste lijn (83%) en in mindere mate de tweede lijn (52%).

Twee op de drie projecten heeft gedragsverandering van mensen met een chronische ziekte als onderzoeksthema, vaak naast andere thema's. Het gebruik van patiëntprofielen bij de ondersteuning van zelfmanagement en de effecten van zelfmanagement op het zorggebruik en de zorgkosten worden nog weinig onderzocht.

In dit hoofdstuk beantwoorden we de volgende vraag:

Wat kenmerkt het recente onderzoek naar zelfmanagement van mensen met chronische ziekten in Nederland?

Om deze vraag te beantwoorden is een inventarisatie van het Nederlandse onderzoek op het gebied van zelfmanagement uitgevoerd door middel van een internet-enquête. Voor deze enquête werden in mei 2015 840 personen via email uitgenodigd. Het betrof personen van organisaties die mogelijk betrokken zouden kunnen zijn bij onderzoek naar zelfmanagement, bijvoorbeeld blijkend uit eerdere deelname aan congressen op dit gebied of

lidmaatschap van de nieuwsbrief van Zelfzorg Ondersteund!. De benaderde personen waren afkomstig uit 15 verschillende sectoren, zoals universiteiten en hogescholen, maar ook zorgorganisaties, zorgverzekeraars, gezondheidsfondsen en private bedrijven (zie bijlage 1.1 voor meer informatie over de methode). De inventarisatie resulteerde in informatie over 138 Nederlandse onderzoeksprojecten op het gebied van zelfmanagement, aangedragen door 104 respondenten.

1.1 *Deelgebieden van zelfmanagement en onderzoeksthema's*

Onderzoek naar zelfmanagement kan gericht zijn op mensen met een chronische ziekte zelf, maar ook op hun mantelzorgers, professionele zorgverleners of de zorgorganisatie. Uit tabel 1.1 blijkt dat bij het Nederlandse onderzoek gericht op het zelfmanagement van mensen met een chronische ziekte aan alle door ons onderscheiden deelgebieden van zelfmanagement aandacht wordt besteed. Bij de helft van de projecten geeft men aan dat het onderzoek betrekking heeft op drie of meer deelgebieden. Het lijkt er dus op dat in het meeste Nederlandse onderzoek onder mensen met chronische ziekten zelfmanagement in brede zin wordt geadresseerd.

Tabel 1.1 Deelgebieden van zelfmanagement die in het Nederlandse onderzoek gericht op mensen met een chronische ziekte worden geadresseerd (N=129 onderzoeksprojecten)

	%*
Omgaan met de gevolgen van de aandoening in het dagelijks leven	63
Communicatie en omgang met zorgprofessionals (incl. gezamenlijke besluitvorming)	61
Aanpassing van leefstijl	57
Medisch management: zelfmonitoring en zelfbehandeling	54
Determinant(en) van zelfmanagement, bijvoorbeeld eigen effectiviteit (<i>self-efficacy</i>) of gezondheidsvaardigheden	48
Anders	18

* Percentages sommeren niet tot 100%, omdat meer antwoordopties konden worden aangevinkt.

Tabel 1.2 beschrijft op welke deelgebieden het onderzoek op het gebied van zelfmanagementondersteuning door zorgverleners is gericht. De tabel laat zien dat de communicatie tussen zorgverleners en patiënten het meest wordt onderzocht (70% van de onderzoeksprojecten). Aan andere deelgebieden van zelfmanagement wordt in ongeveer de helft van de onderzoeksprojecten gericht op zorgverleners expliciet aandacht besteed.

Tabel 1.2 Deelgebieden van zelfmanagement die in het Nederlandse onderzoek gericht op zorgverleners worden geadresseerd (N=117 onderzoeksprojecten)

	%*
Communicatie en/of omgang met patiënten (incl. gezamenlijke besluitvorming)	70
Ondersteuning van zelfmanagement van patiënten in het algemeen, bijvoorbeeld door middel van visieontwikkeling of ontwikkeling van eHealth	53
Omgaan met aandoening in het dagelijks leven door de patiënt	51
Medisch management (zelfmonitoring en zelfbehandeling) van patiënten	46
Aanpassing van leefstijl door patiënten	45
Anders	21

* Percentages sommeren niet tot 100%, omdat meer antwoordopties konden worden aangevinkt.

De onderzoeksthema's van alle projecten staan weergegeven in tabel 1.3. Het meest onderzochte thema is gedragsverandering bij mensen met een chronische ziekte. De minst onderzochte thema's betreffen de ontwikkeling of het gebruik van patiëntprofielen en de effecten van zelfmanagement op het zorggebruik door mensen met chronische ziekten en de zorgkosten. Twee derde van de projecten richt zich op één tot drie van de genoemde thema's.

Tabel 1.3 Onderzoeksthema's (N=135 onderzoeksprojecten)

	%*
Gedragsverandering bij mensen met een chronische aandoening (en/of hun directe omgeving)	64
Effecten van zelfmanagement op morbiditeit, functioneren of kwaliteit van leven van patiënten	49
Implementatie van zelfmanagement in de praktijk	49
EHealth, mHealth, technologie	49
Gedragsverandering bij zorgprofessionals	43
Effecten van (ondersteuning van) zelfmanagement op het gebruik van zorg en zorgkosten (incl. kosteneffectiviteit)	33
Patiëntprofielen bij ondersteuning van zelfmanagement	22
Anders	14

* Percentages sommeren niet tot 100%, want meer antwoordopties konden worden aangevinkt.

1.2 Doelgroepen en focus

Vier vijfde van de onderzoeksprojecten op het gebied van zelfmanagement richt zich op mensen met een chronische ziekte zelf (82%) en ruim de helft op

professionele zorgverleners (56%). Slechts een vijfde van de projecten (19%) richt zich op familie/mantelzorgers of op omgevingsfactoren, zoals het organiseren van zorgprocessen, ICT, opleiding en scholing, financiering, en wet- en regelgeving (22%).

Het onderzoek gericht op mensen met een chronische ziekte zelf, richt zich vooral op mensen in de leeftijd van 50 t/m 74 jaar (89%). Er wordt weinig onderzoek gedaan (5%) naar het zelfmanagement van chronisch zieke kinderen of adolescenten. Het meeste onderzoek is ziekte-specifiek ingestoken, waarbij ruim de helft van de projecten zich richt op één chronische ziekte en een kwart van de projecten zich richt op twee of drie chronische ziekten. Hoewel in totaal 40 verschillende chronische ziekten werden genoemd, vindt het meeste onderzoek plaats onder mensen met één (of meer) van de zogenaamde 'stabiele of conservatieve' chronische ziekten (zie bijlage 1.2): diabetes type 2 (45%), COPD (26%), hoog vasculair risico (16%), diabetes type 1 (12%) en hartfalen (10%). Depressie (6%) is de meest genoemde psychische aandoening, waarnaar zelfmanagementonderzoek wordt verricht. Weinig zelfmanagementonderzoek is gericht op mensen met dementie (2%) of de ziekte van Parkinson (3%), wat verband kan houden met de vele functiebeperkingen en de vaak hoge leeftijd van deze patiënten, waardoor zelfmanagement wellicht minder als een optie wordt beschouwd.

In het kader van de huidige aandacht binnen de zorg voor patiëntsegmentatie op basis van bijvoorbeeld patiëntprofielen is het opvallend dat weinig onderzoek gedaan wordt naar de rol van specifieke patiëntkenmerken. Het meest werd aangegeven dat men zich richt op zelfmanagement in relatie tot geringe gezondheidsvaardigheden (7%) of een lagere sociaaleconomische status (5%). Overige mogelijk relevante kenmerken zoals de etniciteit of het activatieniveau van patiënten worden nauwelijks onderzocht.

Bij het onderzoek gericht op zelfmanagementondersteuning door zorgverleners vormen vooral zorgprofessionals binnen de algemene gezondheidszorg de doelgroep. Slechts een tiende van de onderzoeksprojecten richt zich op professionals in de geestelijke gezondheidszorg of de welzijnssector. Dit komt mogelijk ook doordat vooral personen en organisaties binnen de algemene gezondheidszorg zijn benaderd voor de enquête. Ruim vier vijfde van de onderzoeksprojecten gericht op de rol van zorgverleners bij zelfmanagement binnen de zorg richt zich op één sector.

De meeste onderzoeksprojecten gericht op zelfmanagementondersteuning worden uitgevoerd bij eerstelijns zorgverleners (83%) en in mindere mate bij tweedelijns zorgverleners (52%). Zorgverleners werkzaam in de nulde lijn of derde lijn zijn minder vaak de onderzoeksgroep (een vijfde van de projecten), wat mogelijk ook te maken heeft met de focus die we voor deze kennissynthese hebben aangebracht. De kennissynthese is primair gericht op het

zelfmanagement van mensen met chronische ziekten, dus niet op zelfzorg- of zelfmanagementactiviteiten binnen de algemene bevolking en ook niet op specifieke groepen van mensen met zeer complexe stoornissen of functiebeperkingen. Meer dan de helft van de projecten richt zich op zorgverleners binnen één lijn, vooral dus de eerste of tweede lijn. Bij een kwart van de projecten zijn zorgverleners uit twee lijnen betrokken, meestal de combinatie van eerste en tweede lijn. Bij een vijfde van de onderzoeksprojecten zijn professionals uit meer dan twee lijnen betrokken.

Het verbaast dan ook niet dat de disciplines van de doelgroepen van zorgverleners vooral de eerstelijnsdisciplines betreffen: huisarts (68%), POH (69%), gespecialiseerd verpleegkundige werkzaam in de eerste lijn (53%) en paramedicus (33%); gevolgd door de tweedelijnsdisciplines van medisch specialist (36%) en gespecialiseerd verpleegkundige werkzaam in de tweede lijn (33%). Bij de helft van de projecten zijn twee tot vier disciplines betrokken; bij een vijfde zelfs zes of meer disciplines. Een tiende van de projecten richt zich op maar één discipline.

1.3 Type onderzoek en uitkomstmaten

Tabel 1.4 geeft een overzicht van het type onderzoek dat wordt uitgevoerd. De toegepaste onderzoeksdesigns zijn divers, maar de meeste projecten behelzen een Randomized Controlled Trial (RCT) (40% van de 107 onderzoeksprojecten), gevolgd door kwalitatief onderzoek (30%) en/of een procesevaluatie (27%). Daarbij komen uiteraard ook combinaties van designs en methoden voor. Twee vijfde van de getraceerde projecten betreft een ontwikkel- of implementatieproject.

Tabel 1.4 Designs en methoden van onderzoek (N=107 projecten)

	%*
Randomised Controlled Trial	40
Kwalitatief onderzoek	30
Procesevaluatie	27
Literatuuronderzoek / systematische review / meta-analyse	17
Beschrijvend cross-sectioneel onderzoek	12
Vergelijkend longitudinaal onderzoek	10
Beschrijvend longitudinaal onderzoek	8
Meerjarig cohort-onderzoek	5
Vergelijkend cross-sectioneel onderzoek / patiënt-controle onderzoek	5
Case studie	5
Anders	14

* Percentages sommeren niet tot 100%, omdat meer antwoordopties konden worden aangevinkt.

Tabel 1.5 biedt een overzicht van de uitkomstmaten die in het Nederlandse onderzoek op het gebied van zelfmanagement worden gebruikt. Het meest gemeten worden zogenaamde ‘patient reported outcomes’, zoals de ervaren kwaliteit van zorg of de tevredenheid met de zorg, kwaliteit van leven en gezondheidsgedrag en determinanten daarvan. Dit komt overeen met de gerapporteerde onderzoeksthema's (tabel 1.3), waar met name ‘gedragsverandering’ en ‘effecten van zelfmanagement op o.a. kwaliteit van leven’ naar voren kwamen. Meestal worden drie tot vier verschillende typen uitkomstmaten in het onderzoek gebruikt.

