

Op weg naar eenheid van taal

Een handreiking voor een eenduidig begrippenkader voor zelfmanagement bij chronische aandoeningen

Zelfzorg Ondersteund

November 2016

Voorwoord

Het invoeren van nieuwe concepten in de dagelijkse uitvoeringspraktijk van de zorg vergt minstens zo'n grote inspanning als het uitdenken van die nieuwe concepten. Zonder een eenduidig en helder begrippenkader is het communiceren met en tussen zorgverleners en patiënten een lastige opgave. Dit geldt ook voor het bevorderen van eigen regie door de patiënt en het verder brengen van zelfmanagement. De afgelopen jaren zijn er vanuit verschillende achtergronden en motivaties deze begrippen rond zelfmanagement en eigen regie geïntroduceerd.

Voor mensen in de praktijk zijn al die verschillende begrippen verwarrend. Het lijkt erop dat er uiteenlopende boodschappen worden uitgezonden. Dit kan de succesvolle implementatie van zelfmanagement door Zelfzorg Ondersteund en zijn partners belemmeren. Om deze reden hebben Zelfzorg Ondersteund en InEen een aantal relevante partijen uitgedaagd om, met inachtneming van de verschillende perspectieven, te komen tot een eerste voorstel voor een eenduidig begrippenkader dat gebruikt kan worden voor de communicatie over zelfmanagement richting zorgverleners en mensen met een chronische aandoening.

Deze eerste versie van het begrippenkader voor eenheid van taal is opgesteld op basis van een reeks discussies in een werkgroep waarin de volgende partijen hebben bijgedragen:

- Vilans
- Het Nederlands Huisartsen Genootschap
- De Nederlandse Diabetes Federatie
- Diabetesvereniging Nederland
- Hart & Vaatgroep
- Het Longfonds
- Zelfzorg Ondersteund
- InEen

Jeroen Havers, destijds medewerker van CBOimpact, heeft op basis van de inhoudelijke discussies de uiteindelijke teksten geredigeerd.

In de toepassing in de praktijk moet blijken in hoeverre het begrippenkader bruikbaar is en of er eventuele aanpassing nodig zijn. Andere partijen worden uitgenodigd om bij te dragen aan de verdere ontwikkeling van een samenhangend, pragmatisch en breed inzetbaar begrippenkader.

Inleiding

Dit begrippenkader is bedoeld om een samenhangend en eenduidig begrippenstelsel met betrekking tot zelfmanagement vast te stellen. Hiermee wordt een eenheid van taal voorgesteld die de communicatie over zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning voor mensen met een chronische aandoening helpt faciliteren. Het achterliggende doel is de eigen regie van mensen met chronische aandoeningen te bevorderen. Het nieuwe concept van gezondheid van Machteld Huber dat de afgelopen jaren steeds meer ingang heeft gevonden vormt hierbij een belangrijk uitgangspunt.¹

Dit document is een weerspiegeling van de consensus die bereikt is tussen de partijen in de werkgroep om te komen tot eenheid van taal. Het begrippenkader is tevens gebaseerd op diverse (wetenschappelijke) bronnen, maar is niet bedoeld als wetenschappelijk document. Om pragmatische redenen is gestart met een focus op de implementatie van zelfmanagement bij chronische aandoeningen in de eerstelijns gezondheidszorg. Graag willen de betrokken partijen ook de verbreding zoeken. Ze nodigen andere sectoren van harte uit om dit voorstel te reageren en dit document te verrijken.

Citaten Machteld Huber – arts-onderzoeker – over Positieve Gezondheid in Elsevier (2013)

"Gezondheid is geen heilig doel op zich, geen ideaal. Het is een capaciteit om ons leven zo goed mogelijk vorm te blijven geven, wat er ook gebeurt. Gezondheid wordt dan ook iets wat we zelf in de hand hebben, waar we invloed op uit kunnen oefenen, waarover we de regie kunnen voeren."

