Zelfmanagement bij jongeren met chronische aandoening

CHRONISCH ZIEK ZIJN VRAAGT OM CHRONISCH OPTIMISME

Loesje

Dr. Susan Jedeloo
Senior Onderzoeker
Kenniskring Transities in Zorg
s.jedeloo@hro.nl

Na afloop heeft u inzicht in

- zelfmanagement - belang
- zelfmanagement - theorie
- zelfmanagement - praktijk
- wat dit vraagt van u als zorgverlener/ fysiotherapeut
- tools om zelfmanagement te bevorderen
- met focus jongeren

Wat is zelfmanagement volgens jullie?

Wat is zelfmanagement volgens de theorie?

Zelfmanagement is…

Een ruim begrip voor velerlei uitleg vatbaar

Twee beelden:

- Beheersen van symptomen en gevolgen van de aandoening staat centraal
- Leven rondom de chronische aandoening vormgeven: aandoening inpassen in het leven.

Zelfmanagement is…

het zodanig omgaan met de chronische aandoening (symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties en bijbehorende aanpassingen in leefstijl) dat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven.

(LAZ-2010, www.zelfmanagement.com)

Zelfmanagement is niet…

- De verantwoordelijkheid voor de beoordeling van symptomen bij de patiënt leggen.
- Zorgen dat de patiënt continu de symptomen monitort, zodat hij tijdig maar zeker ook niet te vroeg bij de arts komt.
- De verantwoordelijkheid voor het beleid van de ziekte bij de patiënt leggen.
- De patiënt verantwoordelijk houden (of laten voelen) voor de ontwikkelingen van de ziekte ten gevolge van gebrekkige therapietrouw.
- Een transfer van bevoegdheden uit het disease management van de arts en andere professionals naar de patiënt.
- Een middel om geld te besparen door betere preventie en hogere therapietrouw.

Gerelateerde begrippen

- Autonomie
- Eigen regie
- Empowerment
- Zelfbehandeling en zelfzorg
- Zelfregulatie
- Proactieve Coping
- Therapietrouw en medicatietrouw
- Transities in ziekte en zorg

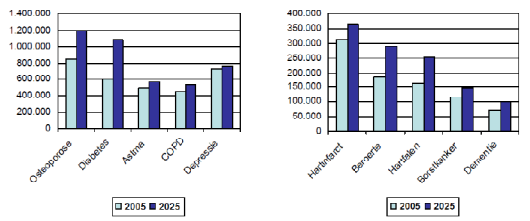
Belang zelfmanagement

Toename vraag naar zorg door toenemend aantal mensen met chronische ziekten

- De vergrijzing
- Medische vooruitgang
- Negatieve trend in leefstijl

Groei van chronische ziekten

2005 - 2025 (VWS, 2008)



Gevolgen individu

- Leren omgaan met aandoening en leven hierop aanpassen
- Gevolgen omgeving (gezin, sociale verbanden, school, werk)
- Helft chronisch zieken functioneert matig tot slecht in huis, op hun werk of in vrije tijd (in 2007)
- 2/3 tevreden met leven versus 9 van de 10 mensen in algemene bevolking (in 2007)

Gevolgen maatschappij

- Participatie niet vanzelfsprekend
- Oorzaak van arbeidsverzuim, -ongeschiktheid, niet kunnen uitvoeren van vrijwilligerswerk, mantelzorg
- Arbeidsparticipatie 37% tov 66% algemene bevolking
- Aantal Wajongers neemt toe
- 1 op 7 sociaal gedepriveerd (in 2008)
- Afname beroepsbevolking

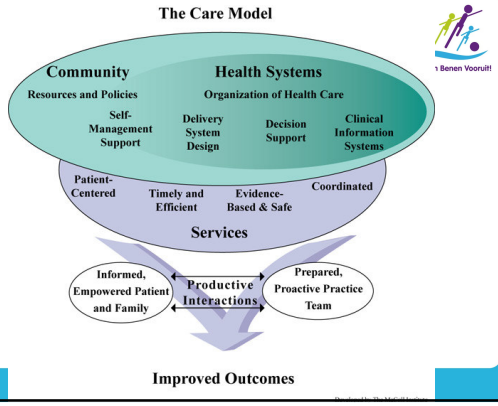
Ambitie overheid

- Zelfmanagement kernbegrip in discussie over vernieuwing van chronische zorg in Nederland.
- Discrepantie vraag en aanbod
- Vraag om nieuwe zorgconcepten en innovaties
- Vraagt om betere toerusting van patiënten en zorgverleners

