

De patiënt zet de lijnen uit, de zorgverlener kijkt wat daarbij past

Zelfmanagement bij chronische ziekten

Waarom zelfmanagement? Monique Heijmans vindt het niet zozeer een kwestie van vrije keuze voor de patiënt. Want chronische gezondheidsproblemen kun je niet negeren, je moet er elke dag opnieuw mee omgaan. Maar de patiënt hoeft het niet alleen te doen, zelfmanagement is een gemeenschappelijke verantwoordelijkheid van patiënt en zorgverlener.

De twee wetenschappers die eerder in deze serie aan het woord kwamen, Jaap Trappenburg en Yvonne Heerkens, constateerden dat de hoge verwachtingen rond zelfmanagement slechts ten dele waargemaakt worden. Heijmans sluit zich daarbij aan. “Op medische aspecten als bloedsuikerwaarden, bloeddruk en longfunctie zien we een duidelijk positief effect. Die betere klinische waarden zijn een vrij hard gegeven. Maar leidt zelfmanagement er ook toe dat mensen zich in het dagelijkse leven beter staande kunnen houden? Vallen ze minder snel uit op hun werk? Maken ze minder gebruik van zorg? Dat weten we niet, want dat is nog onvoldoende

onderzocht of de bewijzen zijn niet eenduidig.”

Heijmans vindt dat zelfmanagement breder is dan alleen medisch management. De kern is het inpassen van ziekte en beperkingen in het leven als geheel. “Het gaat er vooral om hoe mensen hun ziekte een plek geven in hun leven en welke zorg ze daarbij zelf willen inzetten en hoe ze omgaan met de langetermijneffecten en veranderende toekomstverwachtingen.”

Waarom dat de ene mens beter lukt dan de andere, is een vraag die de NIVEL-onderzoeker al twintig jaar intrigeert. De mate waarin patiënten gezondheids-

vaardig zijn en kunnen beschikken over een sociaal netwerk zijn belangrijke factoren, evenals de persoonlijke ideeën die iemand heeft over de ziekte. “Iemand die zijn diabetes afdoet met ‘een beetje suiker’ zal niet snel actief aan de slag gaan met zelfmanagement. Daarvoor is vaak een directe uitdaging of trigger nodig.”

Patiëntprofielen

Er staat weinig onomstotelijk vast, zegt Heijmans. “We weten veel van zelfmanagement, maar we weten ook nog veel niet. De groep chronisch zieken is uiterst divers van samenstelling en mensen variëren in wat ze kunnen en willen, maar vrijwel iedere chronisch zieke verlangt naar eigen regie over zijn ziekte en gezondheid.” De professional heeft daarin slechts een bescheiden coachende rol, zegt Heijmans. De patiënt zou de lijnen moeten uitzetten en de zorgverlener kijkt wat daarbij het beste past. Ze vindt dat bijvoorbeeld communicatieaspecten nog onvoldoende aandacht krijgen. “Hoe vertel ik wat ik wil aan de dokter of de verpleegkundige? En hoe krijg ik de zorg die ik nodig heb?”

Eigenlijk is zelfmanagement geen vrije keuze van de patiënt. “Je moet hoe dan ook met die chronische ziekte of beperking omgaan om een optimale kwaliteit van leven te bereiken. Elke dag opnieuw.” Daarom adviseert Heijmans zorgverleners de brede context op te zoeken. “Hoe leeft de patiënt? Heeft hij een gezin, familie of sociaal netwerk? Heel vaak zal de vraag van de patiënt medische grenzen overschrijden. Bij zo’n

integrale aanpak moet de zorgverlener misschien samenwerkingsverbanden opzoeken buiten de zorg. Bijvoorbeeld: wat biedt de gemeente de patiënt?”