Tabel 1.5. Gehanteerde uitkomstmaten (N=118 projecten)

	%*
Kwaliteit van leven algemeen	52
Patiënttevredenheid of door patiënten ervaren kwaliteit van zorg	52
Gedrag(sverandering) en determinanten daarvan	50
Gebruik van professionele zorg	30
Zorgkosten of kosteneffectiviteit	30
Klinische indicatoren voor de ziekte-ernst of -activiteit	25
Functioneren, beperkingen, pijn of vermoeidheid	25
Emotionele status, angst, depressie	23
Sociaal-maatschappelijke participatie	17
Morbiditeit / complicaties	11
Mortaliteit	3
Anders	35

* Percentages sommeren niet tot 100%, omdat meer antwoordopties konden worden aangevinkt.

Bij de vraag naar de belangrijkste opbrengst van het project werd even vaak kennis (38%) als een product (40%) genoemd. Als mogelijk vervolg van de projecten werd door de respondenten aangegeven: implementatie (51%), verspreiding van de resultaten (40%), opschaling (36%) en vervolgonderzoek (29%).

1.4 *Status, looptijd en financiering*

De onderzoeksprojecten werden vooral aangemeld door universiteiten, universitair medische centra, onderzoeksinstituten en organisaties in de eerstelijnsgezondheidszorg. Hoewel ook private bedrijven werden benaderd voor de enquête, hebben zij in verhouding minder vaak gereageerd.

In totaal was een derde (31%) van de 138 getraceerde projecten afgerond, ruim de helft betrof lopende projecten (57%) en 12% was net gestart. De looptijd van de projecten varieerde van drie maanden tot tien jaar, met een gemiddelde duur van drie jaar. Er waren aanzienlijke verschillen in het budget dat per onderzoek ter beschikking stond: een derde van de projecten had een budget van minder dan € 100.000, de helft beschikte over een ton tot een half miljoen,

15% over een half miljoen tot een miljoen en twee projecten gaven aan een budget van meer dan een miljoen euro te hebben.

Opvallend is dat een derde van de onderzoeksprojecten (mede) uit eigen middelen wordt gefinancierd (zie tabel 1.6). Zoals verwacht zijn ZonMw en de verschillende gezondheidsfondsen financiers van projecten, maar ook zorgverzekeraars en private bedrijven. Binnen de verschillende categorieën financiers vinden we een grote verscheidenheid (zie bijlage 1.3). Zo werden er 12 verschillende gezondheidsfondsen genoemd, vijf andere stichtingen en coöperaties (waaronder Zelfzorg Ondersteund!) en zes andere overheidsgesteunde subsidieverstrekken naast ZonMw. Bij de private bedrijven betreft het vooral de farmaceutische industrie en technische bedrijven.

Tabel 1.6. Financiers van de projecten (N=137 projecten)

	%*
Interne financiering	35
ZonMw	23
Zorgverzekeraar	23
Gezondheidsfonds	14
Privaat bedrijf	12
Overheid	9
Andere stichting/coöperatie	7
Andere overheidsgesteunde subsidieverstrekker	6
Europese Commissie	5
Zorgorganisatie	4
Anders	7

* Percentages sommeren niet tot 100%, omdat meer antwoordopties konden worden aangevinkt.

Uitgaand van de 11 categorieën in tabel 1.6 wordt twee derde van de projecten (68%) uit één categorie gefinancierd en 23% uit twee categorieën. Bij ruim driekwart van de projecten gefinancierd door de overheid en ZonMw zijn zij de enige financiers, terwijl de projecten gefinancierd door zorgverzekeraars, private bedrijven en zorgorganisaties met name in cofinanciering worden verricht. Bij de overige financiers wordt rond de helft in cofinanciering uitgevoerd.

2 Evidence van de effectiviteit en kosteneffectiviteit

Een systematische review van de internationale wetenschappelijke literatuur over de afgelopen twee jaar laat zien dat de hoge verwachtingen ten aanzien van de opbrengsten van zelfmanagement ten dele kunnen worden ingelost. Ondersteuning van zelfmanagement blijkt bij te dragen aan betere gezondheidsuitkomsten bij mensen met diabetes, astma, COPD en hart- en vaatziekten. Met name interventies die gericht zijn op gedragsverandering van mensen met een chronische ziekte door het aanleren van vaardigheden en interventies die een actieve rol van patiënten stimuleren laten positieve effecten zien. Ook toont onderzoek onder mensen met chronisch hartfalen, astma of diabetes aan dat meer zelfmanagement de zorgconsumptie (ziekenhuisopnames, spoedeisende hulp) kan verminderen. Bewijs voor effecten op de ervaren kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven van mensen met chronische ziekten zijn minder eenduidig. Er is nog maar in beperkte mate onderzocht wat zelfmanagement voor het dagelijks leven van mensen met een chronische ziekte of beperking oplevert.

Of zelfmanagementinterventies kosteneffectief zijn, kan nog niet worden geconcludeerd. Dit komt vooral door de korte doorlooptijd van de meeste kostenstudies. Kostenbesparingen van zelfmanagement zullen zich pas kunnen laten zien over een langere periode. Daarnaast lijken interventies met name kostenbesparend voor bepaalde subgroepen van patiënten. Meer zelfmanagementondersteuning op maat lijkt derhalve ook vanuit kostenperspectief wenselijk.

In dit hoofdstuk beantwoorden we de volgende vraag:

Wat is de huidige evidence voor de effectiviteit en kosteneffectiviteit van de ondersteuning van zelfmanagement binnen de zorg voor mensen met chronische ziekten?

Om deze vraag te kunnen beantwoorden hebben we systematische reviews en/of meta-analyses (hierna aangeduid als: reviews) van onderzoek naar de effecten van zelfmanagementinterventies over de periode januari 2013 t/m juni 2015 gezocht. Dit resulteerde in 129 reviews (zie bijlage 2.2 voor de volledige referentielijst). Bij de analyses voor dit hoofdstuk hebben we ons beperkt tot de 33 reviews waarin gekeken werd naar de effectiviteit van interventies die zich

richten op meerdere deelgebieden van zelfmanagement. Van deze zogenaamde ‘multi-component’ aanpak is namelijk bekend dat zij de meeste kans op succes bieden (Rijken & Heijmans, 2013). Bijlage 2.1 bevat een uitgebreide beschrijving van de methode die we hebben toegepast.

In dit hoofdstuk geven we eerst een beschrijving van de zelfmanagementinterventies die in de 33 reviews werden bestudeerd (paragraaf 2.1). In paragraaf 2.2 beschrijven we op basis van deze reviews onze bevindingen over de effecten van zelfmanagementinterventies op de gezondheid van mensen met chronische ziekten, hun kwaliteit van leven, de door hen ervaren kwaliteit van zorg, het gebruik van professionele zorg en de zorgkosten. Onze bevindingen worden gespiegeld aan en, waar relevant, aangevuld met de resultaten van een recente overzichtsstudie naar de effecten van zelfmanagement van de National Health Service in Engeland (Taylor et al., 2014). Paragraaf 2.3 bevat onze bevindingen over de kosteneffectiviteit van zelfmanagementinterventies, waarvoor we nog een aparte literatuursarch hebben gedaan over dezelfde periode zonder de restrictie dat het om reviews moest gaan (zie bijlage 2.1). Dit omdat er nog te weinig reviews waren gepubliceerd waarin de kosteneffectiviteit van zelfmanagement is onderzocht.

2.1 *Zelfmanagementinterventies: wie, wat, hoe?*

Tabel 2.1 biedt een overzicht van de aspecten van zelfmanagement die centraal staan in de 33 geanalyseerde reviews: de deelgebieden van zelfmanagement waarop de interventies gericht zijn, de onderzoeksgroepen, de vormen waarin de interventies werden aangeboden en de daarbij gehanteerde uitkomstmaten. Bijlage 2.3 bevat informatie over de kwaliteit van de 33 reviews, die over het geheel genomen redelijk goed was. Een uitgebreidere beschrijving van de afzonderlijke reviews is terug te vinden in bijlage 2.4.

Tabel 2.1 Kenmerken van de geanalyseerde reviews (n=33)

		Aantal reviews*
Deelgebieden van zelfmanagement		
	Medisch management	17
	Leefstijlaanpassingen	20
	Omgaan met gevolgen van chronische ziekte	13
	Omgang met zorgverleners/ zorgsysteem	1
	Gedragaspecten (o.a. self-efficacy, zelfregulatie, zelfmanagementvaardigheden)	3
	Zelfmanagement niet gespecificeerd	13
Onderzoeksgroep		
Leeftijd	Kinderen / adolescenten	5
	Volwassenen	30
Chronische ziekte	Ouderen	4
	Diabetes	13
	Astma	7
	Cardiovasculaire aandoeningen	5
	Hartfalen	4
	COPD	2
	Beroerte / CVA	1
	Dementie	1
	Kanker	1
	Cystic fibrosis	1
	Nierfalen	1
	Multiple sclerose	1
	Reuma	1
	Multimorbiditeit	1
	Diverse chronische ziekten of niet gespecificeerd	6
Type interventie		
	Groepsinterventie, face-to-face	15
	Groepsinterventie via internet	2
	Individuele begeleiding, face-to-face	19
	Combinatie groep / individueel face-to- face	3
	Individuele telefonische begeleiding	16
	Individuele begeleiding via internet, video, CD-ROM	17
	Zelfstudie	1

Inhoud interventie		
	Educatie	16
	Gedragsverandering (bijv. problemen oplossen, doelen stellen, timemanagement)	17
	Zelfmonitoring	4
	Gebruik actieplan of individueel zorgplan	3
	Verbetering communicatie	3
	Individuele counseling, zorg op maat	12
	Health coach	1
	Relaxatie / mindfulness	1
	Niet gespecificeerd	2
Uitkomstmaten		
Gezondheid	Ziekte-ernst / ziekte-activiteit (klinische waarden)	23
	Morbiditeit / complicaties	1
	Mortaliteit	1
Kwaliteit van leven	Fysiek functioneren	13
	Psychisch functioneren / angst / depressiviteit	17
	Sociaal-maatschappelijk functioneren	1
	Niet gespecificeerd	9
Kwaliteit van zorg	Communicatie tussen zorgverlener en patiënt	3
	Actieve betrokkenheid patiënt	2
	Patiënttevredenheid	2
Zorggebruik	Zorggebruik	12
	Kosten	3
Zelfmanagementgedrag en determinanten	Gezondheidsgedrag / leefstijl	13
	Kennis	7
	Vertrouwen / persoonlijke effectiviteit (self-efficacy)	6

* Het totaal per karakteristiek telt op tot meer dan 33, omdat de reviews meerdere deelgebieden van zelfmanagement, doelgroepen, typen interventies en uitkomstmaten betroffen.

Bij wie?

In veruit de meeste studies die beschreven werden in de reviews zijn de effecten van zelfmanagementondersteuning onderzocht voor volwassenen met een chronische ziekte. Een klein deel betreft chronisch zieke kinderen of adolescenten, waarbij dan vaak ook de ouders of leerkrachten een doelgroep vormen voor ondersteuning. Het gaat daarbij vaak om kinderen of adolescenten met astma of diabetes. Vier meta-analyses rapporteren over studies specifiek gericht op ouderen waarbij vooral ziekten als COPD, en hartfalen centraal staan. Het merendeel van de gevonden studies is uitgevoerd in de Verenigde Staten of Australië.

