



*Zorgstandaarden
Zeldzame Aandoeningen*

Zelfmanagement

bij zeldzame aandoeningen

juni 2012

Generiek zorgthema ten behoeve van
zorgstandaarden voor zeldzame aandoeningen

Auteur:

Drs. A.E.R.M. Speijer, VSOP

Accordering door:

Drs. J. Havers
Senior Adviseur Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement,
Centraal begeleidingsorgaan (CBO)

Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)
Koninginnelaan 23
3762 DA Soest

Juni 2012

1 Inleiding

Bij chronische somatische en psychiatrische ziekten is er de laatste jaren meer aandacht voor het zelfmanagement van patiënten. De patiënt krijgt toenemend de regie over zijn ziekte en bijbehorende behandelproces.

Zelfmanagement is een integraal onderdeel van alle zorgstandaarden voor zeldzame aandoeningen. In opdracht van het Ministerie van VWS heeft het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement NPCF-CBO (LAZ), dat tot medio 2012 liep, als doel zelfmanagement als overkoepelend thema te bevorderen. Het LAZ stimuleert meer en beter zelfmanagement bij chronisch zieken, daar waar zij dat willen en kunnen. Zelfmanagement betekent daarbij dat patiënten zelf kunnen kiezen in hoeverre zij de regie willen nemen over de invulling van hun leven en de inzet van de beschikbare zorg. Zo bereiken of behouden zij de best mogelijke kwaliteit van leven.

Daarnaast zijn er andere initiatieven op het gebied van zelfmanagement, zoals het Diseasemanagement-programma van ZonMw. Eind 2012 presenteert ZonMw de onderzoeksresultaten.

1.1 Definitie zelfmanagement

Het Chronic Care Model (CCM) beschrijft zelfmanagement als het individuele vermogen van de mens met een chronische ziekte om goed om te gaan met symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties en leefstijlaanpassingen inherent aan leven met een chronische ziekte.

Simpel gezegd draait zelfmanagement om: kennen en kunnen, willen, doen en blijven doen. Hieruit vloeit het volgende voort:

- de patiënt is geïnformeerd;
- een flexibele invulling van zelfmanagement is mogelijk;
- de patiënt wordt gezien als medebehandelaar;
- de patiënt heeft overzicht over het totale zorgproces.

1.2 Kaders

Uitgangspunt van zelfmanagement is de gezamenlijke vaststelling van de zorgverlener en de persoon met zeldzame aandoening de behandeling noodzakelijk achten. Om dit vast te kunnen stellen vanuit behandelperspectief volgt de behandelaar de richtlijnen en zorgstandaarden die hiervoor zijn opgesteld door de beroepsbeoefenaren. Daarnaast treedt hij in gesprek met de persoon met de zeldzame aandoening om samen te bezien wat de mogelijkheden en wensen in deze zijn.

De richtlijnen en standaarden geven inhoud aan de zorg die 'pleegt te worden geboden'. In juridische termen van de zorgverzekeringswet (Zvw) gaat het om zorg die de beroepsgroep van de in de Zvw genoemde zorgverlener rekent tot het aanvaarde arsenaal van zorg en die geleverd wordt op een wijze die de betreffende beroepsgroep als professioneel juist beschouwt. Aandacht voor de patiënt, bespreken wat

deze zelf kan doen aan zijn ziekte en het geven van adviezen is onderdeel van het zorgarsenaal zoals de beroepsbeoefenaren dat plegen te bieden (begeleiding zelfmanagement bij chronisch zieken, CVZ, 2010).

1.3. Voorwaarden

Zelfmanagement vraagt voor de zorgverlener om kennis en vaardigheden op medisch technisch gebied. Afspraken over de zorg horen in het medisch dossier van de chronisch zieke en worden idealiter vertaald naar het individuele zorgplan (coördinatieplatform zorgstandaarden 2010).

Voor de persoon met de chronische aandoening zelf, vraagt het echter vooral om ervaringskennis, het nemen van een eigen aandeel in de zorg en organiseren van zorg- en hulpbronnen.

Bovenal is belangrijk dat de verantwoordelijkheid voor het slagen van zelfmanagement als gezamenlijke opdracht gezien wordt. Hiertoe is een ervaren band tussen zorgverlener en patiënt essentieel. Voor de patiënt om op een zorgverlener te kunnen vertrouwen is 'presentie' van belang. Daar waar zelfmanagement uitgaat van de eigen regie van de patiënt waar hij dat wil én kan gaat presentie uit van de kwetsbaarheid van de patiënt en relationele afstemming. Dat betekent in de praktijk dat de zorggever zich aandachtig en toegewijd op de ander betreft en zo leert zien wat er bij die ander op het spel staat, van verlangens tot angst.

