

## **Verslag bijeenkomst Zelfmanagement, 21 mei 2010, zoals georganiseerd door de Initiatiefgroep Zelfmanagement<sup>1</sup>.**

### **Opening - Reinout van Schilfgaarde, voorzitter Platform Zorgstandaarden**

Van Schilfgaarde geeft aan dat er de laatste jaren veel aandacht is voor de positie van de (chronisch zieke) patiënt als lid van het behandelteam. Ter tafel liggen vanmiddag visies vanuit verschillende invalshoeken: VWS, CBO, NPCF, eHealth, fondsen en organisaties rond verschillende chronische aandoeningen. De zorgverzekeraars en zorgaanbieders zijn vanmiddag door omstandigheden in beperkte mate aanwezig maar zullen zeker – voor zover dat nog niet het geval is – worden betrokken bij het vervolg.

De initiatiefgroep wil graag afstemming bevorderen tussen de diverse partijen op dit terrein en in gezamenlijkheid komen tot een vruchtbaar resultaat. Zelfmanagement is één van de pijlers van de zorgstandaarden, die weer ten grondslag zullen liggen aan de functionele bekostiging. Van Schilfgaarde noemt in dit verband ook het Platform Vitale Vaten, dat een coördinerende rol vervult m.b.t. de activiteiten ter implementatie van de zorgstandaard Cardio Vasculair Risicomanagement.

### **Visie vanuit de overheid – Paul Huijts, Directeur Generaal Volksgezondheid, VWS**

Uit de recent verschenen Volksgezondheidstoekomstverkenningen (VTV) van het RIVM blijkt dat mensen weliswaar steeds langer leven, maar ook steeds eerder ziek worden. Het gaat daarbij met name om chronische ziekten. Met de toenemende vergrijzing zullen ook steeds meer mensen meerdere chronische ziekten tegelijk hebben, waardoor de zorgvraag steeds complexer wordt. Daardoor is een aantal zaken van belang:

- De patiënt staat centraal en heeft eigen regie en verantwoordelijkheid
- Meer aandacht voor 'voorzorg' (i.p.v. nazorg); pro-actief handelen wat betreft selectieve en geïndiceerde preventie
- Integrale zorg; een gecoördineerde multidisciplinaire aanpak
- Doelmatigheid en transparantie

Zelfmanagement is hierbij cruciaal, maar nog onvoldoende ontwikkeld. Huijts geeft een voorzet voor een visie/definitie van zelfmanagement:

- Het gaat om kwaliteit van leven, door de patiënt zelf te optimaliseren
- Participatie van de patiënt is noodzakelijk
- Centrale begrippen zijn zelfvertrouwen, eigenwaarde en bewuste keuzes
- Therapietrouw is onderdeel van zelfmanagement
- 'Houdbare zorg' is niet allesbepalend maar wel van belang.

Instrumenten om zelfmanagement te bevorderen zijn:

- Opleiding/scholing van de patiënt op het terrein van diens ziekte
- Ondersteuning van de patiënt bij een passende leefstijl
- Organiseren van een centraal aanspreekpunt voor de patiënt
- Toerusten van de patiënt om zelfcontrole/zelfzorg toe te passen (bloeddruk meten, bloedwaardes meten enzovoort). Dit vraagt technologische toepassingen en het aanleren van inzicht en vaardigheden bij de patiënt.

Samengevat gaat het om een persoonlijk zorgplan, op te stellen in overleg tussen patiënt en zorgverlener. Daartoe is een nieuwe rol nodig van zorgverleners. Bij huisartsen blijkt bijvoorbeeld dat zij in de opleiding onvoldoende worden toegerust om een dergelijke rol te spelen. Ze gaan er

<sup>1</sup> De Initiatiefgroep Zelfmanagement bestaat uit Nierstichting Nederland, LUMC Nierziekten, Diabetes Fonds, Nederlandse Hartstichting en TNO Kwaliteit van Leven.

