

Zelf managen, maar niet alleen...

Manifest voor een nationale visie op zelfmanagement door chronisch zieken

Overal in het land zijn plannen en tools in ontwikkeling om meer regie in de handen te leggen van chronisch zieken. Ieder vanuit een eigen invalshoek, visie en belang. Onderlinge samenhang tussen de vele initiatieven ontbreekt. Als deze versnippering aan kennis, energie en geld voort duurt, dan komen patiënten te staan op een regieloze, voortdurende trein. Op die trein krijgen ze van alles aangereikt, zonder de noodzakelijke context om er wat mee te kunnen doen.

Kunnen we daadwerkelijk de kwaliteit van leven van chronisch zieken verbeteren door zelfmanagement te stimuleren? Wij geloven vurig dat het kan, op voorwaarde dat gewerkt wordt vanuit één visie. Een visie die gestoeld is op vier cruciale pijlers en nadrukkelijk in samenhang ontwikkeld. Een visie die gedragen én geleefd wordt door patiënten, professionals, bedrijven, zorgorganisaties en verzekeraars.

Met dit manifest presenteren wij onze kernvisie op zelfmanagement, in de hoop dat deze inspireert en er toe leidt dat we in Nederland op korte termijn vanuit een gemeenschappelijke visie tot concrete resultaten komen voor patiënten. Dat is in onze ogen de enige weg om zelfmanagement te verankeren als een gewaardeerd kwaliteitsaspect van onze gezondheidszorg. Het is noodzakelijk dat we daarin slagen. Vanuit het perspectief voor patiënten, maar zeker ook vanuit het oogpunt van kostenreductie en om in te spelen op het toekomstig personeelstekort in de zorg.

In Nederland gebeurt veel op het thema zelfmanagement. Soms onder de vlag van 'zelfzorg' of 'e-health'. Opvallende voorbeelden zijn eHealthNu en het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement. Toch bestaat het gevaar dat we blijven steken in projectmatige initiatieven, met een korte levensduur en zonder concreet aanbod. Fragmentarisch samengestelde teams ontwikkelen (ziektespecifieke) plannen en hulpmiddelen vanuit een gefragmenteerde benadering. Steeds domineren andere visies en belangen en structureel resultaat blijft achterwege. Tot een integrale aanpak zijn we in ons enthousiasme nog niet gekomen.

Het belang van zelfmanagement door chronisch zieken is evident. Toch moeten we eerlijk erkennen dat de chronisch zieke patiënt het nooit alleen redt. Hoe mooi ook onze plannen en hulpmiddelen. De zorgsetting en financiering moeten het nemen van 'eigen regie' ondersteunen. Cruciaal is de betrokkenheid van professionals! Als coach of in een meester-gezelrelatie. Op maat gesneden, naar draaglast en draagkracht van de betreffende patiënt, moet de zorgverlener de patiënt

managen bij het zelfmanagement. We weten dat de patiënt pas vertrouwen krijgt en vaardig wordt als hij zich – al is het digitaal op de achtergrond – bewaakt weet door zijn behandelend arts. Ook op deelgebieden als voeding en medicijnen blijft interactie met de betreffende professional dé voorwaardelijke succesfactor. Veel van de huidige initiatieven gaan daar juist aan voorbij. Dat is zorgwekkend!

Ons perspectief

Zelfmanagement biedt patiënten met een chronische ziekte mogelijkheden om beter regie te houden op hun eigen leven, gezondheid en behandeling. Zo kunnen zij – op maat gesteund door professionals – het ziekteverloop, de zelfredzaamheid en daarmee de kwaliteit van hun leven gunstig beïnvloeden.

De pijlers van onze kernvisie

Patiënten bepalen wat 'kwaliteit van leven' voor hen betekent en krijgen – voor zo ver mogelijk en relevant – motivatie, kennis, inzicht en vaardigheden om zelf (het leven met) de ziekte te managen. Patiënten maken

bewuste en onderbouwde keuzes over preventie en zorg op basis van betrouwbare informatie over mogelijkheden en risico's. Maatgevend voor de eigen regiovoering zijn draaglast en draagkracht, op het niveau van de individuele patiënt.

Professionals treden in een meester-gezelrelatie met hun patiënt. De patiënt maakt zich gaande weg handelingen en zorgaspecten eigen. De professional draagt geleidelijk aan taken en verantwoordelijkheden over en blijft altijd coachend op de achtergrond aanwezig. De patiënt en professional maken steeds samen de balans op in een open, wederzijds proactieve communicatie.

De organisatie van de zorg (inclusief financiering!) wordt anders en sluit aan op de wensen van de individuele patiënt, om zelfmanagement een kans te geven. Een generiek opgezet zorgmodel – met zelfmanagement daarin geïntegreerd – is het uitgangspunt.

Doelgericht ontwikkelde technologie, waaronder e-Health, ondersteunt (veilig en toegankelijk) de communicatie over en weer tussen patiënt, professional en zorgorganisatie, kan ingezet worden bij therapie en zelfondersteuning en maakt thuismetingen mogelijk.

De partijen

In onze visie zijn vijf partijen – in onderlinge samenhang – leidend: patiënten, professionals, zorgorganisaties, bedrijven en verzekeraars. De overheid neemt de regierol.

Ons ideaal

Generiek opgezette zelfmanagement modules, ontwikkeld vanuit een nationale visie, met ruimte voor ziektespecifieke aanvullingen, brengen daadwerkelijk de kwaliteit van leven van miljoenen chronisch zieken structureel op een hoger plan.



Bert Kuipers
algemeen directeur



Marina Senten
manager kennis en innovatie



LEIDS UNIVERSITAIR MEDISCH CENTRUM

Paul van der Boog
internist nefroloog

Onze uitgangspunten

- Belang van de patiënt moet voorop staan
- Ziekte en behandeling worden beschouwd als verweven met kwaliteit van leven. Uitkomsten van zelfmanagement behoren dus vooral hieraan afgemeten te worden en niet alleen op verbeterde gezondheid volgens medische maatstaven
- Patiënten en hun naaste omgeving worden gestimuleerd mede verantwoordelijk te zijn en een regierol te vervullen
- Coaching door zorgverlener en empowerment van patiënt zijn cruciaal
- Patiënten worden toegerust om bewuste en onderbouwde keuzes over preventie en zorg te maken. Zij kunnen hiervoor gebruik maken van betrouwbare informatie over mogelijkheden en risico's
- Technologie moet worden gezien als belangrijk hulpmiddel

Uitnodiging

De Initiatiefgroep Zelfmanagement bepleit te komen tot een nationale en inspirerende visie op zelfmanagement door chronisch zieken en van daaruit, met één regiepunt, verder te gaan en op korte termijn te komen tot concrete resultaten, waar de patiënt baat bij heeft. We geven graag de aftrap daartoe door middel van dit manifest.

**Initiatiefgroep Zelfmanagement Chronisch Zieken:
Diabetes Fonds, Hartstichting, Nierstichting, TNO en
Leids Universitair Medisch Centrum.**



Tom Oostrom
adjunct directeur



Ronald Mooij
hoofd zorginnovatie

MANIFEST ZELFMANAGEMENT CHRONISCH ZIEKEN