

Ondersteuning van zelfmanagement

-een kenmerk van goede epilepsiezorg -

**Epilepsiezorg 2010, ook mijn zorg
Nieuwegein, 29 mei 2010
prof. dr. Cor Spreeuwenberg**



Epilepsie

- Van oudsher bekende en bijzondere ziekte
- 'Vallende ziekte', 'maan ziekte'
- Mythische aspecten ('hersenen', 'geest')
- Stigmatiserend
- > 50% kinderen:
 - effecten op hele gezin
 - aantasten van zekerheid en veiligheid
 - onzekerheid blijft ook als iemand aanvalsvrij is
 - veel vragen over toekomst, arbeid
- Vaak goede behandelingsmogelijkheden maar op het 'moment suprême' sta je er zelf voor

Waar gaat er om in het hoofd van betrokkenen?

Hersenen \leftrightarrow Gedrag

Angst

Bang voor onzekerheid

Controle

Problemeigenaren van epilepsie

- Betrokkenen
- Gezin / familie
- Gezondheidswerkers in eerste en tweede lijn
 - *hoe zit het met hun kennis en motivatie op terrein epilepsiezorg?*
- Maatschappij
 - zorgverzekeraars
 - onderwijs
 - werkgevers
 - regelgeving bijv. verkeer
 - etc.
 - *hoe zit het met kennis en bereidheid problemen met wijsheid aan te pakken?*

Fasering in probleemeigenaarschap van betrokkenen en familie

- *Acute fase*
 - wanhoop, ontreddering
 - sterk medisch georiënteerd
- *Herstelfase*
 - wat is er met mij/mijn kind / mijn partner gebeurd en wat kan er gaan gebeuren?
 - flardige verhalen
 - omgeving gaat zich roeren
- *Chronische fase*
 - 'mee leren om te gaan'
 - herkennen van signalen
 - weten wat je wel en soms niet kan
 - wie 'controleert' en 'waarom?'
 - wie is echt deskundig?
 - wie kan ik vertrouwen en is bereid me te helpen?

Chronische zorg anno 2010



De klant centraal?

Vanzelfsprekend!!, mits

..... gemotiveerd

.....niet rokend

.....ongevaarlijk sportend

.....gewicht met QI tussen 20 en 25

.....veilig vrijend

.....doen wat de dokter heeft voorgeschreven

.....zelf (ver)zorgend

.....zwanger voor 35 jaar

.....risico's mijddend

.....matig in zijn/haar wensen

.....snel weer aan het werk

Dus.....

Waarom innovatie van chronische zorg?

- *Aanbod sluit onvoldoende aan bij op te lossen probleem*
 - *Aanbod negeert wensen en situatie klant*
 - Te voorziene tekort aan menskracht
 - Noodzaak effectief en efficiënt te werken
 - Er is meer mogelijk dan op dit moment gebeurt
-
- > Zorg die aansluit bij behoeften en kenmerken klant
 - > Effectiviteit van de geboden zorg
 - > Behoud van toegankelijk gezondheidszorgsysteem

'Aanbod sluit onvoldoende aan bij het op te lossen probleem'

- *Probleem:*
 - gevoel van onveiligheid
 - onzekerheid
 - niet voor vol worden aangezien
 - gestoord zelfbeeld
 - onvoldoende kennis over ziekte en aanpak
 - niet weten om te gaan met situaties zoals vakantie, vergeten pil(len) in te nemen
 - dokter is er niet op moment van aanval
- *Oplossing:*
 - medicijnen zonder door te vragen (*dia-gnose!*) en te praten
 - controle op het moment dat er geen aanval is
 - *compliance:* patient wordt verwacht de dokter te volgen in plaats van andersom

'Aanbod negeert wensen en situatie klant'

Wat verwachten patiënten met een chronische aandoening van de zorg?



