

Werkpakket Visie werksessie “close the gap!”

Anita Cremers, Hogeschool Utrecht

Henkjan de Jong, Hogeschool Windesheim Flevoland

Kick-off meeting platform Zelfmanagement

28 september 2018



Programma workshop “close the gap!”

1. Introductie
2. Waar kan zelfmanagement over gaan?
3. Kansen / belemmeringen vanuit 4 perspectieven
4. Inventarisatie van uw behoeften/prioriteiten
5. Afsluiting / evaluatie



Opdracht werkpakket visie

“Het ontwikkelen en schrijven van een gezamenlijke benadering en visie over zelfmanagement”



Co-design aanpak

- samen met vertegenwoordigers van zorgaanbieders en (kwetsbare) gebruikers
- bijeen brengen verschillende gezichtspunten, competenties en input vanuit diverse perspectieven
- niet gehinderd door barrières voortkomend uit jargon en/of discipline



Proces



Resultaat 1^e verkenning

Probleem:

- Zelfmanagement en eigen regie voor veel mensen – en vooral bij kwetsbare groepen - niet vanzelfsprekend

Vermoeden:

- Kloof tussen ideeën/beloftes over zelfmanagement en de toepassing van zelfmanagement in de praktijk

Opdracht:

- De kloof tussen 'theorie' en 'praktijk' overbruggen

Wat we nodig hebben:

- Een heldere visie op zelfmanagement
- Zicht op kansen/belemmeringen voor zelfmanagement in de praktijk

Rol Platform:

- Overzicht/ordening van begrippen, betekenissen en perspectieven
=> middel: delen / uitwisselen platform
- Aansluiten bij de wensen/behoefte van de praktijk
=> middel: delen / uitwisselen met praktijk







2. Waar kan zelfmanagement over gaan?

- Iedereen vindt het belangrijk, maar er is geen eenduidige definitie
- Betekenissen verschuiven in de tijd
- Verschillen grotendeels te verklaren door het perspectief van de gebruiker
- Verkenning Vilans (2010):
 - professionals => nadruk op ziektemanagement, leefstijlinterventies
 - patiënten/cliënten => nadruk op pro-actieve coping, ziekte een plek geven in je leven, eigen regie, steun
 - onderzoekers => brede definitie (medisch management, cognitief/emotioneel management, rolmanagement), kwaliteit van leven



client bepaalt

Zelf-regulatie
 dan zet
 eigen regie
 Zelfsturing
 eigen regie nemen
 eigen regie
 regie
 'in control'
 invloed kunnen uitoefenen

veerkracht
 Zelfvertrouwen
 Weerbaar handelen
 emotioneel weer

emotioneel houding
 toezicht
 persoonlijk

open (kwetsbare) burgers

Zelf doen
 alles alleen moeten doen

ZELFSTANDIGHEID
 zelf-in-context
 zelf-in-relevante

hulp vragen
 hulp bronnen

MATE VAN PSYCHISCHE EN/OF FYSIEKE KWETSBAARHEID
 WEG TERM LAGESES/SEPI!
 lage SES groepen
 Chronisch ziekten
 Psychisch reageerbaar
 Hiertemeris - kinderen - ZP's

leven (ipv ziekte)

Werkvermogen
 Zingeving
 Zingving
 rol management
 Eigen leven leiden
 Vrijheid
 Vrijheid
 Vrijheid

context / hosts
 menselijke drijfveer (thomson)

Sociale steun
 netwerk
 DYNAMISCH
 Samen managen

PERSOONLIJKE RESOURCES
 - opleiding / werk
 - financiën / schulden

hulpmiddelen / hulpmiddelen
 Hulpmiddelen: ICT / eHealth / beslissingshulp

BEJEGENING
 EMPATHIE
 regie uit handen geven

nivea
 Aansluiten bij individuen door professioneel niet in weten over

RESPECT
 niet pampereën / verwennen

TOEGERUST ZYN- (technisch) rekenschap

Kunnen
 Mogen
 Moeten?

moeten? kunnen? durven? willen?

motivatie nodig

Vitaliteit
 v gezondheid

Actie
 onwaarde?