Hoe?

Tabel 2.1 laat zien dat de uitgevoerde reviews en meta-analyses in veel gevallen ziekte-specifiek zijn, dat wil zeggen dat de effecten van zelfmanagement(ondersteuning) bij mensen met één bepaalde chronische ziekte zijn onderzocht. Vooral onder mensen met diabetes -en dan met name diabetes type 2- en onder mensen met cardiovasculaire aandoeningen, hartfalen en astma is veel onderzoek gedaan naar de effectiviteit van zelfmanagementondersteuning. Dit zijn ook chronische ziekten waarbij het belang van zelfmanagement algemeen wordt onderkend, aangezien er door aanpassing van de leefstijl veel winst te behalen is. Er is echter ook een aantal reviews (n=6) waarbij het type chronische ziekte niet gespecificeerd is of waar de effecten van een bepaalde zelfmanagementinterventie is onderzocht bij diverse chronische ziekten. Het gaat daarbij om generieke interventies zoals de 'gezondheidscoach' (Kivelä et al., 2014) en het 'Chronic Disease Self Management Program' (Lorig et al., 1999; review van Brady et al., 2013). Onder de 33 reviews was slechts één review die zich ook richtte op mensen met multimorbiditeit.

Bij een aantal reviews van studies bij diabetespatiënten werd ook gekeken naar de effecten van zelfmanagement bij groepen met een verschillende etnische achtergrond. Bij andere ziekten gebeurde dit (nog) niet.

De vorm waarin interventies worden aangeboden is divers en vaak werden meerdere vormen beschreven in de reviews. De meeste interventies worden aangeboden via face-to-face contact in een groep dan wel individueel. Maar in circa de helft van de 33 reviews werden zelfmanagementinterventies (ook) aangeboden via internet waarbij het aanbod varieerde van zelfhulp-internetprogramma's, patiëntportals, telemonitoring, sms-alerts, educatieve video's tot online coaching. Opvallend is het grote aantal studies waarin telefonische zelfmanagementondersteuning werd geboden.

Wat?

Kijkend naar de deelgebieden van zelfmanagement waarop de multi-componenten interventies zich richten, zien we dat vooral het medisch managen van de chronische ziekte en leefstijlaanpassingen centraal staan. Daarnaast wordt in een meerderheid van de gevonden reviews ook aandacht besteed aan het leven met een chronische ziekte in brede zin. Op welke aspecten van zelfmanagement de nadruk ligt hangt samen met de chronische ziekte(n). Omgaan met de gevolgen van een chronische ziekte en de beperkingen die de ziekte met zich meebrengt heeft bijvoorbeeld vaak een centrale plaats in zelfmanagementprogramma's voor mensen met kanker, hartfalen en COPD, maar is lang niet altijd onderdeel van de ondersteuning die aan mensen met astma of diabetes wordt geboden. Bij astma en diabetes ligt de nadruk vaak uitsluitend op het medisch management van de ziekte en het aanpassen van de leefstijl.

Opvallend is ook het aantal reviews waarin de deelgebieden van zelfmanagement waarop de interventie zich richt niet gespecificeerd zijn, maar waarbij het effect werd onderzocht van het proces van individuele zorgplanning en de rol die de patiënt daarin speelt. Het gaat daarbij om het actief betrekken van de patiënt bij zijn eigen zorg, het stellen van persoonlijke doelen en bijbehorende actieplannen en het vergroten van het probleemoplossend vermogen van patiënten. Dit soort interventies, waarbij vooral het aanleren van algemene vaardigheden voor zelfmanagement centraal staan en waarbij de meerwaarde van het actief betrekken van patiënten in besluitvormingsprocessen rond de behandeling en zorg onderzocht worden, lijkt in aantal toe te nemen. In een quickscan van de zelfmanagementliteratuur over de periode 2005 t/m 2013 kwamen dit soort interventiestudies nog nauwelijks voor (Rijken & Heijmans, 2013). Uit die quickscan kwam ook wel naar voren dat interventies vooral gericht waren op wat mensen zelf konden doen in de behandeling van hun chronische ziekte, maar daarbij ging het vooral om zelfmonitoring en gezond bewegen. Nu lijken interventies toch meer uit te gaan van persoonsgerichte zorg en de keuze van het te veranderen gedrag over te laten aan de patiënt zelf. In deze interventies richt men zich, behalve op het geven van informatie, op het aanleren van gedragsverandering bij mensen, zoals het leren doelen stellen, het maken van een actieplan, leren omgaan met tegenslagen en stress-management. Ook interventies in de vorm van individuele counseling zijn erop gericht om samen met de patiënt te zoeken naar haalbare doelen en manieren om deze te bereiken en hierbij te ondersteunen.

Nog weinig interventies zijn erop gericht om mensen met chronische ziekten beter toe te rusten op de communicatie met zorgverleners en de omgang met het zorgsysteem als onderdeel van het dagelijks omgaan met chronische ziekte.

Wel wordt de tevredenheid met de communicatie met zorgverleners in sommige studies als uitkomstmaat gehanteerd. Hoewel drie reviews ook studies beschreven waarin de effecten van het gebruik van een individueel zorgplan onderzocht werden, was de meerwaarde van het gebruiken van individuele zorgplannen lastig te bepalen omdat zij altijd onderdeel waren van een bredere interventie. Uit een recente overzichtsstudie naar het gebruik van individuele zorgplannen in de zorg voor chronisch zieken bleek dat er geen gecontroleerde studies bestaan waarin het effect van een individueel zorgplan onderzocht is, niet in Nederland, maar ook niet daarbuiten (Heijmans et al., 2015), terwijl in Nederland al wel stevig wordt ingezet op de implementatie van individuele zorgplannen binnen zorgprogramma's voor chronische ziekten.

2.2 *Effecten van zelfmanagement*

Tabel 2.1 geeft ook een overzicht van de uitkomstmaten die gebruikt werden in de 33 reviews om de effecten van zelfmanagement (ondersteuning) te onderzoeken. Deze uitkomsten liggen op het gebied van gezondheid, kwaliteit van leven, kwaliteit van zorg, zorggebruik en kosten. Daarnaast zijn er uitkomstmaten die veel gehanteerd worden maar niet zo zeer uitkomsten (doelen) van zelfmanagement meten. We hebben ze in de tabel geschaard onder 'zelfmanagementgedrag en determinanten'. Hieronder worden de gevonden effecten op de diverse uitkomstmaten besproken.

Gezondheid

Zoals tabel 2.1 laat zien worden de effecten van zelfmanagement nog vooral afgemeten aan de effecten op gezondheid en dan met name aan veranderingen in indicatoren van de ernst van de ziekte. Het gaat daarbij om klinische waarden als bloedglucosewaarden, longfunctie, cholesterol, gewicht of bloeddruk. In meer dan twee derde van de studies was een dergelijke uitkomstmaat opgenomen en in veel onderzoek naar zelfmanagement bij mensen met diabetes vormde de bloedglucosewaarde zelfs de enige uitkomstmaat. Overzichtsstudies waarin gekeken is naar effecten op gezondheidsuitkomsten bieden over het geheel genomen positief bewijs voor betere klinische uitkomsten als gevolg van zelfmanagement. In de studies waarin een meta-analyse werd uitgevoerd, is de grootte van het effect meestal klein tot matig. Een meta-analyse van 23 RCTs gericht op leefstijlverandering bij mensen met hart- en vaatziekten en waarin zelfmanagementvaardigheden werden aangeleerd zoals het stellen van doelen, zelfmonitoring, plannen en zelfevaluatie, liet zien dat deze programma's leidden tot een daling van de mortaliteit zowel algemeen als ten gevolge van hart- en vaatziekten. Ook daalde het aantal ongeplande ziekenhuisopnames en het aantal fatale hartinfarcten.

Overigens is het opvallend dat bij het meten van de effecten van zelfmanagement op de gezondheid – en ook op de kwaliteit van leven, zoals we hierna zullen zien – er vooral gekeken is naar indicatoren van ziekte-ernst of -activiteit, morbiditeit, klachten en beperkingen. Hierin zien we nog niet het concept ‘positieve gezondheid’ terug, dat door Huber (2011) is gedefinieerd als “het vermogen om zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen in het leven”.

Kwaliteit van leven

In de studies waarin gekeken is naar de effecten op de kwaliteit van leven van mensen met chronische ziekten worden vaak meerdere aspecten van kwaliteit van leven onderzocht, waarbij fysiek functioneren en psychisch welbevinden het meest onderzocht worden. De effecten van zelfmanagementondersteuning op fysiek functioneren en psychisch welbevinden (met name depressieve klachten) zijn niet eenduidig en het is lastig te bepalen welk type interventie nu de meest gunstige uitkomsten geeft, aangezien de interventies enorm verschillen in opzet en doelgroep. Wel kan men stellen dat zelfmanagement-interventies die zich specifiek richten op het leren omgaan met de gevolgen van een chronische ziekte in het dagelijks leven vaker ook verbeteringen laten zien op kwaliteit van leven als uitkomstmaat, meer dan interventies die in eerste instantie gericht zijn op leefstijlverandering of medisch management. Opvallend is dat effecten op het sociaal-maatschappelijk functioneren van mensen met chronische ziekten, zoals bijvoorbeeld op hun werk of sociale contacten, nauwelijks zijn onderzocht. In één review van zelfmanagement-interventies voor mensen die een beroerte hadden gehad, werd in twee van de zes studies die de invloed van zelfmanagement op sociale participatie onderzochten een positief effect gevonden. Daarbij werd opgemerkt dat het effect van zelfmanagement op sociale participatie vergroot kan worden door meer structureel familie, vrienden en kennissen bij de zelfmanagement-interventie te betrekken. Ook uit de eerder genoemde quickscan van overzichtsstudies over de periode 2005 t/m 2013 (Rijken & Heijmans, 2013) kwam naar voren dat sociale participatie als uitkomstmaat weinig onderzocht is. Wel liet een tweetal systematische reviews destijds zien dat verbetering van het zelfmanagement van kinderen met astma hun schoolverzuim kan verminderen, waarbij het effect werd aangetoond voor verschillende typen interventies.

Kwaliteit van zorg

Het aantal reviews waarin de effecten van (ondersteuning van) zelfmanagement op de kwaliteit of organisatie van zorg werden onderzocht, is gering. We vonden zes reviews die melding maken van uitkomsten op dit vlak. Drie daarvan onderzochten het effect van zelfmanagementondersteuning op de communicatie met zorgverleners en/of de tevredenheid met de zorg, twee

keken of de actieve bijdrage van patiënten aan de zorg veranderde. Het 'Chronic Disease Self Management Program' leidde tot een verbeterde communicatie tussen patiënt en zorgverlener (Brady et al., 2013). Educatieve interventies gericht op kinderen en adolescenten met diabetes en hun leerkrachten op school, lieten ook een verbetering in de communicatie tussen patiënten en artsen zien. Studies waarin gericht gewerkt werd aan een actieve rol van de patiënt gericht op gedragsverandering, bijvoorbeeld door het aanleren van vaardigheden en het stellen van persoonlijke doelen, lieten zien dat de actieve bijdrage van patiënten daardoor daadwerkelijk verbeterde. In studies waarin de effecten van zelfmanagement op de tevredenheid van patiënten met de zorg werden onderzocht, waren de resultaten niet eenduidig.