1. Verkleining verschillen tussen zorgverleners
2. Aanreiken instrumenten om controle te krijgen
3. Gepaste bejegening met acceptatie van de eigen opvattingen

Zelfmanagement is iets anders dan ondersteuning van zelfmanagement

- Het niet op je eentje hoeven te doen
- Gesteund worden en niet in de steek gelaten te worden
- Op jouw situatie en mogelijkheden afgestemd
- Kunnen beslissen op grond van goede informatie
- Stimuleren zonder te betuttelen
- Als ik het zelf kan, dan mag dat ook
- Er is goed op betrokkenen gericht instrumentarium beschikbaar
- Technologie kan ook ondersteunen
- Websites: Gezondheidszorg 2.0

Zelfmanagement: een kenmerk van goede zorg

- welke kenmerken nog meer? -

- ondersteuning ervan
- goede informatie
- deskundigheid van de zorgverleners
- zorgverlener kunnen vertrouwen
- weten wie mijn zorgverlener is en hoe ik die kan bereiken
- niet te veel zorgverleners
- niet steeds opnieuw verhaal hoeven te vertellen
- tijd om mijn verhaal te kunnen vertellen
- geen onnodige wachttijden
- niet alleen de pillen maar ook aandacht voor mijn persoon
- betaalbare zorg en medicijnen
- veilige zorg

Kern eigentijdse zorg aan chronisch zieken

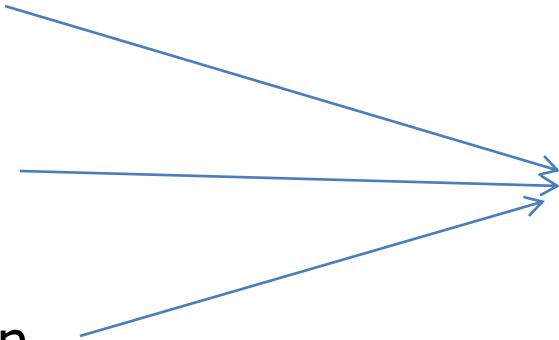


- *Patiënt centraal en leidend*
 - betrokkene als eigenaar van ziekte en gevolger
 - ondersteuning van zelfmanagement, beslissingen etc.
- *Integratie en samenhang:*
 - fysiek, psychisch en sociaal en functioneren
 - preventie, diagnose, behandeling en begeleiding
 - patiënt-hulpverlening en tussen hulpverleners
- *Organisatie afgestemd op de inhoudelijke filosofie en kenmerken*
 - structure follows content
 - gepast gebruik van technologie en ICT
- *Adequate randvoorwaarden*
 - opleiding, financiering, regelgeving, beleid
- *Effectief en doelmatig*

1. Beleidvoornemens minister Klink:

1. Zorgstandaard als norm voor innoverende zorg
2. Specifieke (functionele) bekostiging hiervan
 - te beginnen met diabetes, (c)vrn en COPD
3. Preventiebeleid
 - ook voor mensen met een aandoening!
4. Versterking eerste lijn