Autonomie ↔ kwetsbaarheid
 Autonomie ↔ onbetrouwbaarheid

MARTWERK

professional
 Uac - Jigholon

Skills
 v.vaardigheden

Oefenen

leven lang leren

TOEGERUST ZYN - client positief

gebrek aan medische kennis

Weg len van kennis / vaardigheden

informatie

toegang tot info...

privacy
 wie kijkt er mee? (privacy)

inzicht
 begrijpen
 keuzestress
 afwegen
 monitoren
 Gedelde besluitvorming
 eigen keuzes

keuze process
 → niet alleen medisch maar context bereiken

gedragsverandering fasen

gerondheid
 dagelijkse activiteiten

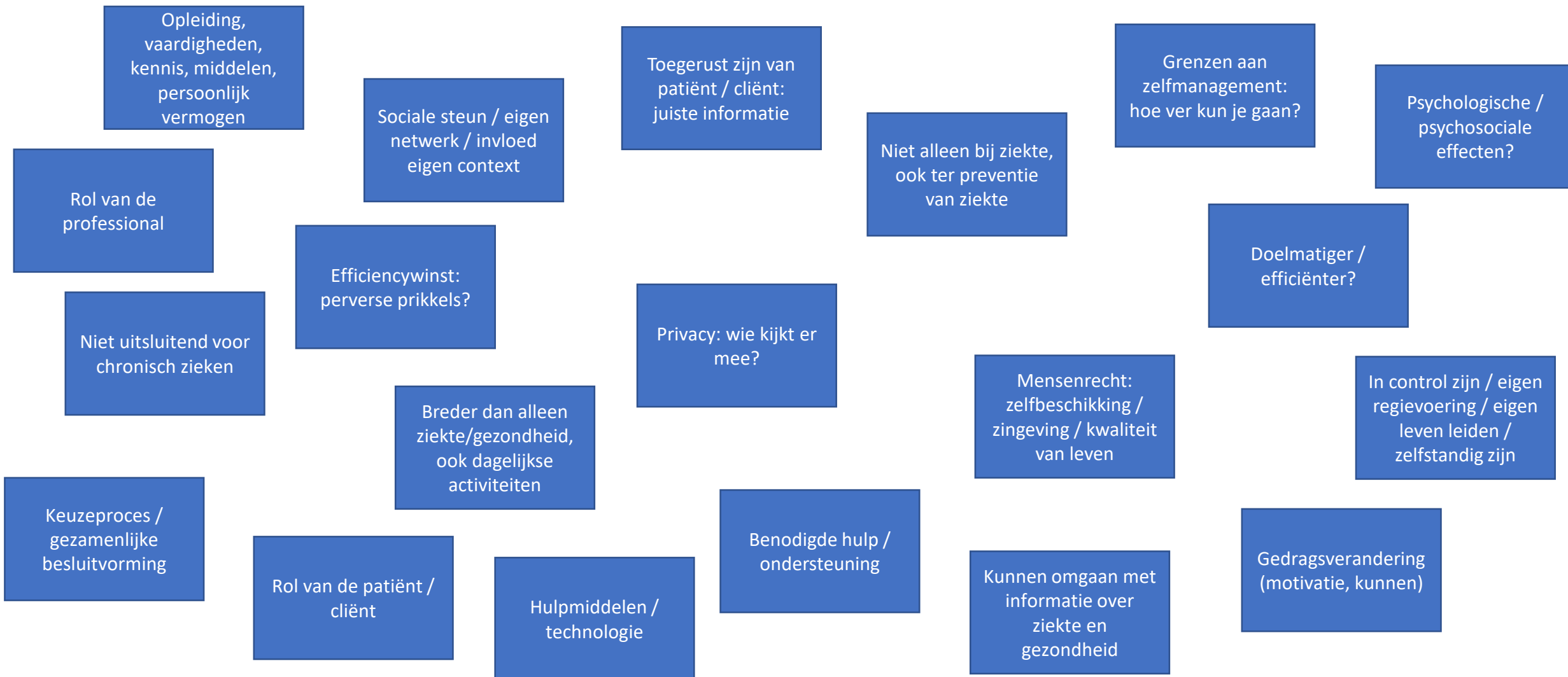
(medische) kennis & informatie
 stap 1 participatieladder