Gebruik van zorg

In iets meer dan een derde van de reviews werd zorggebruik als uitkomstmaat van zelfmanagement onderzocht. De meeste studies hadden onderzoeksgroepen van mensen met chronisch hartfalen, COPD of kinderen en/of volwassenen met astma. Daarbij werd dan met name gekeken of er een afname was in het aantal ongeplande consulten, dus in afspraken buiten de reguliere controles om, of ziekenhuisopnames.

Over het algemeen lieten studies naar zelfmanagement bij mensen met diabetes, hart- en vaatziekten en astma een afname in het zorggebruik zien, met name via een daling in het aantal (ongeplande) ziekenhuisopnames en het gebruik van eerstelijnszorg. Bij andere aandoeningen waren de resultaten minder eenduidig.

Zelfmanagementgedrag en determinanten

In tenminste een derde van de gevonden studies was het verbeteren van zelfmanagementvaardigheden van mensen met chronische ziekten het doel van de interventie. Het ging daarbij enerzijds om het verbeteren van determinanten van zelfmanagement, zoals het verbeteren van kennis of het vergroten van het vertrouwen in eigen kunnen (self-efficacy), en anderzijds om het verbeteren van concreet gezondheidsgedrag, met name op het gebied van leefstijl zoals roken, drinken, eten of bewegen. Zoals eerder opgemerkt waren veel studies gericht op gedragsverandering. Studies waarbij een combinatie van gedragsveranderingstechnieken werd toegepast (doelen stellen, plannen, zelfmonitoren, evalueren) lieten de meest positieve effecten zien op de mate van eigen effectiviteit, kennis en gezondheidsgedrag. De meeste interventies waarin educatie centraal stond leidden tot een vermeerdering van kennis, maar niet automatisch tot gedragsverandering of een toename van de persoonlijke effectiviteit.

2.3 *Kosteneffectiviteit van zelfmanagement*

Zoals uit de vorige paragraaf bleek, was het aantal systematische reviews of meta-analyses waarin kosten of kosteneffectiviteit als uitkomstmaat was meegenomen zeer beperkt (zie tabel 2.1). Daarom is aanvullend in Pubmed gezocht naar afzonderlijke studies (dus geen reviews) over de kosten of kosteneffectiviteit van zelfmanagement over de periode 2013 tot heden. Bijlage 2.1 beschrijft de methode van selectie van de studies.

Op deze wijze werden nog eens 29 afzonderlijke studies geselecteerd.

De resultaten daarvan worden hieronder beschreven.

Zeventien van de 29 studies zijn kosteneffectiviteitsstudies waarbij de kosten en effecten van een nieuwe interventie vergeleken worden met die van een andere interventie of standaardzorg. De overige 12 studies geven wel inzicht in effecten en kosten, maar zetten dit niet af tegen een andere interventie of standaardzorg. Vaak betreft het dan een interventie met een voor- en nameting. Hoewel dit dus geen echte kosteneffectiviteitsstudies zijn, zijn ze in dit overzicht wel meegenomen.

Wie, wat, en waar?

Veruit de meeste studies naar de kosten en opbrengsten of de kosteneffectiviteit van zelfmanagement zijn uitgevoerd bij mensen met diabetes, op afstand gevolgd door studies bij mensen met hartfalen, andere cardiovasculaire aandoeningen, COPD en depressie. Een drietal studies (Adepoju et al., 2014; Ahn et al., 2015; Basu et al., 2015) richt zich op de kosteneffectiviteit van het Chronic Disease Self Management Program, dat met name gericht is op het verbeteren van de eigen effectiviteit. De meeste kosteneffectiviteitsstudies zijn uitgevoerd in het Verenigd Koninkrijk, de Verenigde Staten of Australië en zijn gebaseerd op effectonderzoek door middel van een Randomized Controlled Trial, waarbij de follow-up tijd varieerde tussen zes en twaalf maanden. Vier studies gebruikten een simulatiemodel waarin de effecten van een interventie over langere tijd geschat werden, variërend van tien jaar tot levenslang. Met dit type studies kunnen uitspraken worden gedaan over de kosteneffectiviteit van interventies op de lange termijn alsook over de effecten onder verschillende omstandigheden.

Het type interventie waaraan de kosteneffectiviteitsanalyse gekoppeld is, is divers. Het betreft groepsprogramma's gericht op het verbeteren van kennis en zelfmanagementvaardigheden van mensen met chronische ziekten, zelfmanagementondersteuning op afstand via mobiele telefoon of computer thuis, diverse vormen van begeleiding na ontslag uit het ziekenhuis en zelfmonitoring. Met name het laatste type interventie komt relatief vaak voor. In deze interventies wordt gekeken of zelfmonitoring van bijvoorbeeld de bloeddruk of bepaalde bloedwaarden thuis en het zelf aanpassen van de

medicatie kosteneffectiever is dan wanneer dit door een zorgverlener binnen een zorginstelling wordt gedaan. Veel gehanteerde effectmaten binnen het kosteneffectiviteitsonderzoek zijn het gebruik van bepaalde vormen van zorg en het aantal gewonnen levensjaren (QALYs). Slechts één studie keek niet naar zorggerelateerde kosten, maar naar maatschappelijke kosten in de vorm van verschillen in de productiviteit van werkende diabetespatiënten als gevolg van de zelfmanagementinterventie (ten opzichte van een controlegroep). Een volledige beschrijving van de interventies is terug te vinden in bijlage 2.5.

Zijn zelfmanagementinterventies kosteneffectief?

Het is niet eenvoudig om harde uitspraken te doen over de kosteneffectiviteit van zelfmanagementinterventies. Zoals hiervoor reeds aangegeven, hebben de meeste studies een korte doorlooptijd. Bovendien zijn ze vaak gebaseerd op kleine aantallen patiënten. In het algemeen laten de studies zien dat zelfmanagementinterventies in eerste instantie vaak meer geld kosten, maar dat kostenbesparingen vooral op de langere termijn mogelijk zijn. Echter, doordat de meeste studies een korte doorlooptijd hebben, zijn kostenbesparingen niet altijd aan te tonen. Soms blijken interventies wel effectief op klinische uitkomsten, kwaliteit van leven en zorggebruik maar toch niet kosteneffectief. En soms blijkt dat de interventie niet kosteneffectief is voor een gehele patiëntenpopulatie maar wel voor een bepaalde subgroep, bijvoorbeeld alleen voor mensen met slecht gereguleerde diabetes, voor mensen met een slechte astmacontrole, ernstige depressie of alleen voor mensen met hartfalen in de eerste jaren na diagnose. Dit onderstreept nogmaals dat zorg op maat van belang is voor het succesvol inzetten van zelfmanagementondersteuning binnen de zorg voor mensen met chronische ziekten.

De meeste studies, ook die met een korte doorlooptijd, tonen aan dat zelfmanagementinterventies het zorggebruik kunnen terugdringen en leiden tot betere klinische uitkomstmaten dan de huidige standaardzorg. De kostenbesparingen van interventies worden in de meeste gevallen veroorzaakt door een afname van het gebruik van duurdere spoedeisende hulp en ziekenhuiszorg. Studies waarin de effecten van zelfmonitoring ten opzichte van standaardzorg onderzocht zijn, laten in alle gevallen positieve effecten zien: zelfmonitoring van bijvoorbeeld bloedglucose, bloeddruk of bloedwaarden ten behoeve van anti-stollingsmedicatie, leidt in alle gevallen tot betere klinische uitkomsten en een grotere toename in gewonnen levensjaren dan standaardzorg. De kosten van dit soort interventies zijn vaak binnen één of twee jaar terug verdiend. In bijlage 2.5 zijn de uitkomsten van de afzonderlijke studies meer in detail beschreven.

3 Bevordering van implementatie van zelfmanagement

Op basis van een quickscan van relevante literatuur, interviews met sleutelfiguren en informatie uit de in hoofdstuk 1 beschreven internet-enquête, zijn bevorderende en belemmerende factoren voor de verdere implementatie van zelfmanagement en de verankering ervan in het Nederlandse zorglandschap in kaart gebracht. Op het niveau van de innovatie of interventie zelf, dus de wijze waarop zelfmanagement wordt gefaciliteerd, is meer bewijs van de meerwaarde een belangrijke factor voor verdere implementatie. Daarnaast is het belangrijk dat de interventie op maat wordt aangeboden en goed inpasbaar is in de dagelijkse zorgpraktijk. Beïnvloedende factoren op het niveau van de zorgverleners zijn onder andere hun attitude, kennis en vaardigheden op het gebied van zelfmanagement. Belangrijk is ook dat er een goede interactie is tussen alle betrokken zorgverleners en met de patiënt. Op het niveau van de patiënten, komen ook hun attitude, kennis en vaardigheden als belangrijke factoren naar voren. Daarbij wordt benadrukt dat zorgverleners goed zicht moeten hebben op het activatieniveau of de gezondheidsvaardigheden van hun patiënten, om hen ondersteuning op maat te kunnen bieden. Ook wordt gewezen op het belang van ervaringskennis en lotgenotencontact in dit verband.

Voor verdere implementatie is het bovendien belangrijk dat op het niveau van de zorgorganisatie een structurele aanpak, gebaseerd op een door alle betrokkenen gedeelde visie op zelfmanagement, wordt ingezet. En last but not least moet er zowel landelijk als regionaal en lokaal gewerkt worden aan het creëren van een optimale omgeving voor zelfmanagement.

In dit hoofdstuk beantwoorden we de volgende vraag:

Welke lessen kunnen worden getrokken uit implementatieprocessen, in het bijzonder over factoren die het meest bepalend zijn voor succesvolle implementatie van zelfmanagement binnen de zorg voor mensen met chronische ziekten?

Hoewel veel inspanningen worden gedaan om de ondersteuning van zelfmanagement binnen de zorg voor mensen met chronische ziekten te versterken, is de praktijk weerbarstig. In dit hoofdstuk onderzoeken we hoe

implementatie- en opschalingsprocessen in Nederland verlopen en wat hierbij de meest bepalende bevorderende en belemmerende factoren zijn. Hiertoe hebben we een quickscan gedaan van literatuur van de afgelopen vijf jaar uit Nederland en het Verenigd Koninkrijk. De quickscan leverde 16 relevante documenten op, waarvan 11 op de Nederlandse situatie gericht waren, drie op de situatie in het Verenigd Koninkrijk en twee Europese projecten betreffen, waarin meerdere landen met elkaar vergeleken werden. Daarnaast zijn acht interviews gehouden met Nederlandse sleutelfiguren, die zich bezighouden met de implementatie van zelfmanagement. Tot slot zijn enkele open vragen over bevorderende en belemmerende factoren voor implementatie uit de in hoofdstuk 1 beschreven internet-enquête geanalyseerd. In totaal zijn door 42 respondenten op de enquête één of meer factoren genoemd. Voor een uitgebreidere beschrijving van de methoden, zie bijlage 3.1.

De gevonden factoren worden beschreven, geordend naar vijf niveaus: kenmerken van (1) de innovatie, (2) zorgverleners, (3) patiënten, (4) de zorgorganisatie en (5) het zorgsysteem. Omdat een groot aantal factoren is gevonden en we vooral geïnteresseerd waren in welke factoren echt bepalend zijn in de Nederlandse context is ervoor gekozen om alleen die factoren te beschrijven die uit minimaal twee van de drie databronnen naar voren kwamen.



Alle genoemde factoren in dit hoofdstuk kwamen uit minimaal twee van de drie databronnen naar voren.

Voor de factoren uit de quickscan gold hierbij dat de betreffende factor in tenminste één Nederlandse referentie genoemd moest zijn. Verder zijn de factoren zoveel mogelijk geaggregeerd binnen het betreffende niveau. Voor een overzicht van alle gevonden factoren verwijzen we naar bijlage 3.2.