gemakkelijk vanuit dat veel patiënten (bijvoorbeeld met een lagere opleiding) niet in staat zijn dergelijke verantwoordelijkheden op zich te nemen. Er is een cultuuromslag nodig. Zorgstandaarden zijn een belangrijke voorwaarde voor het verder ontwikkelen van zelfmanagement, maar er is meer nodig:

- opleiding van zorgverleners en patiënten
- ontwikkeling van indicatoren om te kunnen nagaan of zelfmanagement de gewenste verbetering van kwaliteit van leven bewerkstelligt
- technologische toepassingen
- creëren van incentives/aanpassingen in de financiering

Om in deze verdere stappen te kunnen zetten is het belangrijk dat de betrokkenen op het gebied van ZM hier aanwezig zijn en met elkaar overleggen over samenwerking. Huijts ondersteunt dan ook het initiatief van de initiatiefgroep om deze bijeenkomst te beleggen.

### **Zelfmanagement vanuit het perspectief van patiëntenorganisaties – Marjolein de Booij, manager kwaliteit NPCF**

De Booij wijst er op, dat de patiënt 363 van de 365 dagen arts en patiënt tegelijk is. Er is een programmatische aanpak ingezet mbt zelfmanagement, gebaseerd op de Brief Chronisch Zieken van juli 2008 en de Brief Functionele (nu: Integrale) Bekostiging van dec 2008.

Een zorgstandaard is méér dan een keten-dbc, o.a. is er in de zorgstandaarden meer aandacht voor de positie van de patiënt.

Het leven volgens een gezonde leefstijl is voor patiënten even lastig als voor gezonde mensen. Patiëntenorganisaties kunnen hen daarbij helpen.

De doelen van zelfmanagement volgens de visie van de NPCF sluiten nauw aan bij die van VWS. Het gaat om:

- het beheersen van de gevolgen van de ziekte
- het omgaan met de ziekte; deze een plek in je leven geven
- het verhogen van de Kwaliteit van Leven

Hoe kunnen deze doelen worden bereikt:  
Kennen – Kunnen – Willen – Doen – Volhouden

Betrokken partijen zijn: patiënten(organisaties), (organisaties van) zorgaanbieders, kennisinstituten, industrie, overheid & zorgverzekeraars.

### **Zelfmanagement Programma NPCF & CBO – Tjitske Binkhorst, CBO**

Het Zelfmanagement Programma verkent wat er nodig is voor zelfmanagement bij patiënten en professionals, en wat de benodigde randvoorwaarden zijn. In samenwerking met betrokken partijen wordt er naar gestreefd de benodigde randvoorwaarden te creëren en patiënten en professionals voldoende toe te rusten. Daarbij wordt zoveel als mogelijk aangesloten bij bestaande initiatieven. Er is sprake van zowel kennis- als productontwikkeling. Daarbij gaat het om generieke (breed inzetbare) producten.

### **En nu eHealth – Harry Nienhuis, eHealthNu**

Nienhuis wijst er op dat een Persoonlijk Zorgplan al veel langer bekend is in de bedrijfsgezondheidszorg: het Persoonlijk Reïntegratieplan.

De noodzaak van zelfmanagement is ook door de andere sprekers al aangegeven: een te Doel verwachten toename van chronische ziekten in de komende jaren, waarbij co-morbiditeit eveneens zal toenemen. Gedrags*verandering* is niet het grootste probleem; uitdaging is het *behoud* van gezond gedrag. Belangrijk om het ook aantrekkelijk, leuk te maken, vergelijk telebankieren. eHealth is daarbij een belangrijke tool.

Wat is eHealth:

1. Monitoring, disease management en feedback ten behoeve van zelfzorg
2. Patiëntentoeegang tot Elektronische Patiënten Dossier (EPD)
3. Beheer door patiënt van persoonlijke informatie en gegevens in Persoonlijk Gezondheidsdossier
4. Beveiligde video-, e-mail-, en berichtencommunicatie
5. Ondersteuning van zorgketen
6. Online fora / communities over gezondheidsonderwerpen;
7. Gepersonaliseerde (medisch) educatiesystemen.