Zorgstandaard!: principe

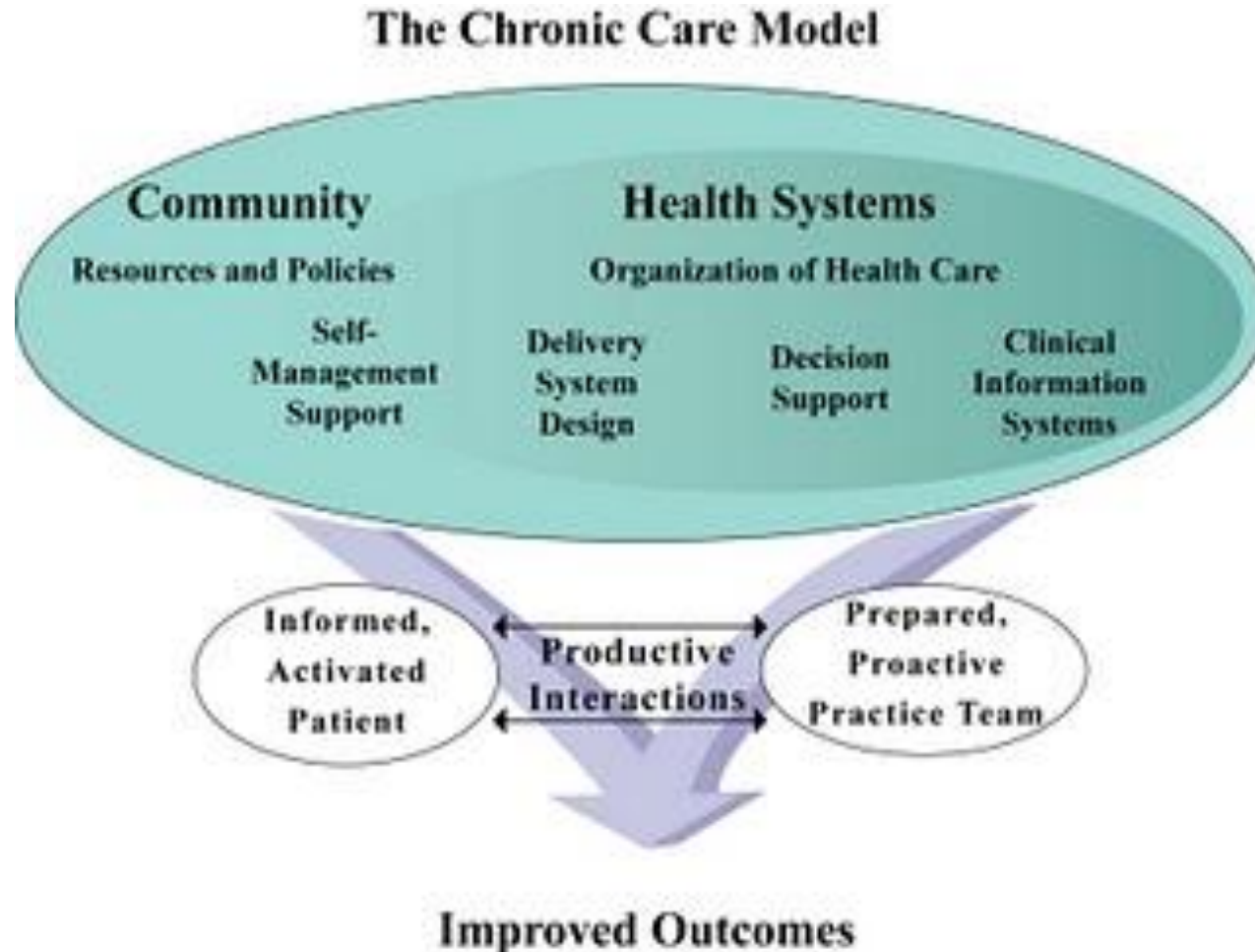
- Combinatie van het 'wat' uit de richtlijnen en het 'hoe' van de praktijk
 - Evidence based
 - richtlijnen
 - Patiëntenperspectief
 - Practice based inzichten
 - mbt organisatie van zorg
- Zorgstandaard
- 

De ideale zorgstandaard

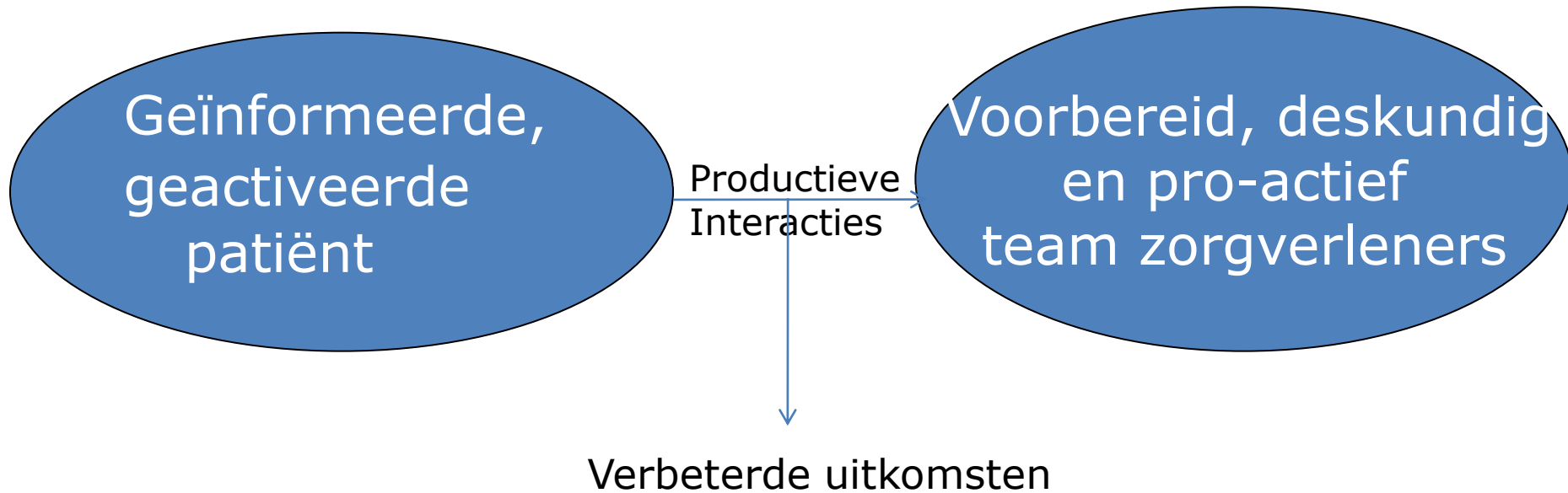
- primair bedoeld voor patiënt en zorgverleners
- coherent met bestaande richtlijnen en NHG-standaarden
- uitwerking naar toepassing (inhoud, structuur, organisatie)
- geeft aan wat specifiek en generiek is
- kent zorgverleners- en patiëntenversie
- bevat set indicatoren over kwaliteit van kern van de zorgverlening
- kan dienen als basis voor bepaling van tarieven