3.1 *Factoren op het niveau van de innovatie*

In deze paragraaf beschrijven we factoren die te maken hebben met kenmerken van de innovatie, ofwel de zelfmanagementinterventie. Een kenmerk dat genoemd wordt waaraan de interventie moet voldoen is dat de voordelen duidelijk moeten zijn voor patiënten, zorgverleners en zorgorganisaties. Dus de meerwaarde ten opzichte van bestaande werkwijzen moet evident zijn, bijvoorbeeld de tijdswinst bij het toepassen van eHealth ondersteuning, doordat minder face-to-face contacten nodig zijn. Hieraan gerelateerd wordt ook genoemd dat er nog te weinig wetenschappelijk bewijs is voor de werkzame onderdelen van zelfmanagementinterventies en welke patiënten de meeste baat hebben. Kortom, het is nog niet duidelijk wat nu werkt voor wie. Verder wordt

als kenmerk genoemd dat de interventie op maat aan te bieden moet zijn. Dit houdt in dat de interventie flexibel inzetbaar is en aangepast kan worden aan de behoeften van de patiënt. In bijvoorbeeld de Handleiding Zorgen voor Zelfzorg (Vilans & Zelfzorg Ondersteund!, 2015) wordt in dit kader een aantal tips gegeven:

- Pas de frequentie en de manier van contacten aan op de behoefte van de patiënt en bied de mogelijkheid voor tussentijds contact;
- Stem de manier waarop je informatie aanbiedt af op de voorkeur van de patiënt, bijvoorbeeld in een groepsbijeenkomst, door lotgenotencontact, een eHealth applicatie of folder;
- Geef, als de patiënt dat wil, een kort verslag mee van wat er besproken is en wat de afspraken zijn.

Een ander genoemd kenmerk is dat de interventie gemakkelijk te gebruiken moet zijn. Dit houdt enerzijds in dat de interventie eenvoudig binnen de huidige dagelijkse werkwijze van de zorgverleners in te passen is en anderzijds dat de interventie ook eenvoudig te gebruiken is. Het individueel zorgplan wordt hierbij juist genoemd als een interventie die door zijn huidige format nog niet gemakkelijk te gebruiken is. Daarnaast wordt gemeld dat e-tools niet voor iedere patiënt of zorgverlener eenvoudig te gebruiken zijn. Verder mag het zich eigen maken van de interventie door zorgverleners niet teveel tijd in beslag nemen. Tot slot wordt gesteld dat bestaande interventies aangepast kunnen worden en dat het wiel niet steeds opnieuw uitgevonden hoeft te worden.

3.2 Factoren op het niveau van zorgverleners

In deze paragraaf beschrijven we factoren die te maken hebben met kenmerken van de zorgverleners die de nieuwe zelfmanagementinterventie gaan inzetten. Als kenmerk wordt de attitude van zorgverleners genoemd. Een positieve attitude tegenover zelfmanagement in het algemeen en de interventie in het bijzonder hebben een positieve invloed op het implementatieproces. Daarnaast wordt genoemd dat het bevorderend werkt als zorgverleners enthousiast en gemotiveerd zijn. Het blijkt dat in een aantal eerstelijns zorggroepen de interventie als eerste bij deze zorgverleners wordt uitgerold, zodat zij weer anderen kunnen enthousiasmeren. Ook moeten zorgverleners de juiste kennis en vaardigheden in huis hebben om de zelfmanagementondersteuning te geven. Zij moeten in staat zijn om aan te sluiten bij wat voor de patiënt belangrijk is en zelfregie kunnen faciliteren. Hiertoe worden trainingen in motiverende gesprekstechnieken of 'Doen en blijven doen' (coachende rol zorgverlener) aangeboden. Een tip hierbij, die bijvoorbeeld wordt vermeld in de handleiding 'Zorgen voor zelfzorg' en ook in de interviews werd gegeven, is: start niet standaard met een scholing, maar begin eens met coaching on the job

en feedback, en leer van de ervaring in de praktijk. Laat de aanleiding voor een training ontstaan vanuit de praktijk.

Verder wordt genoemd dat zorgverleners vaak moeten leren om zelfmanagementondersteuning in de huidige consultvoering in te passen en de 'afvinklijstjes' los te laten. Zorgverleners lijken nu nog teveel in hun standaard consultvoering vast te zitten. Daarnaast wordt naar voren gebracht dat zorgverleners niet werken met een interventie als het individueel zorgplan, omdat zij menen dat hun patiënten daarvoor te oud zijn, er geen behoefte aan hebben of niet over de juiste vaardigheden beschikken. De vraag is echter of dit de werkelijkheid betreft of alleen de perceptie van de zorgverlener. Als tip werd in een van de interviews genoemd dat het zou kunnen helpen als zorgverlener en patiënt samen achter de computer gaan zitten om het individueel zorgplan in te vullen.

Ook komt uit de verzamelde informatie naar voren dat een goede onderlinge interactie tussen zorgverleners, bijvoorbeeld huisarts en POH, bevorderend werkt bij het invoeren van zelfmanagementondersteuning alsmede een goede interactie met patiënten. Tot slot wordt het van belang geacht dat zorgverleners oog hebben voor het sociale netwerk van hun patiënten en mensen uit dit netwerk indien nodig betrekken.

3.3 Factoren op het niveau van patiënten

In deze paragraaf beschrijven we factoren gerelateerd aan kenmerken van patiënten waarmee rekening moet worden gehouden bij de implementatie van zelfmanagementondersteuning. Een kenmerk dat genoemd wordt is dat patiënten over de juiste kennis en vaardigheden moeten beschikken om met zelfmanagement aan de slag te gaan. In dit kader worden ook gezondheidsvaardigheden genoemd. Zo zijn geringe gezondheidsvaardigheden bij mensen met diabetes significant geassocieerd met minder diabeteskennis, een hoger HbA_{1c} niveau, minder zelfcontrole van de bloedsuikerspiegel en minder fysieke activiteit (van der Heide, 2015). Verder worden in dit kader meetinstrumenten als de SeMaS (Eikelenboom et al., 2013) en de PAM (Hibbard et al., 2005; Nederlandse versie van Rademakers et al., 2012) genoemd. Met het inzetten van deze instrumenten krijgen zorgverleners inzicht in de mate waarin patiënten een actieve rol in hun eigen zorg kunnen vervullen en kunnen zorgverleners hierop inspelen. Een ander punt dat wordt genoemd is dat patiënten beschikken over ervaringskennis wat betreft het inpassen van hun chronische ziekte in het dagelijks leven en dat dit net zo waardevol kan zijn als medische kennis. Daarnaast wordt genoemd dat patiënten lotgenotencontact waarderen.

Een factor die ook genoemd wordt is dat een patiënt intrinsiek gemotiveerd moet zijn om met zelfmanagement aan de slag te gaan. Verder wordt naar voren gebracht dat patiënten open moeten staan voor verandering. In dit verband wordt gezegd dat mensen met chronische ziekten soms vinden dat hun zelfmanagement en/of de ondersteuning die ze daarbij krijgen in de huidige vorm al goed is en dat ze geen behoefte hebben aan een andere aanpak of nieuwe tools.

3.4 Factoren op het niveau van de zorgorganisatie

In deze paragraaf beschrijven we een aantal kenmerken van de zorgorganisatie die van belang zijn om zelfmanagement te implementeren. De zorgorganisatie waarvoor de zorgverleners werken moet een gestructureerde aanpak voor de implementatie ontwikkelen. Dat betekent dat er planmatig wordt gewerkt, dat taken en verantwoordelijkheden worden vastgelegd en dat tussentijds geëvalueerd wordt (PDCA-cyclus). Hieraan gerelateerd wordt ook genoemd dat voor zelfmanagement in de eerste lijn één geïntegreerd programma geleverd kan worden, waarin de ondersteuning voor patiënten, de scholing van zorgverleners en de aanpassingen in de zorgprocessen en ICT om zelfmanagement te faciliteren tegelijkertijd worden ingevoerd. Hierbij kan ervoor gekozen worden om in een klein aantal praktijken proef te draaien en het programma pas daarna uit te rollen naar alle aangesloten praktijken. Dit wordt ook als tip gegeven in de interviews en literatuur. Ook is het van belang dat voldoende tijd en geld voor het implementatieproces wordt uitgetrokken door de zorgorganisatie.

Verder wordt het tijdig betrekken van patiënten of hun vertegenwoordigers in het implementatieproces, bijvoorbeeld in de vorm van co-creatie, genoemd. Tot slot kan de zorgorganisatie succesverhalen van patiënten en zorgverleners verspreiden om sceptici over de streep te trekken.

3.5 Factoren op het niveau van het zorgsysteem

In deze paragraaf gaan we tenslotte in op factoren die betrekking hebben op de kenmerken van het zorgsysteem. Een bekende factor is financiering. Hoewel vaak wordt aangegeven dat financiering voor structurele implementatie van zelfmanagement ontbreekt, zijn er ook zorggroepen in de eerste lijn die afspraken hebben kunnen maken met hun (preferente) zorgverzekeraar, zo blijkt uit de interviews. Ook kan door middel van bijvoorbeeld het ‘Scan & Plan’ programma, aangeboden door Zelfzorg Ondersteund!, gericht worden gekeken welke ondersteuningsbehoefte de zorggroep heeft en welke middelen hiervoor kunnen worden vrijgemaakt.

Verder wordt het belang genoemd van het uitdragen van een gezamenlijke visie op zelfmanagement, die aansluit bij nationaal en regionaal beleid en bij bestaande initiatieven om de zorg voor mensen met chronische ziekten te verbeteren. Tot slot worden aanpassingen in wet- en regelgeving als noodzakelijk genoemd, omdat het niet altijd duidelijk is hoe moet worden omgegaan met het voeren van een multidisciplinair dossier en met de verantwoordelijkheidsverdeling.

4 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek en implementatie van zelfmanagement

Hoewel deze kennissynthese laat zien dat in Nederland al veel onderzoek naar zelfmanagement plaatsvindt, signaleren we ook een aantal lacunes. Uitgaand van een brede definitie van zelfmanagement, valt op dat er nog weinig kennis is over hoe zelfmanagement kan bijdragen aan een beter sociaal-maatschappelijk functioneren en welzijn van mensen met chronische ziekten en hun naasten. En ervan uitgaand dat zelfmanagement-ondersteuning integraal onderdeel moet zijn van persoonsgerichte zorg, weten we nog te weinig van hoe de ondersteuning van zelfmanagement meer op maat kan worden geboden. Daarvoor is onderzoek nodig naar wat bij wie het beste werkt. Dat onderzoek hoeft niet altijd een RCT te zijn; alternatieve methoden bieden soms meer inzicht. Daarnaast zouden interventies zich niet alleen moeten richten op individuele patiënten en zorgverleners, maar ook op hun omgeving: hoe kunnen zorgorganisaties, zorgverzekeraars en de lokale infrastructuur het zelfmanagement van mensen met chronische ziekten en de ondersteuning daarvan door hun zorgverleners faciliteren? Onderzoek naar de kosteneffectiviteit, maar ook naar ethische vraagstukken rond zelfmanagement is nodig voor structurele inbedding van zelfmanagement in de Nederlandse zorg.