"Een heldere definitie is belangrijk, want wat we onder gezond of ziek verstaan, heeft grote persoonlijke en maatschappelijke consequenties. Het bepaalt ons zelfbeeld, maar ook hoe anderen ons beoordelen. Het beïnvloedt de gang van zaken in de gezondheidszorg, en het beleid van de overheid, zorgverzekeraars en uitkeringsinstanties."

¹ "Gezondheid als het vermogen om je aan te passen en je eigen regie te voeren, in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven."

Begrippen in het kader van Positieve Gezondheid

Gezondheid

De nieuwe (voorgestelde) definitie van positieve gezondheid is gericht op het vermogen van mensen zich aan te passen en de eigen regie te voeren. Positieve gezondheid wordt daarmee anders benaderd dan de 'negatieve' definitie van gezondheid van de WHO uit 1948 die zich richt op compleet welbevinden en de afwezigheid van ziekte.² De WHO-definitie is daarmee een mooi ideaal, maar blijkt niet realistisch en stimulerend.

Er is een enorme vooruitgang geboekt in de bestrijding van (acute) ziekten, maar tegelijkertijd is het aantal mensen met een chronische aandoening sterk toegenomen. Toch voelen velen van hen zichzelf niet als ziek. Voor veel mensen bepalen niet ziekte, gebreken of afwijkingen hoe ziek of gezond ze zichzelf ervaren, maar de veerkracht en het vermogen de regie over hun eigen leven te kunnen voeren

Zelfzorg en zelfmanagement

Eigen regie is een centraal begrip bij positieve gezondheid. Het gaat erom dat een persoon zoveel in staat is om regie te houden op de wijze waarop hij het eigen leven inricht en hoe de zorg bij eventuele ziekte daarbij wordt ingevuld.

Eigen regie wordt vaak genoemd in relatie tot zelfzorg en zelfmanagement. Zelfzorg en zelfmanagement worden op verschillende manieren gebruikt, zowel in de literatuur als in de praktijk. Om tot verheldering te komen wordt in onderstaande tabel door de werkgroep een onderscheid gemaakt tussen deze begrippen op het activiteitsniveau van het individu.

	Zelfzorg	Zelfmanagement
Afbakening	Bij (het voorkomen van) incidentele gezondheidsproblemen	Bij (het voorkomen van) chronische gezondheidsproblemen
Activiteiten individu	Gezonde leefstijl (zoals rust nemen, hygiëne, gezonde voeding, beweging)	Gezonde leefstijl (zoals rust nemen, hygiëne, gezonde voeding, beweging)
	Zelfzorg met huismiddelen, niet industrieel gemaakt (zoals spoelen met zoutoplossing)	Eigen aandeel in de zorg (medisch management, zoals zelfmonitoring, zelfbehandeling, zelfmedicatie met medicatie op recept)
	Zelfzorg met industriële middelen, zonder recept (zoals voedingssupplementen, bandages en desinfecterende middelen). De bewezen effectiviteit kan uiteenlopen.	Omgaan met (de gevolgen van) de chronische aandoening (emotie en rol management, omgaan met psychosociale consequenties)
	Zelfzorg met medicatie met een bewezen effect, te verkrijgen zonder recept (zoals paracetamol).	Communicatie en omgaan met zorgprofessionals, waaronder gezamenlijke besluitvorming

Tabel 1 Zelfzorg en zelfmanagement

² "Gezondheid is een toestand van compleet lichamelijk, geestelijk en sociaal welbevinden."

Persoonsgerichte zorg

De professionele zorg heeft vanuit zijn rol een belangrijke rol om patiënten te ondersteunen om, vanuit het concept positieve gezondheid, zoveel mogelijke eigen regie te nemen. Daarnaast kunnen ook lotgenoten, mantelzorgers, ICT en eHealth dit ondersteunen. De mate waarin professionele zorg wordt ingezet, kan variëren. De professionele zorg houdt rekening met de individuele kenmerken van de patiënt en diens context. Dit wordt persoonsgerichte zorg genoemd.