Een internationaal aanvaard samenhangend kader voor chronische zorg en zorgstandaarden

(WHO, Wagner)



De kern van het zorgproces



Wat is productieve interactie?

Interactie

- gericht op ondersteunen zelfmanagement
- centrale zorgverlener met expertise in communicatie
- stimulerend en uitdagend (motivational interviewing)
- houdt rekening met kenmerken/situatie betrokkene
- pro-actieve signalering
- gezamenlijk opgesteld zorgplan
- technologische ondersteuning

Wat is een centrale zorgverlener?

De eerst aanspreekbare voor de betrokkene(n)

- front-office en coördinator achterliggend practice-team (netwerk)
- centrale rol in totstandkoming en naleving individuele zorgplan
- BIG-geregisteerd
- verpleegkundige/POH als het kan, arts als het moet
- deskundig en vaardig in inhoud, organisatie en samenwerking
- verwijst zo nodig naar gespecialiseerde zorgverlener

Eric Coleman (Colorado) gaat verder en toonde de waarde aan van een van de zorg onafhankelijke *assisting coach*

De centrale zorgverlener: - de eerstverantwoordelijke
- meer dan case-manager

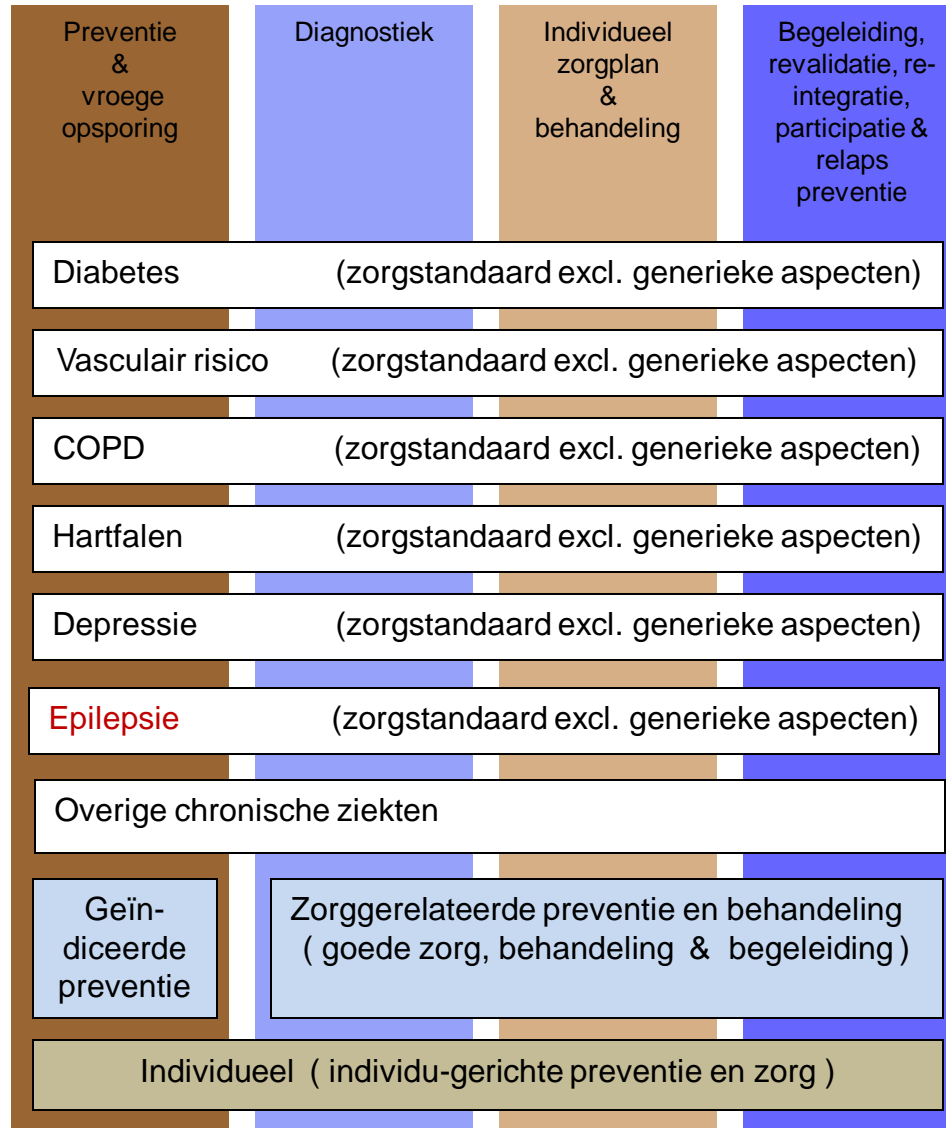
De vier kernelementen van het CCM

- Ondersteuning van zelfmanagement
- Adequate organisatie
- Beslissingsondersteuning
- Klinische informatiesystemen

Van algemeen kader voor chronische zorg naar specifieke zorgstandaard

- Veel gemeenschappelijke kenmerken in aanpak van chronische gezondheidsproblemen
 - > beschrijving van het algemene kader
 - > ziekte/probleem overstijgende modulen
(attitude, aanpak, leefstijl voor een groot deel)
- Vervolgens ziekte/probleemspecifieke invullingen
 - bijv. medicatiegebruik en –bewaking
 - bijv. autorijden bij epilepsie
 - bijv. voeding bij COPD / chronische nierinsufficiëntie
 - bijv. bewegen bij hartfalen en reuma