Om implementatie en opschaling van zelfmanagement verder te stimuleren is een gestructureerde aanpak nodig, waarbij zowel op het niveau van zorgverleners en patiënten als op het niveau van de zorgorganisaties en het zorgsysteem veranderingen nodig zijn. Daarbij is het belangrijk om meerdere factoren tezamen aan te pakken. Dit komt neer op het vergroten van het bereik en de effectiviteit van zelfmanagement door scholing van zorgverleners en nieuwe manieren om met patiënten in gesprek te gaan over hun behoeften en hoe daar met ondersteuning op kan worden aangesloten. Visieontwikkeling door alle betrokken actoren is belangrijk en kennisuitwisseling en reflectie tussen actoren om te leren van goede voorbeelden. Daarnaast is het belangrijk toe te werken naar het optimaliseren van randvoorwaarden, zoals ruimte binnen de zorginkoop om zorg op maat flexibeler vorm te geven.

In dit hoofdstuk beantwoorden we de volgende vragen:

- *Welk aanvullend onderzoek gericht op vergroting van de effectiviteit dan wel versterking en versnelling van de implementatie van zelfmanagement is nodig?*
- *Welke boodschappen en aanbevelingen kunnen worden geformuleerd, ter verankering van zelfmanagement binnen de zorg voor mensen met chronische ziekten in Nederland?*

Als deze kennissynthese één ding duidelijk maakt, is het wel dat er op het gebied van zelfmanagement in Nederland al veel onderzoek is en wordt gedaan en dat er ook op veel plaatsen gewerkt wordt aan de implementatie van zelfmanagement in de zorg voor mensen met chronische ziekten. In dit hoofdstuk gaan we in paragraaf 4.1 na, of en zo ja, welk aanvullend onderzoek er nodig is op het gebied van zelfmanagement en de ondersteuning daarvan. Hiertoe beschouwen we het onderzoek dat tot nu toe gedaan is (zie hoofdstuk 1 en 2) uitgaande van de gehanteerde definitie van zelfmanagement en de inbedding daarvan in het bredere kader van persoonsgerichte zorg voor mensen met chronische ziekten, zoals geschetst in het *House of Care* (zie pagina 11). De lacunes die op deze wijze naar voren kwamen uit het onderzoek zijn getoetst, aangevuld en geprioriteerd door stakeholders, die deelnamen aan een werkconferentie (zie bijlage 4.1).

In paragraaf 4.2 staat de tweede vraag centraal. Hiertoe hebben we de bevorderende en belemmerende factoren voor de verdere implementatie en opschaling, zoals die uit diverse kennisbronnen naar voren kwamen (zie hoofdstuk 3), geanalyseerd. De stakeholders die deelnamen aan de werkconferentie hebben vervolgens gereflecteerd op het belang van de genoemde factoren en suggesties gedaan voor de wijze waarop veranderingen in de genoemde factoren kunnen worden doorgevoerd. Op basis hiervan worden in paragraaf 4.2 aanbevelingen voor de korte en de wat langere termijn gedaan om zelfmanagement(ondersteuning) binnen de zorg voor mensen met chronische ziekten in Nederland meer structureel te implementeren.

4.1 Vervolgonderzoek

Zoals in de inleiding werd aangegeven, gaan we in deze kennissynthese uit van een brede definitie van zelfmanagement: mensen met chronische ziekten staan niet alleen voor de taak om zelf bij te dragen aan de medische behandeling van hun ziekte(n), maar om hun ziekte(n) in te passen in hun dagelijks leven. Dit betekent dat ze, vaak samen met hun directe naasten, hun leven anders zullen moeten inrichten, om een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven te bereiken of te behouden. Wat een optimale kwaliteit van leven is, is voor ieder individu weer anders en vaak ook anders dan wat vanuit medisch perspectief gezien de

beste kwaliteit van leven is. Het is daarom zo belangrijk dat mensen met chronische ziekten actief meedenken en meebeslissen over de zorg die het beste bij hun situatie past. Zelfmanagement is dus niet iets wat iemand met een chronische ziekte alleen (thuis) doet, maar de gezamenlijke verantwoordelijkheid van mensen met chronische ziekten en hun zorgverleners. Het *House of Care* (Huis voor de persoonsgerichte zorg) maakt duidelijk dat ondersteuning van zelfmanagement integraal onderdeel is van een persoonsgerichte benadering binnen de zorg voor mensen met chronische ziekten. Dit raamwerk laat ook zien dat hiervoor een stevig fundament moet worden gelegd in de vorm van een zelfmanagement-activerende zorginkoop en het creëren van een ondersteunende lokale omgeving. Vanuit deze visie op zelfmanagement beschouwen we in deze paragraaf het thans uitgevoerde onderzoek en formuleren we aanbevelingen voor vervolgonderzoek.

Zelfmanagement als onderdeel van persoonsgerichte zorg

Uit een analyse van de systematische reviews komt naar voren dat de effecten van de meeste interventies ter ondersteuning van zelfmanagement bescheiden zijn. We vermoeden dat dit twee redenen heeft. Ten eerste, de interventies zijn nog te weinig ‘op maat’. Ten tweede, de interventies zijn nog te weinig gebaseerd op een totaalvisie op de zorg voor mensen met chronische ziekten en te weinig ingebed in een daarbij behorende zorgaanpak.

Zelfmanagementondersteuning op maat

Uit hoofdstuk 2 komt naar voren dat er de laatste jaren meer aandacht is gekomen voor zelfmanagementondersteuning als onderdeel van persoonsgerichte zorg. In dat kader past ook het werken met individuele zorgplannen en andere meer persoonsgerichte ondersteuning (‘zorg op maat’). In het overzicht van het in Nederland uitgevoerde onderzoek (hoofdstuk 1) zien we de aandacht voor persoonsgerichte ondersteuning ten dele terug. Echter, wat daarbij opvalt is dat onderzoek naar relevante patiëntkenmerken voor doelgroepsegmentatie nog weinig plaatsvindt, dus onderzoek waarbij gekeken wordt welke vorm van zelfmanagementondersteuning het beste past en dus ook het meest effectief is bij bepaalde subgroepen van mensen met chronische ziekten. Doelgroepsegmentatie is van groot belang om ervoor te zorgen dat bepaalde vormen van ondersteuning alleen geboden worden aan subgroepen van mensen die daar ook echt baat bij hebben. Indien er meer kennis beschikbaar komt over ‘wat bij wie werkt’, kunnen interventies gericht worden aangeboden aan bepaalde subgroepen, hetgeen de effectiviteit én kosteneffectiviteit ten goede komt. Ook kunnen dan nieuwe vormen van zelfmanagementondersteuning worden ontwikkeld, die beter aansluiten bij de behoeften van specifieke groepen waarvoor nu geen passend ondersteuningsaanbod is. Ter onderbouwing van de beoogde doelgroepsegmentatie is meer onderzoek nodig naar patiëntprofielen en/of

andere kenmerken van mensen met chronische ziekten en hun sociale omgeving die bepalend zijn voor hun preferenties en competenties op het gebied van zelfmanagement, zoals hun gezondheidsvaardigheden of culturele achtergrond.

Zelfmanagement ingebed in persoonsgerichte zorg

Uit de systematische reviews komt ook naar voren dat de meeste zelfmanagementinterventies zich richten op individuele patiënten of individuele zorgverleners. Om met die laatste groep te beginnen: veel interventies richten zich op het verbeteren van de (communicatie-) vaardigheden van zorgverleners, zodat deze beter zijn toegerust om de van hen verwachte coachende rol in de zorg voor hun chronisch zieke patiënten te vervullen. Maar vaak lukt het deze zorgverleners dan toch niet om de nieuwe manier van werken in de dagelijkse praktijk te implementeren, omdat deze niet is ingericht op het verlenen van persoonsgerichte zorg. Hiervoor is aanpassing van de zorgorganisatie nodig en om dat goed te kunnen doen is meer onderzoek gewenst naar de wijze waarop de context waarbinnen de zelfmanagementondersteuning moet worden verleend zo optimaal mogelijk kan worden gemaakt. Het gaat dan om interventies gericht op aanpassing van de zorgorganisatie, de zorginkoop en/of de samenwerking met lokale voorzieningen.

Meer aandacht voor kinderen en jongeren, ouderen en naasten

Omdat alle mensen met chronische ziekten en hun directe naasten hun leven voortdurend zullen moeten aanpassen aan hun mogelijkheden en beperkingen als gevolg van de chronische ziekte(n), betekent het ook dat zij allemaal en op elk moment bezig zijn met zelfmanagement. Ondersteuning van zelfmanagement lijkt derhalve voor alle mensen met chronische ziekten en hun naasten van belang. Uitgaande van die visie valt een aantal doelgroepen op die tot nu toe onderbelicht zijn gebleven in het onderzoek op het gebied van zelfmanagement.

Kinderen en jongeren

Ten eerste is dat de doelgroep van kinderen en jongeren met een chronische ziekte. In Nederland gebeurt al wel op enkele plaatsen onderzoek naar het zelfmanagement van chronisch zieke kinderen en jongeren, maar de systematische reviews laten zien dat er nog weinig onderzoek is gedaan naar de effectiviteit van interventies gericht op kinderen en jongeren: hoe kunnen zij het beste worden ondersteund om meer grip te krijgen op hun chronische ziekte en het leven met de ziekte? Het effectonderzoek dat al wel is gedaan betrof vooral kinderen of jongeren met astma of diabetes type 1. Onderzoek naar de wijze waarop kinderen en jongeren met andere chronische ziekten bij hun zelfmanagement kunnen worden ondersteund is belangrijk, omdat de aard

van de chronische aandoeningen heel verschillend kan zijn en derhalve ook de uitdagingen op het gebied van zelfmanagement anders zijn. Denk bijvoorbeeld aan jeugdreuma of een progressieve spierziekte, waarbij het omgaan met pijn, vermoeidheid of bewegingsbeperkingen heel belangrijk is.

Ouderen

Een andere doelgroep die tot nu toe onderbelicht is gebleven zijn ouderen met chronische ziekten. Ouderen zijn vaak wel een doelgroep van het zelfmanagementonderzoek in Nederland, maar uit de systematische reviews komt naar voren dat over de effectiviteit van interventies bij ouderen weinig bekend is. Oudere mensen met chronische ziekten hebben vaak te maken met multimorbiditeit. Bovendien wonen zij vaker alleen en heeft een deel van hen geringere gezondheidsvaardigheden. Deze factoren kunnen hun zelfmanagement bemoeilijken. Het verdient daarom aanbeveling om in evaluatieonderzoek naar een interventie apart na te gaan of de verwachte effecten (ook) optreden bij de subgroep van oudere deelnemers. Daarnaast is het van belang om na te gaan in welke gevallen er behoefte is aan specifieke zelfmanagementondersteuning voor bepaalde doelgroepen, zoals mensen met multimorbiditeit of mensen met geringe gezondheidsvaardigheden.

Sociale omgeving

Opvallend is bovendien dat er in het zelfmanagementonderzoek weinig aandacht wordt besteed aan naasten van mensen met chronische ziekten, terwijl gezinsleden of andere mensen in de directe omgeving van grote invloed kunnen zijn op het zelfmanagement van mensen met chronische ziekten. Meer in het algemeen kan worden gesteld dat er behoefte is aan meer kennis over de ontwikkeling en effectiviteit van interventies die zich niet alleen richten op mensen met chronische ziekten, maar ook op hun sociale omgeving en de bredere sociale en fysieke context (buurt, leefomgeving, school of werkomgeving) waarin zelfmanagement door mensen met chronische ziekten plaatsvindt.