2 Indicatie

Dit zorgthema heeft betrekking op de navolgende groepen zorgvragers en hun naasten:

- personen bij wie zich een zeldzame (genetische) of genetische of genetisch aangeboren of erfelijke aandoening heeft geopenbaard of nog gaat openbaren;
- personen die symptoomarme of symptoomloze dragers zijn of vermoeden hebben van hun dragerschap van een zeldzame (genetische) of genetisch aangeboren of erfelijke aandoening;
- personen met een niet genetische aangeboren aandoening;
- personen met een zeldzame (genetische) verworven aandoening.

3 Behandeling en begeleiding

3.1 Rol en mogelijkheden van de behandelaar

Zelfmanagement draait weliswaar om de eigen regie die de patiënt heeft bij het omgaan met zijn ziekte, het vergt wel ondersteuning door de behandelaar om de persoon met een zeldzame ziekte zelf zoveel mogelijk de benodigde handelingen te laten uitvoeren. De behandelaar kan zelfmanagement ondersteunen door middel van de volgende zaken:

- het geven van ziekte specifieke en generieke educatie en voorlichting;

- het motiveren van een persoon met zeldzame aandoening zodat deze zo goed mogelijk met zijn ziekte(n) omgaat;
- overleg met een persoon met zeldzame aandoening om tot afspraken te komen over persoonlijke behandeldoelen;
- ondersteuning, gericht op bovengenoemde aspecten ook op afstand (telefonisch en/of elektronisch) aanbieden en in acute situaties buiten de gebruikelijke kantooruren;
- het vastleggen in het medisch dossier en/of zorgplan van informatie over de ziekte, de behandeling en de behandeldoelen;
- de gemaakte afspraken evalueren.

Zelfmanagement kan geen eenzijdig opgelegd behandelvoorschrift zijn. Het is van belang dat zorgverleners de chronisch zieke motiveren en faciliteren om aan zelfmanagement te doen. De chronisch zieke doet dat wat hij/zij aankan en waarbij hij zich veilig voelt. Dit betekent dat er in de praktijk verschillende niveaus van zelfmanagement zullen zijn. Deze zijn aan te passen aan individuele patiënt afhankelijk van zijn aandoening, situatie, stadium van de ziekte en persoonlijke draagkracht.

De patiënt heeft het meeste kennis over zijn/haar leven en hoe de ziekte daar een plek in heeft. De zorgverlener heeft daarentegen het normaliter de meeste kennis over de behandeling. In geval van zeldzame aandoeningen is het echter vaak het geval dat de patiënt ook van de behandeling(mogelijkheden) zelf het best op de hoogte is. Van belang is dat zowel patiënt als de zorgverlener elkaars expertise erkennen en op basis hiervan gezamenlijk tot een individueel zorgplan komen.

3.2 Rol en mogelijkheden van de patiënt

- aansluiting zoeken bij de patiëntenvereniging voor de aandoening in kwestie (voor informatie, belangenbehartiging en lotgenotencontact);
- assertiviteit tonen ten opzichte van behandelaren (kenbaar maken van de individuele wensen, vragen durven te stellen, wisselen van behandelaar indien 'de klik' er niet is. etc.);
- pro-activiteit tonen (bijv. een lijstje concrete vragen opstellen alvorens de spreekkamer in te gaan);
- betrouwbare websites volgen voor aandoeningsspecifieke adviezen.

4 Kwaliteitsinformatie

Er zijn verschillende e-health¹ diensten beschikbaar om het individuele zorgplan te kunnen ondersteunen. Hiermee wordt ook de kwaliteit bewaakt. Te denken valt aan een keteninformatiesysteem, een patiëntenportaal en een persoonlijk gezondheidsdossier ter facilitering van de patiënt. Deze zaken vragen echter om een goede (re)organisatie van werkprocessen, ofwel om een cultuuromslag.

¹ E-health is het toepassen van informatie- en communicatietechnologie ten dienste van de gezondheidszorg. E-health omvat diverse technieken, projecten, services, en systemen die op afstand werkzaam zijn, van oudsher vooral via de telefoonlijn, maar sinds wijdere beschikbaarheid van breedbandverbindingen steeds meer via internet. E-health kan personeelsdruk verminderen en kosten besparen. Het gerelateerde vakgebied medische informatiekunde richt zich vooral op de techniek en niet zozeer op internettoepassingen.

In het visiedocument Zelfmanagement 2.0 van de NPCF (2009) wordt nader ingegaan op wat e-health kan bijdragen aan het zelfmanagement van de patiënt en welke kwaliteitscriteria hieraan verbonden zijn.

Naast het kwaliteitscriterium toegankelijkheid, is begrijpelijkheid ook een onmiskenbaar kwaliteitscriterium. De informatie van de zorgverlener moet aansluiten bij de individuele vaardigheden om de informatie tot zich te kunnen nemen. Patiëntenversies van richtlijnen en zorgstandaarden kunnen de patiënt hierin faciliteren.

5 Literatuur

1. Begeleiding zelfmanagement bij chronisch zieken, CVZ, 2010.
2. Rapport verkenning zorgmodule zelfmanagement, LAZ, 2012.