Er zijn een aantal barrières bij het ontwikkelen van zelfmanagement

- Financiering
- Wet- en Regelgeving
- Cultuur en draagvlak bij zorgvrager
- Draagvlak medische professionals
- Aanbod diensten en knowhow
- Media evidence beperkt of ontbreekt
- Uniformering en standaardisatie

Hierdoor zien we dat succesvolle initiatieven in de pilotfase blijven hangen, niet geïntegreerd worden in de reguliere zorg, niet komen niet tot landelijke uitrol dat initiatiefnemers tegen dezelfde barrières aan lopen. Gebrek aan enthousiasme bij patiënten is zeker niet het probleem.

Het doel van eHealth nu:

- Slechten van de barrières die toepassen van eHealth-dienstverlening in de zorg nu nog in de weg staan
- Toekomst: In 2015 eHealth diensten landelijk beschikbaar
- In 2012 eHealth diensten voor DM en CHF landelijk beschikbaar
- In 2013 eHealth diensten voor andere ziektebeelden en doelgroepen
- Een beweging op gang brengen zodat eHealth diensten een normaal middel zijn om patiënten en ouderen te ondersteunen bij het zelf managen van hun zorgproces en zorgprofessionals te helpen de zorg efficiënter in te richten

Hoe te bereiken?

- Precompetatieve samenwerking
- Katalyseren, niet overdoen
- Diabetes en hartfalen als eerste casus
- Verkennen barrières en oplossingen met deelnemers, partners, expertteams
- Uitwerking en implementatie oplossingen
- Bestuurlijke draagkracht (verzekeraars, ZIP, industrie, kennisinstellingen)
- Practice what you preach

### **De initiatiefgroep; wat willen we nu eigenlijk – Tom Oostrom, Nierstichting Nederland (NSN)**

Om de last van chronische ziekten te illustreren citeert Oostrom Geert Mak: "Mijn lieve broer had een beest op zijn nek" (Hans Mak was nierpatiënt).

Bij nierpatiënten blijkt dat (behoud van zoveel mogelijk) zelfstandigheid van essentieel belang is voor de kwaliteit van leven. Samenwerking tussen patiënt en behandelaar is daarbij noodzakelijk; in het algemeen zijn mensen bereid een persoonlijk medisch dossier bij te houden wanneer de behandelaar hier ook serieus mee omgaat.

Het is niet doelmatig om de (verdere) ontwikkeling van zelfmanagement per ziektebeeld op te pakken. De uitgangspunten zijn voor de verschillende chronische ziekten gelijk en er is veel overlap in de gewenste leefstijl (niet roken, gezonde voeding, bewegen en een gezond gewicht).

Ook in de visie van de NSN is zelfmanagement gericht op de verhoging van Kwaliteit van Leven. Door technologische ontwikkelingen is steeds meer mogelijk. Daarbij is zelfmanagement niet vrijblijvend maar gericht op betere kwaliteit en doelmatigheid van zorg.

Een verkenning door de initiatiefgroep heeft opgeleverd dat er veel aandacht is voor zelfmanagement bij overheid en kennisorganisaties. Er is door VWS subsidie verstrekt aan CBO-NPCF om de ontwikkeling van zelfmanagement verder te stimuleren. Een aantal grote Nederlandse bedrijven heeft zich gebundeld en wil zich inzetten voor het realiseren van eHealth-toepassingen. Er liggen diverse visies, zoals van Vilans en de NPCF.

Risico's zijn er ook, zoals verwoord in het visiedocument van de initiatiefgroep NSN ("Zelfmanagement Chronisch Zieken: Zelf managen, maar niet alleen"):

- binnen de genoemde initiatieven ontbreekt vooralsnog een breed gedragen inhoudelijke visie
- de aanpak van zelfmanagement is vooral in handen van organisaties die zich in de projectkolom bewegen (CBO, ZonMw, Vilans) en partijen die voor de structurele verankering van de resultaten relevant zijn (professionals, verzekeraars en bedrijven) ontbreken vooralsnog;
- de focus is veelal ziektespecifiek en uitzicht op een concreet aanbod voor zelfmanagement ontbreekt;
- binnen VWS houden meerdere directies (PG, LZ, CZ en MEVA) zich, elk vanuit het eigen aandachtsveld, bezig met dit onderwerp;
- adequate regie op dit dossier ontbreekt.