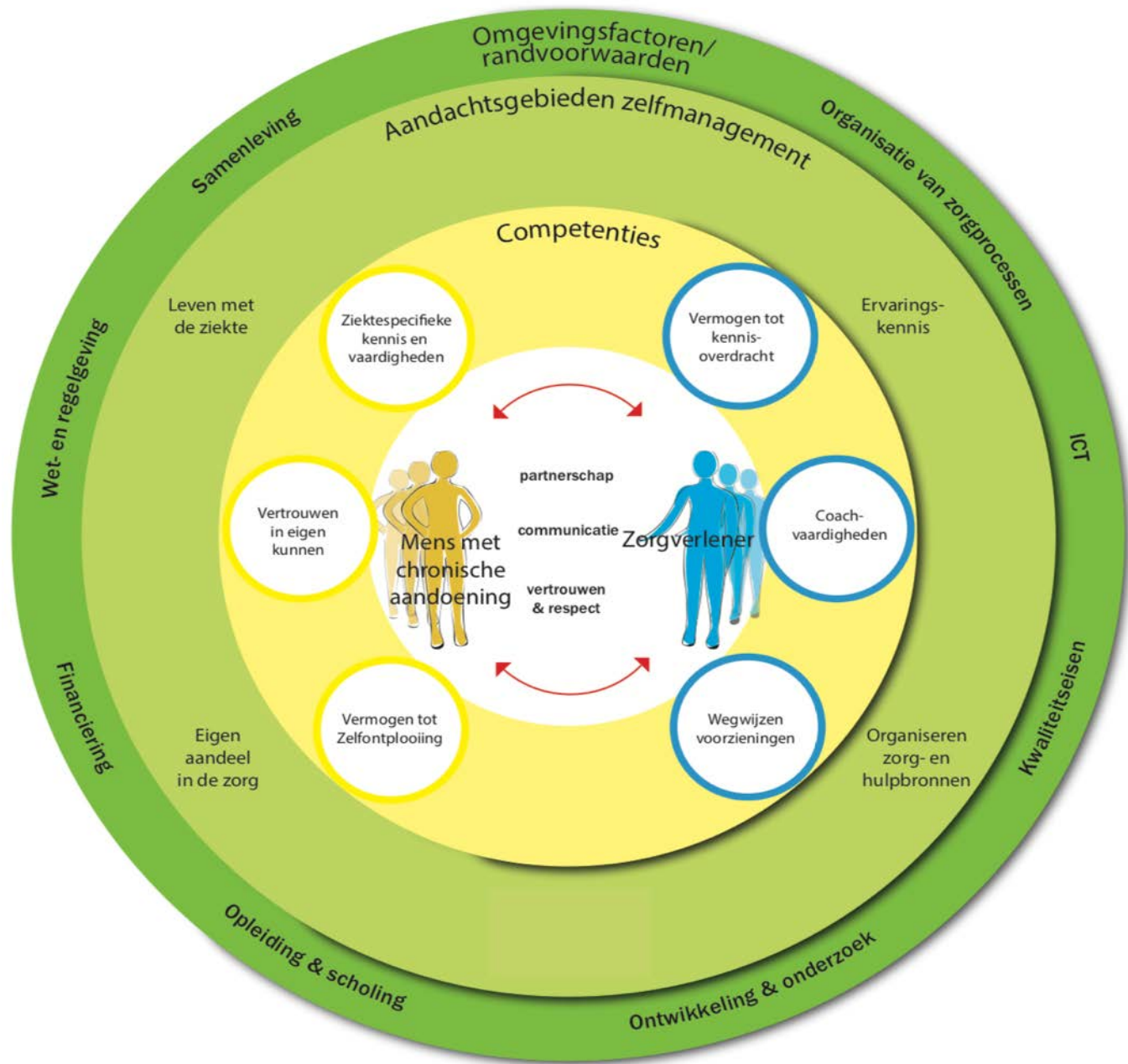
doelmatigheid

alleen maar kostenbesparing

Alle domeinen

Belangrijke aspecten (geclusterd)