Interventies ter ondersteuning van zelfmanagement in brede zin

Uitgaand van een brede definitie van zelfmanagement, zouden zelfmanagementprogramma's ter ondersteuning van mensen met chronische ziekten alle aspecten van zelfmanagement moeten adresseren. Ze zouden dus niet alleen aandacht moeten besteden aan hoe mensen met chronische ziekten en hun naasten kunnen bijdragen aan de medische behandeling, maar ook aan hoe zij beter met hun zorgverleners kunnen communiceren en bijvoorbeeld ook een actievare rol kunnen vervullen in de besluitvorming over het zorg- of behandelplan.

Uit de systematische reviews komt bovendien naar voren dat er nog nauwelijks onderzoek is gedaan naar wat en hoe zelfmanagement kan bijdragen aan het

sociaal-maatschappelijk functioneren en welzijn van mensen met chronische ziekten. Bijvoorbeeld, of het bijdraagt aan vermindering van schoolverzuim bij chronisch zieke kinderen, vermindering van het ziekteverzuim bij chronisch zieke werknemers of vermindering van eenzaamheid bij oudere chronisch zieken. Ook wordt in het zelfmanagementonderzoek onder mensen met somatische aandoeningen relatief weinig aandacht besteed aan vermindering van de psychische co-morbiditeit. Het moge duidelijk zijn dat, uitgaande van een brede definitie van zelfmanagement, meer onderzoek naar de effecten van zelfmanagement op het psychisch en sociaal-maatschappelijk functioneren en welbevinden van mensen met chronische ziekten wenselijk is.

Aandacht voor ethische aspecten van zelfmanagement

Deelnemers aan de werkconferentie benadrukten dat er bij de ondersteuning van zelfmanagement een spanningsveld kan zijn tussen de doelen en prioriteiten van mensen met chronische ziekten en die van hun zorgverleners. Mensen met chronische ziekten zullen soms een andere koers willen varen dan hun zorgverleners. Dit kan voor zorgverleners ethische dilemma's met zich meebrengen, bijvoorbeeld als een patiënt bewust kiest voor gedrag met grotere gezondheidsrisico's. Ook kan de vraag aan de orde zijn wie verantwoordelijk is voor eventuele slechte gezondheidssuitkomsten in zo'n geval. Vanuit de visie dat zelfmanagement betekent dat de patiënt daadwerkelijk aan het roer staat, achten wij de ethische aspecten van zelfmanagement een belangrijk onderzoeksthema.

Alternatieve onderzoeksmethoden

Randomized Controlled Trials (RCTs) vormen nog altijd de 'gouden standaard' bij onderzoek naar de effectiviteit van interventies. Toch valt er op dit type onderzoek wel iets af te dingen. In de eerste plaats kan op basis van dit type onderzoek vaak wel een conclusie worden getrokken over of een bepaalde interventie wel of niet werkt, maar biedt het meestal weinig inzicht in waarom iets wel of niet werkt. Bij de zogenaamde 'multi-componenten'-interventies zien we bijvoorbeeld dat ze vaak in enige mate effectief zijn, maar weten we niet welke componenten of mechanismen hiervoor verantwoordelijk zijn. Meer inzicht hierin is wel belangrijk, zodat we de interventies kunnen ontdoen van 'overbodige ballast' en compacter en gericht kunnen maken. Dit zal het bereik en de kosteneffectiviteit ten goede komen. In de tweede plaats bieden de resultaten van RCTs weinig garanties voor de effecten die van zelfmanagementondersteuning binnen de dagelijkse zorgpraktijk kunnen worden verwacht. In de praktijk lukt het vaak niet om de geteste interventie onder dezelfde optimale condities aan te bieden. Daarnaast willen zorgverleners liever niet een deel van hun patiënten de ondersteuning onthouden waarvan zij goede resultaten verwachten.

Het is dus belangrijk dat er ook ruimte komt voor andere vormen van onderzoek. Wat daarbij vooral belangrijk is, is dat nieuwe vormen van zelfmanagementondersteuning, gericht op patiënten of zorgverleners, ingebed worden in de dagelijkse zorg voor mensen met chronische ziekten. En dat geldt ook voor het effectonderzoek; het moet zo min mogelijk belastend zijn voor de betrokken patiënten en zorgverleners. Daarnaast kan al veel geleerd worden uit pilots, procesevaluaties en verbetertrajecten volgens de doorbraakmethode, die door het Amerikaanse Institute for Healthcare Improvement (IHI) is ontwikkeld en in 1999 door het CBO in Nederland werd geïntroduceerd (zie ook www.ihl.org/Topics/PFCC en <http://maccollcenter.org/resource-type/toolkit>). Deze laatste methode sluit ook aan bij de in de werkconferentie door eerstelijnszorgverleners geuite wens om binnen de eigen zorggroep of praktijk meer inzicht te krijgen in de voortgang die men maakt op het gebied van persoonsgerichte zorg en zelfmanagementondersteuning. Om bij 'multi-componenten'-interventies meer zicht te krijgen op de werkzame componenten of mechanismen zou gedacht kunnen worden aan zogenaamde 'realistic evaluation'-methoden (Pawson & Tilley, 1997). Ook meta-analyses waarin de afzonderlijke componenten van 'multi-componenten'-interventies worden gecodeerd als Behavior Change Techniques, die vervolgens worden geanalyseerd (Michie et al., 2013) kunnen inzicht bieden in welke componenten bijdragen aan de effectiviteit van een interventie en welke niet.

Meer evidence nodig voor meer draagvlak

Hoofdstuk 3 liet zien dat het voor de verdere implementatie van zelfmanagement van groot belang is dat alle betrokkenen overtuigd zijn van de meerwaarde ervan. Voor zorgmanagers ligt de meerwaarde misschien in een efficiënter gebruik van zorg en vermindering van de zorgkosten, voor zorgprofessionals in meer voldoening en een groter rendement van hun inspanningen, voor patiënten en hun naasten misschien in het gevoel meer baas te zijn over hun eigen ziekte en leven. Het is dus belangrijk dat vervolgonderzoek ook echt die meerwaarde voor alle betrokkenen gaat aantonen. Hiertoe is het nodig dat er in evaluatieonderzoek ook andere uitkomstmaten worden meegenomen. In zowel het Nederlandse onderzoek als bij de systematische reviews zien we dat de effectiviteit van zelfmanagement nog vooral wordt afgemeten aan de mate waarin mensen met chronische ziekten beter gezondheidsgedrag vertonen. Maar voor mensen met chronische ziekten kunnen andere uitkomsten relevanter en dus overtuigender zijn, bijvoorbeeld dat ze door zelfmanagement weer meer kunnen 'meedoen' of meer grip op hun leven ervaren.

In het Nederlandse onderzoek is bovendien nog relatief weinig aandacht voor de effecten van zelfmanagement op het zorggebruik en de zorgkosten. Het internationale onderzoek dat is verricht geeft al wel enige indicatie over wat zelfmanagement kan opleveren aan vermindering van het zorggebruik, maar

over de kosteneffectiviteit ervan valt nog weinig te zeggen. Omdat de effecten op het zorggebruik en de kosten erg afhankelijk zijn van de wijze waarop de zorg voor mensen met chronische ziekten is georganiseerd, is het belangrijk dat deze uitkomstmaten ook in het Nederlandse onderzoek vaker worden meegenomen. Daarbij geldt overigens wel dat de effecten van zelfmanagement op bijvoorbeeld het gebruik van eerstelijnszorg in Nederland pas zichtbaar kunnen worden, wanneer de protocollaire zorg zoals beschreven in de zorgstandaarden minder rigide wordt toegepast. Ook hierbij geldt dus weer dat de ontwikkeling van zelfmanagement niet los moet worden gezien van een totaalaanpak van de zorg voor mensen met chronische ziekten. Om kosteneffectiviteit te kunnen aantonen is het bovendien belangrijk dat de studies een voldoende lange follow-up periode hebben en er ook gekeken wordt naar de kosteneffectiviteit bij subgroepen.

4.2 *Boodschappen en aanbevelingen voor verdere implementatie en opschaling*

Uit de informatie zoals beschreven in hoofdstuk 3 en de reacties daarop van de stakeholders die deelnamen aan de werkconferentie (zie bijlage 4.1), kunnen lessen worden getrokken om zelfmanagementondersteuning binnen de zorg voor mensen met chronische ziekten in Nederland meer structureel te implementeren. Deze lessen zijn hieronder in vijf boodschappen vertaald.

Boodschappen voor verdere implementatie en opschaling

De eerste boodschap is dat het voor de verdere implementatie en opschaling van zelfmanagement belangrijk is om de pijlen te richten op meerdere factoren tegelijkertijd. Dit kunnen factoren op alle niveaus zijn, dus bijvoorbeeld bevorderende en belemmerende kenmerken van de innovatie (de zelfmanagementondersteuning die men wil implementeren), van de betrokken zorgverleners, van de patiëntenpopulatie, de betrokken zorgorganisatie(s) of het overkoepelende zorgsysteem.

Welke factoren een rol spelen, kan wisselen per situatie alsook de beïnvloedbaarheid van deze factoren.

De tweede boodschap is dat er rekening mee moet worden gehouden dat de bevorderende en belemmerende factoren op de verschillende niveaus sterk met elkaar samenhangen en elkaar beïnvloeden. Zo beperkt het huidige zorgsysteem een optimale inbedding van zelfmanagement in de dagelijkse praktijk. De zorg en consultvoering zijn dusdanig gestandaardiseerd dat er door zorgorganisaties en zorgverleners weinig ruimte wordt ervaren voor het flexibel omgaan met het type en aantal consulten. Persoonsgerichte zorg en het ondersteunen van zelfmanagement op maat komen hierdoor onder druk te

staan. Eerstelijns zorggroepen worden door de zorgverzekeraars ook niet financieel gestimuleerd om met volle kracht op zelfmanagement in te zetten. Het is dus nodig dat zorgorganisaties en zorgverzekeraars, maar ook zorgverleners en patiënten de dialoog aangaan en samen de mogelijkheden voor meer flexibiliteit onderzoeken.

Een derde boodschap is dat implementatie van zelfmanagement om een weloverwogen strategie van de betrokken zorgorganisatie(s) vraagt. Een gestructureerde aanpak is nodig en zowel op het niveau van de zorgverlener en de patiënt als op het niveau van de zorgorganisatie zelf dienen veranderingen te worden bewerkstelligd. Nieuwe interventies en daaraan gerelateerde werkwijzen dienen laagdrempelig en goed inpasbaar te zijn in de dagelijkse praktijk (voor de zorgverleners) en het dagelijks leven (voor patiënten). Op kleine schaal beginnen en op basis van ervaring opschalen, wordt als een werkbare manier van implementeren ervaren. De betrokken zorgorganisatie kan het implementatieproces faciliteren door te werken aan draagvlak in alle geledingen van de organisatie en door tools en trainingen aan te bieden. De ontwikkelde structurele aanpak zou waar mogelijk integraal, dat wil zeggen ziekte-overstijgend, moeten worden gerealiseerd. Daarvoor kan veel worden geleerd van de ervaringen met de implementatie van zelfmanagementondersteuning bij diabetes, COPD of hoog vasculair risico, maar een verdere ziekte-specifieke ontwikkeling kan bijvoorbeeld het opbouwen van lokale samenwerking bemoeilijken. Zorgorganisaties zouden een ziekte-overstijgende strategie kunnen ontwikkelen, die ze grotendeels ook ziekte-overstijgend uitwerken, maar waar nodig ziekte-specifiek invullen.