Huis van de persoonsgerichte zorg (figuur 1) is een voorbeeld van een manier waarop nader invulling wordt gegeven hoe de professionele zorg, in een ideale situatie, kan bijdragen aan het bevorderen van de eigen regie en zelfmanagement door de patiënt. De kern is de stapsgewijze werkwijze tussen het individu en de zorgverlener die samen de agenda bepalen, doelen en acties formuleren en follow-up organiseren.



Figuur 1 Huis van de Persoonsgerichte zorg

Gezondheidsvaardigheden, zelfmanagement en gedeelde besluitvorming

Om positieve gezondheid en persoonsgerichte zorg inhoud te geven voor mensen (met een chronische aandoening) zijn drie begrippen in ieder geval van belang: gezondheidsvaardigheden, zelfmanagement en gedeelde besluitvorming. Voldoende kennis, gezondheidsvaardigheden en gedeelde besluitvorming zijn essentiële voorwaarden voor zelfmanagement.

Gezondheidsvaardigheden zijn de cognitieve vaardigheden van het individu om informatie over gezondheid te verkrijgen, te begrijpen, te beoordelen en te gebruiken bij het nemen van gezondheidsgerelateerde beslissingen. Daarnaast omvatten ze de psychologische en sociale vaardigheden om deze beslissingen ten uitvoer te brengen. Gezamenlijk zijn deze vaardigheden voorwaarde om eigen regie te kunnen voeren.

Zelfmanagement richt zich op 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. Het individu en zorgverlener zijn daarbij gelijkwaardige partners en stellen samen vast hoe een gezondheidsprobleem wordt opgepakt in een proces van gedeelde besluitvorming.

Gedeelde besluitvorming is het proces waarin individu en zorgverlener gezamenlijk vaststellen hoe een gezondheidsprobleem wordt opgepakt. Het resultaat wordt zichtbaar in een Individueel Zorg Plan (IZP). Onderscheid kan worden gemaakt naar het proces (individuele zorgplanning / gezamenlijke besluitvorming) en het 'product', de weergave van de feitelijke afspraken tussen het individu en de zorgprofessional(s).

Begrippenkader

Gezondheid: is het vermogen zich aan te passen en eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven.

Eigen regie: is het vermogen van een persoon om zelf te bepalen op welke wijze hij het eigen leven inricht (wonen, werken, sociale contacten) en hoe de zorg en/of begeleiding bij eventuele ziekte daarbij wordt ingevuld.

Zelfzorg: zijn de activiteiten van individuen om met incidentele gezondheidsproblemen en niet-welbevinden om te gaan. Het betreft omgaan met symptomen, behandeling, lichamelijke en psychosociale consequenties en/of de omgang met risicofactoren en aanpassing in leefstijl.

Ondersteunde zelfzorg: is de ondersteuning bij zelfzorg door zorgprofessionals, de inzet van ICT, hulpmiddelen, mantelzorgers, lotgenoten en door hun omgeving.

Zelfmanagement: zijn 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.

Zelfmanagementondersteuning: is de ondersteuning bij zelfmanagement door zorgprofessionals, de inzet van ICT, hulpmiddelen, mantelzorgers, lotgenoten en door hun omgeving.

Persoonsgerichte zorg: is een manier om zorg op maat te bieden aan mensen met een gezondheidsprobleem. Kern van persoonsgerichte zorg is dat je als zorgverlener niet de klacht of aandoening centraal stelt, maar de persoon die de klacht presenteert. Bij de behandeling staat niet het gezondheidsprobleem centraal, maar de manier waarop de patiënt in het leven staat en zelf met het probleem omgaat.

Gezondheidsvaardigheden: zijn (cognitieve) vaardigheden van individuen om informatie over gezondheid te verkrijgen, te begrijpen, en te gebruiken bij het nemen van gezondheidsgerelateerde beslissingen en de psychologische en sociale vaardigheden om deze beslissingen uit te voeren.