1. **Kern:** interactie tussen chronisch zieke en zijn/haar naasten en zorgverlener
2. **Eerste ring:** competenties die van belang zijn bij zelfmanagement
3. **Tweede ring:** onderwerpen die aandacht verdienen om regie te kunnen nemen
4. **Buitenste ring:** omgevingsfactoren en randvoorwaarden die invloed uitoefenen

bron: Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement, 2014

Figuur 1 Het Generiek model Zelfmanagement

Belangrijke aspecten (geclusterd + geordend)

interactie professional – cliënt	competenties / vermogen	aandachtsgebieden	omgevingsfactoren en randvoorwaarden	reikwijdte / toepassingsgebied	ethiek	doel – effect
Rol van de patiënt / cliënt	Opleiding, vaardigheden, kennis, middelen, persoonlijk vermogen	Breder dan alleen ziekte/gezondheid, ook dagelijkse activiteiten	Hulpmiddelen / technologie	Niet alleen bij ziekte, ook ter preventie van ziekte	Mensenrecht: zelfbeschikking / zingeving / kwaliteit van leven	Psychologische / psychosociale effecten?
Rol van de professional	Sociale steun / eigen netwerk / invloed eigen context		Toegerust zijn van patiënt / cliënt: juiste informatie	Niet uitsluitend voor chronisch zieken	Grenzen aan zelfmanagement: hoe ver kun je gaan?	Gedragsverandering (motivatie, kunnen)?
Benodigde hulp / ondersteuning	Kunnen omgaan met informatie over ziekte en gezondheid				Privacy: wie kijkt er mee?	Doelmatiger / efficiënter?
Keuzeproces / gezamenlijke besluitvorming	Vraag: Missen wij nog belangrijke aspecten van zelfmanagement?				Efficiencywinst: perverse prikkels?	In control zijn / eigen regievoering / eigen leven leiden / zelfstandig zijn?



Kansen en belemmeringen: 4 perspectieven

1. Maatschappij
2. Zorgorganisaties
3. Zorgprofessionals
4. Cliënten/patiënten en sociale netwerk

Maatschappij

Kansen

- zelfstandige, gezonde, participerende en gelukkige burgers
- van individuele maatschappij naar netwerkmaatschappij
- minder verzuiling/ontschotting van zorg en welzijn
- besparing kosten van zorg en welzijn

Belemmeringen

- overgang van aanbod- naar vraaggestuurde zorg
- te kort aan gezondheidsvaardigheden
- van individuen naar (sociale) verbanden is lastig
- nog geen 'verdienmodel' (modegril?)
- meerdere 'heilige gralen' (zorgmanagement, positieve gezondheid, veerkracht)
- onduidelijkheid over inhoud zelfmanagement, dubbele boodschappen, paradigmaverschillen "wie zorgt voor wie?"
- te veel vanuit politiek en beleidsmakers ontwikkeld, cliëntperspectief onvoldoende meegenomen

Zorgorganisaties (welzijn, gemeenten, bedrijven, gezondheidscentra, etc.)

Kansen

- subsidies (innovatiegelden)
- hogere cliënttevredenheid: klantbinding/imago
- hogere personeelstevredenheid: aantrekkelijke werkgever
- vooroplopen
- werkt preventief
- (op termijn) goedkoper en meer effect
- markt voor 'tools' (geld, businesscases: e-health / opleidingen / cursussen / e-learning)
- minder verzuiling/ontschotting zorg & welzijn
- Maatschappelijk Verantwoord Ondernemen
- loopt synchroon met veranderende ideeën over leiderschap, bedrijfscultuur, maatschappelijk verantwoord