De vierde boodschap is dat, zoals in paragraaf 4.1 al genoemd, het voor de verdere implementatie en opschaling van zelfmanagement van groot belang is dat er meer wetenschappelijk bewijs komt van de effectiviteit ervan en specifiek, welke vormen van zelfmanagement(ondersteuning) werken, op welke manier en voor welke patiënten, en hoe het zit met hun kosteneffectiviteit. Hierdoor wordt inzichtelijk gemaakt wat de meerwaarde is van het inzetten op zelfmanagement ten opzichte van de huidige werkwijze en kan persoonsgerichte zorg beter worden vormgegeven. Daarnaast zouden zorgorganisaties het experimenteren en leren in de praktijk kunnen stimuleren.

De vijfde boodschap tenslotte, is dat er veel geleerd kan worden van de ervaringen die al in de praktijk zijn opgedaan. Zo zijn er voor een aantal belemmerende factoren voor implementatie en opschaling van zelfmanagement al oplossingen gevonden door in de dagelijkse zorgpraktijk te experimenteren en daarvan te leren. Via onder andere Zelfzorg Ondersteund! worden deze voorbeelden van oplossingen verder verspreid (Vilans & Zelfzorg Ondersteund!, 2015; Hesselink & Martens, 2015).

Aanbevelingen voor verdere implementatie en opschaling

In de werkconferentie is samen met de deelnemers een eerste aanzet gemaakt om onze boodschappen te concretiseren in aanbevelingen. Hierbij hebben we onderscheid gemaakt in aanbevelingen op micro-, meso- en macro-niveau² en voor de korte en langere termijn. De aanbevelingen zijn in tabel 4.1 samengevat. Voor de korte termijn zijn veel van de aanbevelingen op micro-niveau gericht op het vergroten van het bereik en het effect van zelfmanagement door nascholing van zorgverleners, maar ook door het zoeken naar nieuwe manieren om met patiënten in gesprek te gaan over waar hun behoeften liggen en op welke wijze daar met zelfmanagement-ondersteuning op kan worden aangesloten. Op meso-niveau liggen de aanbevelingen voor de korte termijn op het terrein van enerzijds visieontwikkeling door betrokken actoren en anderzijds kennisuitwisseling en reflectie tussen zorgverleners om op deze wijze te leren van goede voorbeelden. Op macro-niveau is het lastiger om concrete aanbevelingen te formuleren, maar gaat het veel meer de kant op van het doorzetten en stimuleren van de al ingezette beweging van regionale samenwerking. Op de langere termijn wordt zowel op micro-, meso- als macro-niveau toegewerkt naar een generatie van zorgverleners en burgers/patiënten die regie kunnen en willen nemen en ook de competenties en vaardigheden hiervoor hebben. Dat betekent dat er investeringen in het onderwijs nodig zijn alsook in voorlichting om zowel patiënten/burgers als zorgaanbieders in deze omslag mee te nemen. Daarnaast is het belangrijk toe te werken naar het creëren van optimale randvoorwaarden, zoals ruimte binnen de zorginkoop om zorg op maat flexibeler vorm te geven.

² Om een parallel te trekken met de in hoofdstuk 3 genoemde niveaus van factoren, kan gesteld worden dat het micro-niveau het niveau van de (individuele) zorgverleners en patiënten is; het meso-niveau dat van de betrokken zorgorganisatie(s) en het macro-niveau dat van het zorgsysteem.

Tabel 4.1 Aanbevelingen voor verdere implementatie en opschaling

	Niveau		
	Micro	Meso	Macro
Korte termijn	- Nascholing voor zorgverleners gericht op het leren luisteren en vergroten van hun empathisch vermogen (o.a. training/coaching 'on the job') - Mensen met chronische ziekten beter bereiken door zelfmanagementondersteuning te koppelen aan bestaande groepsbijeenkomsten en door informatie / voorlichting op andere plekken te geven om specifieke doelgroepen te bereiken (bijvoorbeeld festivals, scholen, buurthuizen) - Het sociale netwerk van patiënten erbij betrekken, - Term zelfmanagement vermijden en voor patiënten aantrekkelijker en begrijpelijker alternatief gebruiken - Gebruik van minder beladen woorden voor zelfmanagement richting zorgverleners omdat zij deze term vaak associëren met bezuinigingen op de zorg.	- Zorgorganisaties helpen de huidige financiële mogelijkheden te ontdekken en met elkaar te delen. Het Scan&Plan van ZO! kan helpen bij bepalen wat er nodig is aan middelen bij de zorgorganisaties - Visieontwikkeling op zelfmanagementondersteuning door betrokken actoren - Het creëren van lerende organisaties door feedbackmechanismen (nagaan wat wel werkte en wat niet). Een hulpmiddel daarbij kan zijn het creëren van proefleertuinen, waarin studenten onderzoek doen in de zorg, waardoor kennis, onderwijs en zorg gecombineerd worden - Creëren of toegankelijk maken van tools ter ondersteuning van het zelfmanagement. Bijvoorbeeld door vergroten van kennis over en implementatie van eHealth bij zorgverleners en patiënten - Goed vastleggen en monitoren van	- Vergroten van de samenwerking tussen zorgorganisaties, zorgverzekeraars, gemeentelijke voorzieningen en bedrijven / werkgevers - Ondersteuning van landelijke en regionale partijen (zoals InEen, ROS-en) bij het ontwikkelen van instrumenten voor de praktijk

	Niveau		
	Micro	Meso	Macro
		resultaten, zodat er geleerd kan worden van elkaar, binnen en tussen organisaties. En het verspreiden van kennis en good practices • Samenwerking met lokale patiëntenorganisaties intensiveren en scholing door patiëntenorganisaties gericht op het toerusten van patiënten om participatie in het zorgbeleid bevorderen	
Langere termijn	• Structurele aanpassingen in basis- en vervolgonderwijs voor zorgverleners • Educatie vanuit patiëntenorganisaties, berichtgeving media, mond-op-mond reclame patiënt • Ontwikkelen en implementeren van eHealth op maat voor zorgverleners en patiënten	• Binnen de zorginkoop meer ruimte creëren om flexibeler 'zorg op maat' te verlenen • Afspraken maken met alle stakeholders over wanneer zelfmanagement als succesvol kan worden beschouwd	• Creëren van structurele financieringsoplossingen (bijvoorbeeld wegnemen van negatieve prikkels en realiseren van motiverende prikkels voor zelfmanagement vanuit zorgverzekering) • Afstemming met sectoren buiten de zorg (welzijn, wonen, werken, onderwijs, sport) ter bevordering van preventie en integrale ondersteuning van zelfmanagement

Referenties

- Adepoju OE, Bolin JN, Ohsfeldt RL, Phillips CD, Zhao H, Ory MG, Forjuoh SN. Can Chronic Disease Management Programs for patients with type 2 diabetes reduce productivity-related indirect costs of the disease? Evidence from a Randomized Controlled Trial. *Population Health Management* 2014; 17(2): 112-120.
- Ahn S, Smit ML, Altpeter M, Post L, Ory MG. Healthcare cost savings estimator tool for Chronic Disease Self-Management Program: a new tool for program administrators and decision makers. *Frontiers in Public Health* 2015; 3: article 42.
- Basu R, Ory MG, Towne SD, Smith ML, Hochhalter AK, Ahn S. Cost-effectiveness of the Chronic Disease Self-Management Program: implications for community-based organizations. *Frontiers in Public Health* 2015; 3: article 27.
- Brady TJ, Murphy L, O'Colmain BJ, Beauchesne D, Daniels B, Greenberg M, House M, Chervin D. A meta-analysis of health status, health behaviors, and healthcare utilization outcomes of the Chronic Disease Self-Management Program. *Preventing Chronic Disease* 2013; 10: 120112.
- CBO. Zorgmodule Zelfmanagement 1.0. Het ondersteunen van eigen regie bij mensen met één of meerdere chronische ziekten. Utrecht: CBO, januari 2014.
- Eikelenboom N, Klomp M, Smelee I. Innovatie: Zelfmanagement op maat. Nieuwe screeningstest toont welke interventie nuttig is voor wie. *Medisch Contact* 2013; 10 oktober: 2074-2075.
- Gijzen R (RIVM), Oostrom SH van (RIVM), Schellevis FC (NIVEL), Hoeymans N (RIVM). Chronische ziekten en multimorbiditeit samengevat. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, <<http://www.nationaalkompas.nl>> Nationaal Kompas Volksgezondheid\Gezondheidstoestand\Ziekten en aandoeningen\Chronische ziekten en multimorbiditeit, 14 november 2013.
- Hesseling A, Martens M. Monitoring en evaluatie vijf implementatiepilots ZO! Haarlem: ResCon, 2015.
- van der Heide I. Health literacy. An asset for public health. Dissertatie Vrije Universiteit Amsterdam. Utrecht/Bilthoven: NIVEL/RIVM, 2015.
- Heijmans M, Jansen D, Rijken M. Individuele zorgplannen in de zorg voor chronisch zieken. Kennissynthese. Utrecht: NIVEL, 2015.
- Hibbard J, Mahoney E, Stockard J, Tusler M. Development and testing of a short form of the Patient Activation Measure. *Health Services Research* 2005; 40: 1918-1930.

- Huber M. How should we define health? *British Medical Journal* 2011; 343: d4163.
- Kivelä K, Elo S, Kyngäs H, Kääriäinen M. The effects of health coaching on adult patients with chronic diseases: a systematic review. *Patient Education and Counseling* 2014; 97(2): 147-157.
- Lorig KR, Sobel DS, Stewart AL, Brown Jr BW, Ritter PL, González VM, Laurent DD, Holman HR. Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing utilization and costs: A randomized trial. *Medical Care* 1999; 37(1): 5-14.
- Michie S, Richardson M, Johnston M, Abraham C, Francis J, Hardeman W, et al. The behavior change technique taxonomy (v1) of 93 hierarchically clustered techniques: building an international consensus for the reporting of behavior change interventions. *Annals of Behavioral Medicine* 2013; 46(1): 81-95.
- NHS England. Enhancing the quality of life for people with long term conditions – the House of Care. (<https://www.england.nhs.uk/house-of-care/>)
- Pawson R, Tilley N. *Realistic Evaluation*. London: Sage, 1997.
- Rademakers J, Nijman J, van der Hoek L, Heijmans M, Rijken M. Measuring patient activation in The Netherlands: Translation and validation of the American short form Patient Activation Measure (PAM13). *BMC Public Health* 2012; 12: 577.
- Rijken M, Heijmans M. Effecten van zelfmanagement. In: van den Brink R, Timmermans H, Havers J, van Veenendaal H (red.). *Ruimte voor regie. Pioniers over zelfmanagement in de zorg* (p. 303-319). Deventer/Utrecht: Kluwer/CBO, 2013.
- Taylor SJC, Pinnock H, Epiphaniou E, Pearce G, Parke HL, Schwappach A et al. A rapid synthesis of the evidence on interventions supporting self-management for people with long-term conditions: PRISMS – practical systematic review of self-management support for long-term conditions. *Health Services and Delivery Research* 2014; 2(53). DOI:10.3310/hsdr02530.

- Timmermans H, Havers J. Het Generiek model Zelfmanagement. In: van den Brink R, Timmermans H, Havers J, van Veenendaal (red.). Ruimte voor regie. Pioniers over zelfmanagement in de zorg (p. 33-60). Deventer/Utrecht: Kluwer/CBO, 2013.
- Vilans (Boshuizen D, Engels J, Versleijen M, Vlek H, Rebel M, Driessen S). Persoonsgerichte zorg. White paper hoe maak je een succes van persoonsgerichte zorg? Utrecht: Vilans, 2014.
- Vilans, Zelfzorg Ondersteund!. Handleiding Zorgen voor Zelfzorg. Tips en ervaringen uit de werkplaats zelfmanagement. Utrecht: Vilans/Zelfzorg Ondersteund!, 2015.