Disease Management

- Programmatische en systematische aanpak
- Stelt patiënt centraal en voorziet in zoveel mogelijk sluitende keten van vroegtijdige onderkenning (geïndiceerde of zorg-gerelateerde) preventie, zelfmanagement en goede zorg.
  - Samenhang preventie en curatie
  - Beter gebruik maken mogelijkheden patiënt
  - Beter afgestemde multidisciplinaire zorg

Model voor geintegreerde zorg (CCM)



Definitie Zorgstandaard

Een zorgstandaard geeft vanuit het **patiëntenperspectief** een op **actuele** en zo mogelijk **wetenschappelijk** onderbouwde inzichten gebaseerde functionele beschrijving van de **multidisciplinair** georganiseerde **individuele preventie, zorg en ondersteuning** bij zelfmanagement voor een bepaalde chronische ziekte gedurende het complete zorgcontinuüm, alsmede een beschrijving van de organisatie van de betreffende preventie en zorg en de relevante prestatie-indicatoren.'

Gebruikersdoelen zorgstandaard

- Het opstellen van individueel zorgplan
- De transparante communicatie tussen patiënten en zorgverleners
- De informatievoorziening
- Voeren van een adequaat kwaliteitsbeleid
- Leidraad bij contracteren van ketenzorg door zorgverzekeraars
- Geen blauwdruk!

Ervaringen jongere

Jongeren met chronische aandoeningen (0-18 jaar)

- Aangeboren aandoening of lichamelijke beperking, verworven door ongeval of ziekte
- Tenminste 14% van de kinderen en jongeren in Nederland heeft een chronische aandoening
- 500.000 kinderen waarvan overgrote meerderheid de volwassen leeftijd zal bereiken.

Problemen

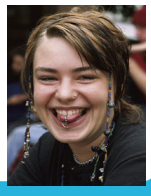
- kinderen worden volwassenen met een chronische aandoening of ondervinden late effecten
- vertraging in levensloop en ontwikkeling
- maatschappelijk functioneren en welbevinden blijft achter

Sociale participatie is minder

- meer eenzaamheid, minder sociale relaties
- minder deelname aan sport, uitgaan
- meer schooluitval, lagere opleiding, minder diploma's
- minder betaald werk

Zorgbehoeftes van jongeren

- participatie is cruciaal voor kwaliteit van leven
- in puberteit staan ontwikkeling van eigen identiteit, zelfstandigheid en eigen verantwoordelijkheid centraal
- aandacht voor sociale ontwikkeling



zorgproblemen in de transitieperiode

- minder therapietrouw
- onzelfstandigheid
- gebrekkige overdracht en discontinuïteit van zorg

Jongeren en zelfmanagement

- Opdracht tot zelfmanagement loopt samen met ontwikkelingsopdracht "op eigen benen" te gaan staan
- Voor ouders houdt dit de gecompliceerde opdracht in om de kinderen "los te laten" maar toch ook te blijven steunen

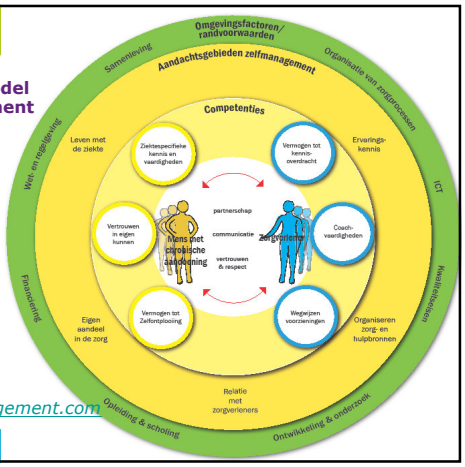
Ouders vragen en verwachten veel te veel van hun kinderen. Slechts een kwart van de patiënten heeft echt fysiotherapie nodig!

Prof. Paul Helders hoogleraar kinderfysiotherapie in het UMC Utrecht (Volkskrant, 15 november 2010.

Landelijk Actieprogramma
Zelfmanagement

NPCF-CBO

Generiek model zelfmanagement



www.zelfmanagement.com

Basis: interactie

Centraal staat de mens met een chronische ziekte die gezamenlijk met de professional vaststelt wat hij zelf kan en wil doen.