Belemmeringen

- geen structurele financiering
- oud denken van medewerkers/vastgeroest
- weinig positieve pers: je kunt er niet mee showen/niet sexy
- alleen lange termijn effecten: niet op korte termijn, op korte termijn duurder?
- stelsel niet gebouwd op preventie: curatief, achteraf probleem oplossen
- geen bewijs dat zelfmanagement werkt
- niet bewust van meerwaarde ('geloof ontbreekt')
- geen kennis om goed toe te passen
- past niet in huidige fase van ontwikkeling

Professionals

Kansen

- het beste uit jezelf halen/professional optima forma!
- betere relatie met je cliënt
- als voorloper op grond van zelfmanagement je marktpositie versterken (bijv. fysiotherapie / psychotherapie)
- minder routine
- nieuwe skills: coachen, observeren, technologie
- professionele vrijheid
- interprofessioneel werken

Belemmeringen

- minder voorspelbaar / minder planbaar
- tijd/geld/regels, protocoldenken
- bedreiging van baan /verkapte bezuiniging
- overbelaste mantelzorg
- cliënten kunnen / willen niet
- dogma's over wat goede zorg is
- traagheid van meebewegen zorgorganisatie / systeem
- gebrekkige opleidings- en trainingsmogelijkheden

Cliënten/patiënten en sociaal netwerk

Kansen

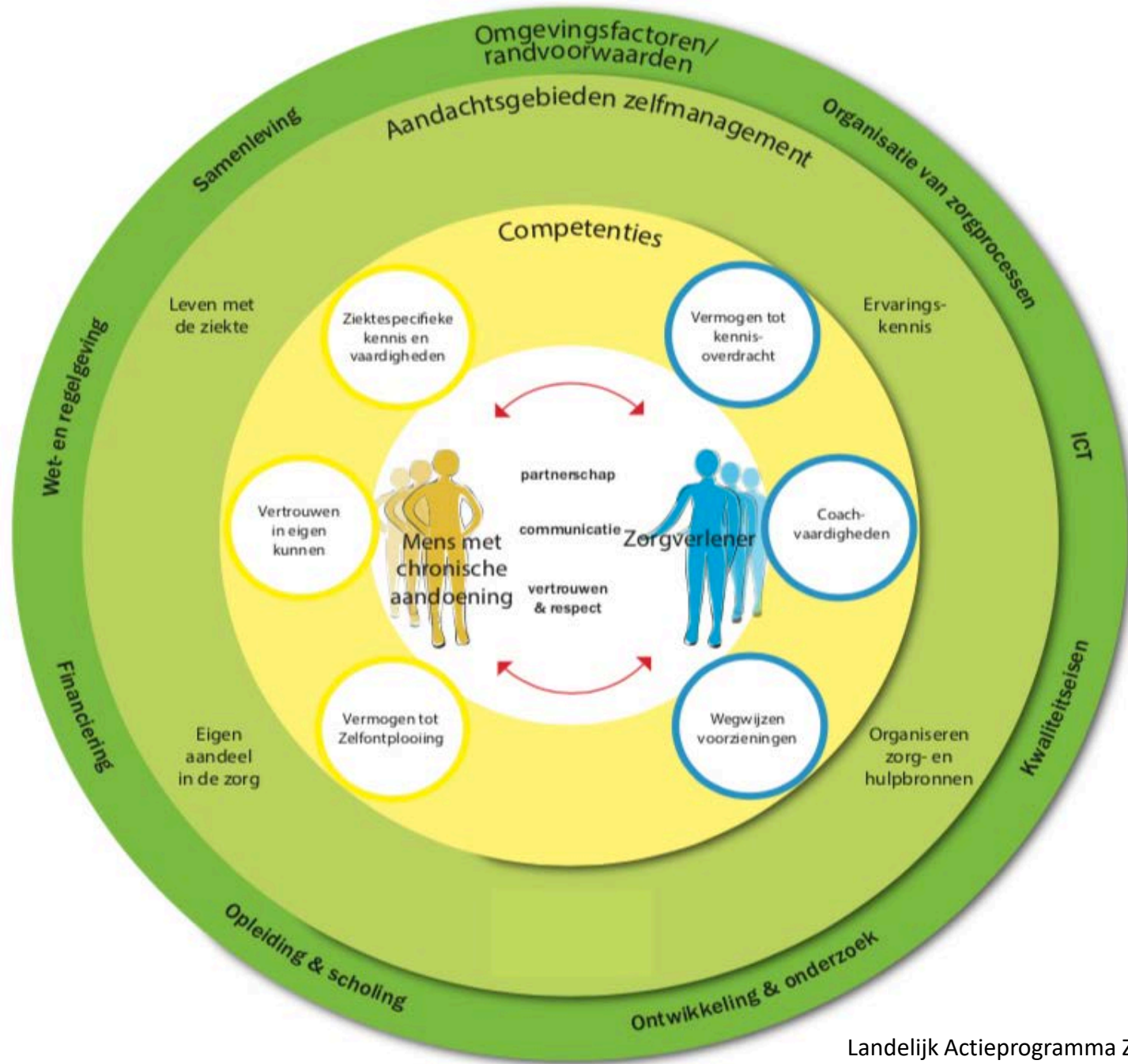
- werken in een groep, met naasten en/of lotgenoten
- voorbereiden/oefenen van een moeilijke situatie in eigen context (thuis)
- meer kans op psychisch welbevinden (geluk)
- zelf bepalen wat belangrijk is (personalisering)
- effectiviteit vergroten, bv. door data te delen