Oostrom constateert dat de vandaag gepresenteerde visies elkaar in essentie niet veel ontlopen. Zelfmanagement gaat om de samenwerking tussen patiënt en professional. De professional moet door zijn/haar organisatie in staat worden gesteld zelfmanagement voor patiënten mogelijk te maken. Technologie en financiering (prikkel en drempels) zijn van belang.

Tenslotte spreekt Oostrom zijn waardering uit voor het commitment van de aanwezige partijen. Hij beaamt dat nu op korte termijn de zorgaanbieders moeten worden betrokken. Het is zaak één gemeenschappelijke visie te formuleren, uitmondend in een gemeenschappelijk programma. Oostrom roept partijen op te investeren in de verdere ontwikkeling van zelfmanagement en hiervoor niet alleen naar VWS te kijken. Hij zegt toe dat de Nierstichting dit ook zal (blijven) doen.

## DISCUSSIE

- Als aftrap voor de discussie vraagt van Schilfgaarde of de aanwezigen zich herkennen in de constatering dat er veel overeenkomst in de visies is. Een belangrijke vraag is bijvoorbeeld, of zelfmanagement uitsluitend bedoeld wordt in het belang van de patiënt, of dat het doel is overbelasting in de zorg te voorkomen.
- Rutgers (Astmafonds) geeft aan dat in beginsel de €'s hem niet interesseren, maar dat inspanningen wel beide doelen kunnen dienen. Respect voor elkaars argumenten is belangrijk.
- Kuipers (DF) stelt dat er een cultuuromslag bij professionals nodig is. Deze moeten dus goed worden betrokken bij de verdere ontwikkeling en worden opgeleid.
- Hoeksema (LUMC) bevestigt dat er geen groot visieverschil ligt tussen partijen. Uitgegaan moet worden van de Kwaliteit van Leven van patiënten en dit vraagt een brede invalshoek. Om draagvlak bij professionals te krijgen moet je misschien weer een smallere invalshoek kiezen.
- Mooij (TNO) meent ook dat er wel tot een gemeenschappelijke visie valt te komen. Vraag is eerder *hoe* moet worden samengewerkt. Zijn we bereid over onze eigen schaduw heen te stappen? We missen vandaag de zorgaanbieders.
- Bunnik (Astmafonds) benadrukt het belang van het betrekken van patiënten. Bij hen kan het gevoel ontstaan dat ze niet meer zo vaak naar de dokter mogen als ze gewend zijn/nodig is. Voor patiënten zijn besparingen geen directe overweging (eventueel zelfs bedreiging).
- Boeschoten (Hans Mak Instituut) geeft aan dat zelfmanagement deel moet uitmaken van een Persoonlijk Zorgplan, passend bij de specifieke situatie van de patiënt. Van onverantwoorde verschraving van de zorg kan dus geen sprake zijn.