De effectiviteit van zelfmanagement zou niet alleen afgemeten moeten worden aan medische criteria, maar ook aan maatstaven die de patiënt als belangrijk ervaart. “Zelfmanagement op maat ontbreekt nog. Aan de hand van patiëntprofielen probeert men tegenwoordig binnen de grote groep chronisch zieken verschillende factoren te onderscheiden die de individuele verschillen tussen mensen verklaren. Als je dat weet, kun je subgroepen onderkennen en weet je ook welke groepen meer baat hebben bij zelfmanagementondersteuning dan andere. Zo kun je zelfmanagementondersteuning gericht, efficiënter en effectiever inzetten. Die differentiatie gebeurt nog veel te weinig.”

Investerings

Aantonen dat zelfmanagement werkt, hoe ingewikkeld dat ook is, vindt Heijmans noodzakelijk. “Zelfmanagement komt moeizaam van de grond in de zorgpraktijk. Professionals en



Volgens Monique Heijmans krijgen communicatieaspecten nog onvoldoende aandacht: hoe vertel ik wat ik wil aan de dokter?

op de lange duur vertaalt in positieve effecten en kostenbesparing.”

Heijmans signaleert veel goede wil: er worden prachtige methodieken ontwikkeld. Maar het materiaal is bijvoorbeeld getest onder hoogopgeleiden die het niet ontbreekt aan gezondheidsvaar-

de werksetting stelt geen faciliteiten beschikbaar, er is bijvoorbeeld geen ICT-ondersteuning. “Voor een daadwerkelijke implementatie van veelbelovende interventies moet je rekening houden met deze en andere contextfactoren.”

Met een betere aanpak valt er nog een wereld te winnen. “Als mensen horen dat ze een nierziekte hebben en binnenkort moeten gaan dialyseren, stoppen ze vaak met werken omdat ze denken dat het niet te combineren is. Jammer, want mensen die hun werk kunnen volhouden omdat ze hun ziekte thuis goed kunnen managen, doen het op alle vlakken beter. Ze zijn gelukkiger, gezonder en maken minder gebruik van zorg.” <<

Tekst: Els van Thiel
Foto: Frank Muller

“Vrijwel iedere chronisch zieke verlangt naar eigen regie over zijn ziekte en gezondheid”

bestuurders twijfelen, want het vraagt een andere manier van handelen en dat vergt investeringen in opleiding en scholing en op korte termijn in extra personeel en materiaal. Om hen over de streep te trekken, moet duidelijk worden dat het werkt en dat het zich

digheden. Heel mooi, klinkt het dan uit huisartsenpraktijken, maar kennen jullie onze patiëntenpopulatie wel? Onze mensen gaan niet eens naar een individueel consult, laat staan naar een groepscurcus. Of er is een prima scholingsaanbod voor zorgverleners, maar

Zelfmanagement in De Eerstelijns en op ZorgenZ

Dit is de derde aflevering van een achtdelige serie waarin we verschillende aspecten van zelfmanagement verkennen. Naast deze verdiepende publicaties verschijnen online op ZorgenZ artikelen met een meer praktisch karakter.

ZonMw deed de afgelopen jaren onderzoek, zette ontwikkelprojecten in gang en wil de resultaten onder de aandacht brengen van eerstelijnszorgverleners en -bestuurders.

NIVEL-onderzoeker Monique Heijmans is een van de pioniers in het onderzoek naar zelfmanagement. Ze kijkt vooral vanuit het perspectief van patiënten. Heijmans is projectleider van het Nationaal Panel Chronisch Ziekten en Gehandicapten. Ze is eerste auteur van Zelfmanagement door mensen met chronische ziekten, Kennissynthese van onderzoek en implementatie in Nederland, een uitgave van het NIVEL. Deze kennissynthese (2015), gemaakt in opdracht van ZonMw, biedt een overzicht van de beschikbare kennis, benoemt lacunes en beoogt een bijdrage te leveren aan de effectieve inbedding van zelfmanagement binnen de zorg voor chronisch zieken.

<http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Kennissynthese-Zelfmanagement.pdf>. Informatie en rapporten over zelfmanagement vindt u op de website van ZonMw: www.zonmw.nl/zelfmanagement.