Belemmeringen

- wat kan de cliënt?
- regulatie mogelijkheid van tools, bv psychische gesteldheid, beperkingen, cognitief/mentaal
- onvoldoende motivatie om te veranderen
- afwezigheid van een netwerk
- 'one size fits all' aanpak van zorgverlener

Uitsmijter

inventarisatie van bestaande definities van zelfmanagement



“Het zodanig omgaan met een chronische aandoening (symptomen, behandeling, lichamelijke 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.”

Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement, 2011; CBO 2014



“De mogelijkheden van individuen om te gaan met de symptomen, behandeling, lichamelijke en psychische consequenties en leefstijlveranderingen die inherent zijn aan het hebben van een chronische aandoening.

Effectief zelfmanagement gaat uit van individuele mogelijkheden om een aandoening te monitoren en invloed uit te oefenen op cognitieve, gedragsmatige en emotionele reactie, wat nodig is voor het handhaven van een bevredigende kwaliteit van leven. Op deze manier ontstaat een dynamisch en continue proces van zelfregulatie.”

“Het individuele vermogen om goed om te gaan met symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties en leefstijlveranderingen inherent aan leven met een chronische aandoening. ”

Chronic Care Model, www.improvingchroniccare.org



“Leren om je ziekte te managen, niet in de eerste plaats omdat het de samenleving minder kost, maar omdat het gezondheidswinst oplevert.”

Jaap Trappenburg

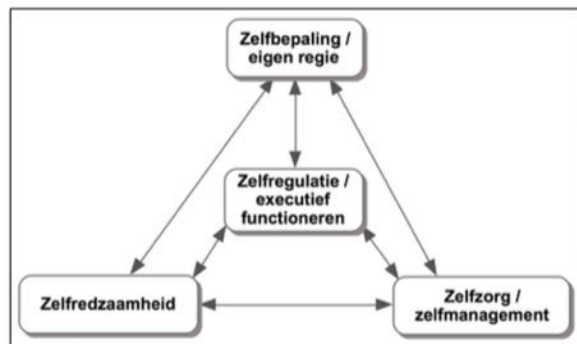
“Het actief bevorderen van competenties en kennis bij de chronische patiënt om zijn eigen ziekte te managen vanuit een therapeutische stimulus. ”

Stanford Chronic Disease Self-management Program



“Het deels zelf uitvoeren van onderdelen van de zorg op het vlak van de diagnostiek, behandeling (veel e-health-programma’s spelen hierop in) of monitoring van het beloop van de aandoening (bijvoorbeeld zelf hart- en bloedwaarden meten).”