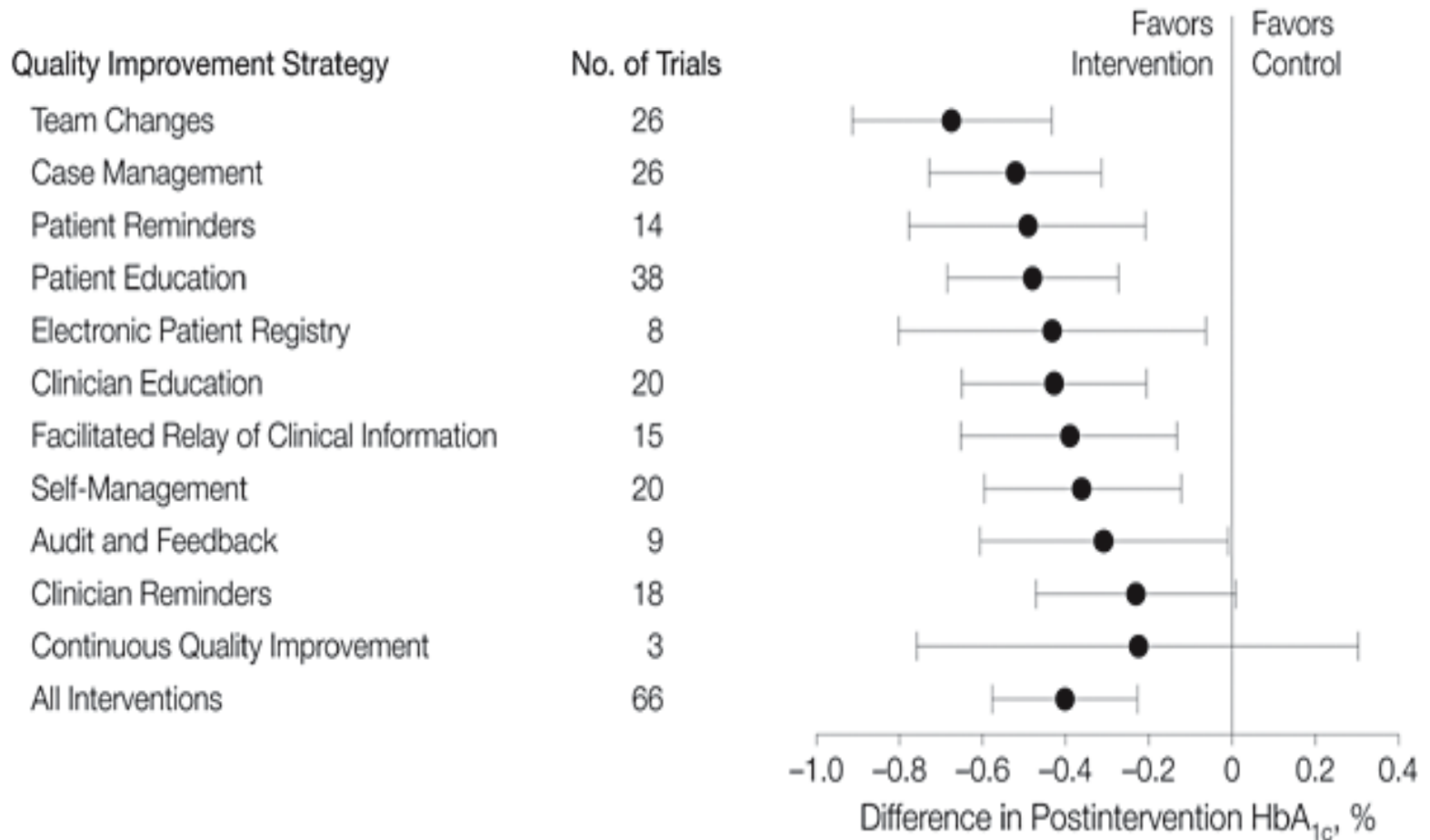
Samenhang tussen ziektespecifieke zorgstandaarden



Indicatoren: maten om te weten of de zorg goed is

- **Zorginhoudelijke indicatoren**
vanuit richtlijnen voor professionals
- **Organisatie indicatoren**
 - is er een zorgplan?
 - is er een centrale zorgverlener, hoe bereikbaar?
 - hoe is de follow-up geregeld?
 - zijn er samenwerkingsafspraken (transmuraal, multidisciplinair)?
 - reminders? telefonisch, op papier?
 - is er een elektronisch dossier? Wat hierin vastgelegd?
 - hoe wordt feedback geregeld?

Leidt nieuwe wijze van zorg tot iets?: alles draagt enigszins bij / geen 'golden bullet'



Shojania, K. G. et al. JAMA 2006;296:427-440

Hoe kunt U ervoor zorgen dat de epilepsiezorg goed wordt?

- Zelf willen veranderen
- Verantwoordelijkheid – zover mogelijk en realistisch – nemen
- Deskundigheid verwerven
- Partners zoeken, aan kant van patiënten en aanbieders
- Initiatief nemen en leiderschap tonen
 - bijv: zorgstandaard te maken en beheren

Patiënten als partner in zorgorganisatie

Samenvattend

Goede en verantwoorde epilepsiezorg houdt in dat:

1. de patiënt in alle opzichten centraal staat en betrokken is
2. de zorgverlening zich richt op ondersteunen van de patiënt met epilepsie
3. de organisatie van epilepsiezorghierop is afgestemd
4. de randvoorwaarden hiervoor zijn vervuld

Zowel voor mensen met epilepsie als voor hun mantelzorgers en zorgverleners vormen zorgstandaarden