Gezamenlijke besluitvorming: het individu en de zorgverlener beslissen gezamenlijk over hoe een gezondheidsprobleem wordt opgepakt. Ze bespreken samen aard en achtergrond van het probleem, de verschillende opties om hier mee om te gaan, de voor- en nadelen van de opties en welke overwegingen belangrijk zijn voor het individu.

Individueel Zorgplan: is een dynamische set van afspraken van het individu en de zorgverlener(s) over zorg én zelfmanagement. Deze afspraken zijn gebaseerd op de individuele doelen, behoeften en situatie van het individu. Zij komen in gezamenlijke besluitvorming tot stand. Dit vormt de kern van het proces van **individuele zorgplanning**.

Bronnen ter inspiratie*

Begrippen	Bronnen ter inspiratie
Gezondheid	M. Huber. 'Health: time for a new definition?' <i>British Medical Journal</i> (2011) <i>Wat is gezondheid eigenlijk?</i> Elsevier (2013) Positieve gezondheid in de praktijk. Verslag Invitational Conference. ZonMw (2013)
Eigen regie	Glossarium. Zorginstituut Nederland (2015)
Zelfzorg	Tender PiSCE (Pilot project on the promotion of self-care systems in the European Union). European Commission (2014) www.selfcareforum.org. Self Care Forum (2015) Tender Cost / benefit analysis of self-care systems in the EU. European Commission (2013) Report Self-care. Ecorys (2011) Report Minor ailments GP practices. NIVEL (2011)
Zelfmanagement	Zorgmodule zelfmanagement. CBO (2014) Tender EMPATHiE (Empowering patients in the management of chronic diseases). Health Programme EU (2014) Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement. CBO (2012)
Gezondheids-vaardigheden	<i>Medicine: Health Literacy</i> . National Institutes of Health, The European Health Literacy Survey (2000) Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement. CBO (2012) 'Zelfmanagement en lage gezondheidsvaardigheden.' (hoofdstuk 4). <i>Ruimte voor Regie</i> . (2013) J. Rademakers. <i>De actieve patiënt als utopie</i> . (2016)
Gezamenlijke besluitvorming	'Kiezen en delen: gedeelde besluitvorming als pijler voor goede zorg.' (hoofdstuk 10). <i>Ruimte voor Regie</i> . (2013) Gezamenlijk besluitvorming & Zelfmanagement. IQ Healthcare, Radboudumc (2013)
Persoonsgerichte zorg	Kernwaarden huisartsengeneeskunde, standpunt NHG/LHV (2011/2012) Whitepaper Persoonsgericht zorg. Vilans (2014) Delivering better services for people with long-term conditions. The King'sFund (2013)
Individueel Zorgplan	Plan van eisen generiek IZP. NHG, NPCF en Vilans (2013) Raamwerk Individueel ZorgPlan. Coördinatie Platform Zorgstandaarden (2012)
Relatie tussen zelfzorg, zelfmanagement en zelfmanagement-ondersteuning	Care for chronic conditions, Chapter six: supporting self-management (2008) Gezamenlijk besluitvorming & Zelfmanagement. IQ Healthcare, Radboudumc (2013) Overzichtsstudie Zorg voor chronisch zieken. NIVEL (2011)
Relatie tussen zelfmanagement, gezondheidsvaardigheden en gedeelde besluitvorming	Tender EMPATHiE (Empowering patients in the management of chronic diseases). Health Programme EU (2014) <i>Where are the patients in decision-making about their own care?</i> WHO Regional Office for Europe and European Observatory on Health Systems and Policies (2008) Zorgmodule Zelfmanagement. CBO (2013)

* In de genoemde bronnen zijn (oorspronkelijke) literatuurverwijzingen te vinden voor verdieping in het betreffende onderwerp.