- De Booijis vult aan dat chronisch zieken in het algemeen veel ziekte inzicht hebben en goed kunnen beoordelen welke zorg voor hen op enig moment nodig is.
- Schilfgaarde licht toe dat het van belang is sámen (met arts en patiënt) doelen van het zorgplan vast te stellen. Bij COPD wordt dan bijvoorbeeld samen vastgesteld of je “voor goud, zilver of brons wilt gaan”. Dit heeft consequenties voor het gevraagde zelfmanagement en voor de opstelling van de arts.
- Wimmers (Hartstichting) geeft aan dat de benodigde cultuurverandering zowel bij professionals als bij patiënten kan worden ingestoken. De ene partij stimuleert de andere. Er zijn lange termijn veranderingen nodig.
- Ook Huijts constateert vrij veel overeenstemming in de visie. Een volgende bijeenkomst moet in de Domus Medica plaatsvinden. Het gesprek met de zorgaanbieders moet starten, er moet een ontwikkeling in gang worden gezet naar een coachende hulpverlener.
- Hoeksema ziet een knelpunt in het feit dat professionals zich steeds verder terugtrekken op een deelgebied(je), terwijl het voor zelfmanagement van belang is dat ze de hele mens zien staan.
- de Booijis geeft aan dat de KNMG wel degelijk graag aanwezig had willen zijn. Er lopen projecten op het terrein van “omgaan met elkaar in de spreekkamer”. Eén van de pijlers van het CBO bij de aanpak van zelfmanagement is “Nu starten” voor zorgverleners.
- Siemons (CBO) nodigt iedereen op ‘ja’ te zeggen op de oproep van Oostrom (investeren, gemeenschappelijke visie, gemeenschappelijk programma). Hij is optimistischer wat betreft het verkrijgen van draagvlak bij zorgverleners.
- Ter Vaarwerk (ZonMw) vult aan dat in het ZonMw Programma Diseasemanagement ook blijkt dat zorgverleners enthousiast kunnen zijn voor zelfmanagement. Er is ook betrokkenheid van zorgverzekeraars nodig.
- Rebel (Vilans) informeert de aanwezigen over het Werkboek Individueel Zorgplan, opgezet vanuit de patiënt met Diabetes Mellitus.
- Roos (DVN) vult aan dat DVN aan deze ontwikkeling meewerkt. Patiënt en hulpverlener werken samen.
- Nienhuis (eHealthNu) vat samen:
  1. Er moeten afspraken worden gemaakt met de zorgaanbieders. Verzekeraars hebben een rol, maar er moet wel draagvlak zijn bij zowel zorgverleners als patiënten
  2. Opleidingen zijn van belang
  3. Taakherschikking en meer algemeen de organisatie van de zorg is ook een belangrijke voorwaarde voor zelfmanagement
  4. Een financiële prikkel is van belang. Het was ook altijd lastig werkgevers te laten meewerken aan de gezondheid/welzijn van de werknemer, maar nu werkgevers aanzienlijk moeten bijdragen aan de kosten van ziekte bij hun werknemers lukt het wel.
- Huijts (VWS) pleit ervoor financiële prikkels niet te vroeg in de discussie te betrekken. Wel het wegnemen van financiële drempels.
- Hoeksema (LUMC) meent dat de UMC's een rol hebben in het nadenken over de kwaliteit van zorg en het daarvoor benodigde onderwijs en onderzoek. Welke lacunes in de kennis zijn er?
- Timmen (VSN) denkt dat er niet zo zeer een cultuur*omslag* nodig is, maar een geleidelijke *ontwikkeling* (die al gaande is), van machteloosheid van patiënten → mondigheid → management → zelfmanagement. Sommige hulpverleners zijn er al goed in en veel patiënten ook. Het gaat om een organische ontwikkeling die begint bij de voorlopers. Die ontwikkeling moet gestimuleerd worden.

### Afspraken

Van Schilfgaarde vraagt aan de aanwezigen of er inderdaad de bereidheid is om een gezamenlijke visie te formuleren. Hier wordt instemmend op gereageerd. De visie moet niet te lang worden en bij voorkeur in september klaar zijn.

Er zal een werkgroep voor worden ingesteld, waar ook de zorgaanbieders in moeten worden betrokken. De overige betrokken partijen worden uiteraard geconsulteerd.

- De initiatiefgroep (i.c. NSN) zal het voortouw nemen in het bijeenroepen van de werkgroep
- Vanuit dezelfde werkgroep zal een voorstel worden gedaan over de aanpak, aansluitend bij wat er al loopt. Kuipers wijst op het belang van de lobby richting politiek. De Booijis noemt de wens om een

- Oostrom geeft aan dat op zeer korte termijn contact zal worden opgenomen met KNMG, NHG, V&VN en de zorgverzekeraars.

De initiatiefgroep wordt bedankt voor dit initiatief.