Jaap van der Stel, 2018



“Het leren en toepassen van vaardigheden die nodig zijn om een actief en voldoening gevend leven te kunnen leiden met een chronische aandoening. Zelfmanagementtaken zijn alle activiteiten die cliënten ondernemen om een hoge kwaliteit van leven te behouden met hun ziekte.”

Lorig et al. 2003

“De taken die iemand uitvoert om goed te kunnen leven met een of meer chronische aandoeningen. Deze taken bevatten het krijgen van vertrouwen in het omgaan met medisch management, rolmanagement en emotioneel management. ”

Packer et al. 2013

“De mogelijkheid/vaardigheid van een individu om -in samenwerking met zijn familie, de samenleving en relevante gezondheidszorg professionals - de symptomen, behandeling, lichamelijke, psychosociale culturele en spirituele gevolgen en zijn levensstijl succesvol te managen, om te kunnen leven met een chronische ziekte op de lange-termijn. ”

Wilkinson et al. 2009

“Het zodanig omgaan met de chronische aandoening (symptomen, behandeling, lichamelijke, en sociale consequenties en bijbehorende aanpassingen in leefstijl) dat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven.”

Lineke Verkooijen, 2018



Fragmenten uit de film 'Ray', 2004

“Het zelf uitvoeren door de patiënt van (delen van) de behandeling, die gezamenlijk is overeengekomen.”

Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, 2013

“De regie over je leven in eigen hand houden en mede richting geven aan hoe de beschikbare zorg wordt ingezet. Maar het is ook het nemen van verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid, bijvoorbeeld via een leefstijl die eraan bijdraagt dat de ziekte niet verergert.”

Ministerie van VWS, 2008



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

“Het individuele vermogen van personen om waar mogelijk gezondheidsproblemen te voorkomen, en, wanneer deze toch optreden: om te gaan met de symptomen, de behandeling, de lichamelijke, psychische en sociale consequenties van de gezondheidsproblemen en aanpassingen in leefstijl. Hierdoor is men in staat om de eigen gezondheidstoestand te monitoren en te reageren op een manier die bijdraagt aan een bevredigende kwaliteit van leven.”

Beroepsprofielen V&V 2020, Schuurmans et al. 2012



“De patiënt komt zelf in actie en houdt de regie op zijn of haar eigen leven. De zorgverlener en de patiënt zijn partners en maken samen afspraken over welk persoonlijk behandelplan nodig is en het best bij de patiënt past.”

Ministerie van VWS, 2009



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

“... zelf de regie voeren over het leven, ook over het leven met een psychisch probleem.

... zelfstandig keuzes kunnen maken, zowel in het alledaagse leven als in de zorg en ondersteuning.

... verantwoordelijkheid nemen voor het leven met een psychisch probleem, en de keuzes die daarbij komen kijken.

... met de juiste informatie zo veel mogelijk zelfstandig kunnen oppakken en uitvoeren, en zo goed mogelijk eigen beslissingen nemen. Dit kan overigens ook een beslissing tot meer zorg of ondersteuning zijn.”



“Een proces waarin patiënten zelf verantwoordelijkheid nemen voor het veranderen van hun gezondheidsgedrag, kennis verwerven over hun aandoening en de behandeling daarvan, en de symptomen en fysieke en psychosociale gevolgen van hun aandoening managen. Het gaat over het zelf regie voeren over het leven met een aandoening en de behandeling daarvan.”

Ouwens et al. 2012

“De activiteiten van individuen om met chronische gezondheidsproblemen om te gaan. Het betreft omgaan met symptomen, behandeling, lichamelijke en psychosociale consequenties en/of de omgang met risicofactoren en aanpassing in leefstijl.”

Begrippenkader Zelfzorg Ondersteund, 2016



“Het inpassen van de ziekte in het leven door middel van medisch management (zelfbehandeling), aanpassing van leefstijl en het psychosociaal omgaan met de (gevolgen van) de chronische aandoening in het dagelijks leven.”

Begrippenkader Zelfzorg Ondersteund, 2016



“De inspanningen die een persoon met een chronische ziekte levert om een zo goed mogelijk compromis te vinden tussen de eisen van de ziekte en de eisen van het leven.”

Grypdonk, 1999