Balans

De eisen die de aandoening stelt (belasting) ⟷ **De mate van eigen verantwoordelijkheid die de chronisch zieke (jongere) wil en kan nemen (belastbaarheid)**

- Partnerschap
- Communicatie
- Vertrouwen & Respect

Competenties ZM/ ZMO

Chronisch Zieke

- Ziektespecifieke kennis en vaardigheden
- Vertrouwen in eigen kunnen
- Vermogen tot zelfontplooiing

Zorgverlener

- Vermogen tot kennisoverdracht
- Coaching
- Wegwijzen voorzieningen

Aandachtsgebieden zelfmanagement

- Ervaringskennis
- Leven met de ziekte
- Eigen aandeel in de zorg
- (Samenwerkings-) Relatie met zorgverleners
- Organiseren zorg en hulpbronnen

Omgevingsfactoren/ randvoorwaarden

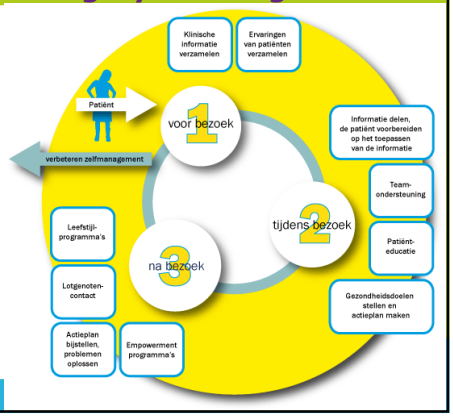
- Organisatie van zorgprocessen
- ICT
- Kwaliteitseisen
- Ontwikkeling & Onderzoek
- Opleiding & Scholing
- Financiering
- Wet & Regelgeving
- Samenleving

Zelfmanagement ondersteuning

Interventies die door de patiënt en/of zorgverlener ingezet kunnen worden om de mate van zelfmanagement (op één of meerdere aandachtsgebieden) te vergroten

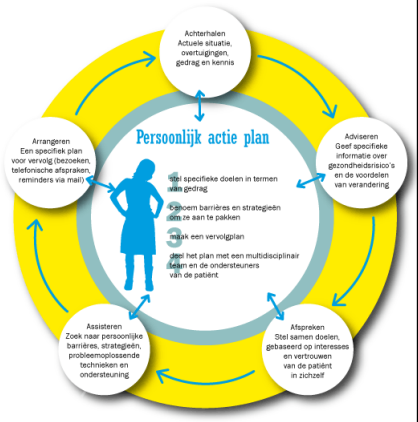
Ondersteuningscyclus zorgverlener

3 fasen model



Continue en dynamisch proces zorgverlener

5A model



Op Eigen Benen -projecten

Onderzoeks- en ontwikkelprojecten rondom jongeren met chronische aandoeningen in hun voorbereiding op volwassen worden en de transitie (=overgang) naar de volwassenenzorg

Doelstellingen

- Inzicht krijgen in preferenties en competenties van jongeren met een chronische aandoening ten aanzien van hun zelfstandigheid
- De zorg voor deze kwetsbare groep in Nederland verbeteren.
- 'Jongeren perspectief' centraal

Onderzoeksprojecten 2004 - 2009

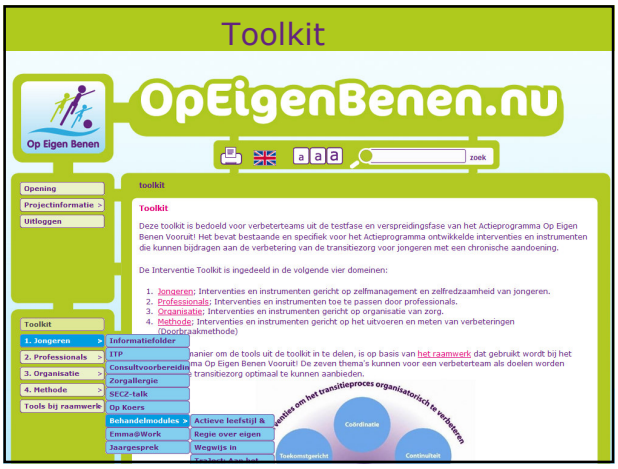
Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit

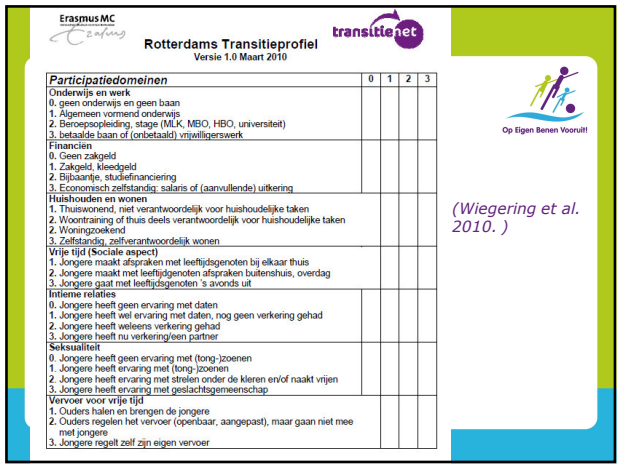
- 4-jarig innovatie programma in Nederlandse ziekenhuizen en revalidatieinstellingen
- doel: bieden van geïntegreerde zorg en goede transitiezorg aan jongeren met somatische chronische aandoeningen (12 -25 jaar)
- focus op implementatie van interventies om zelfmanagement te vergroten en om de organisatie van transitiezorg te verbeteren

TRANSITIES IN ZORG · KWALITEITSINSTITUUT · Innovatiefonds Zorgverzekeraars

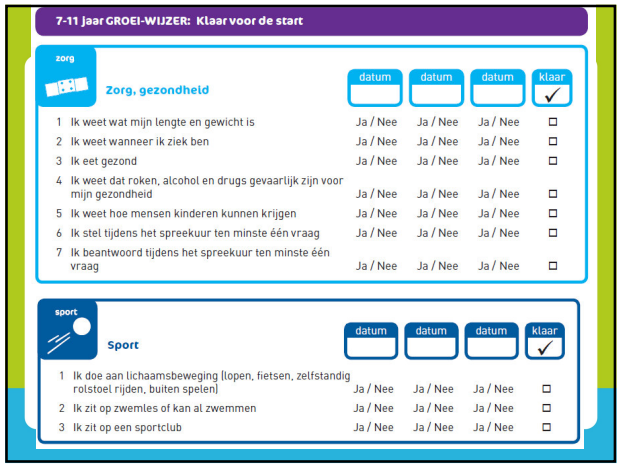
Transitie Raamwerk

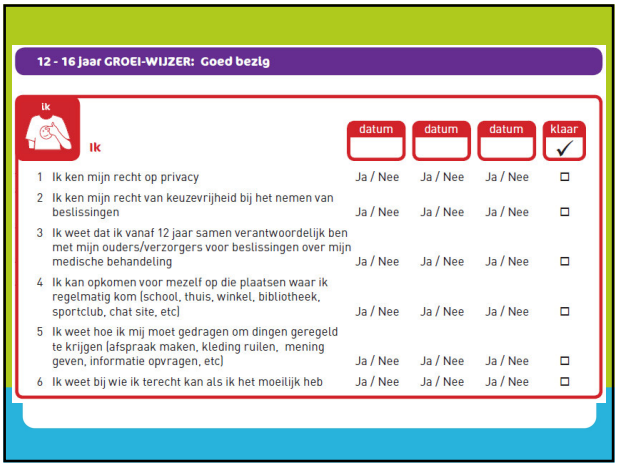
Zelfmanagement programma

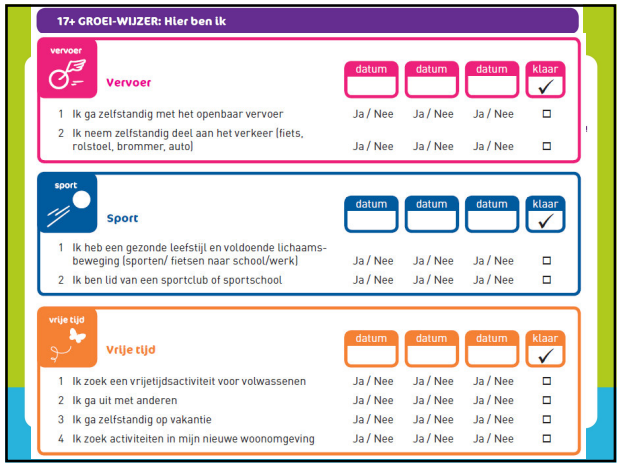


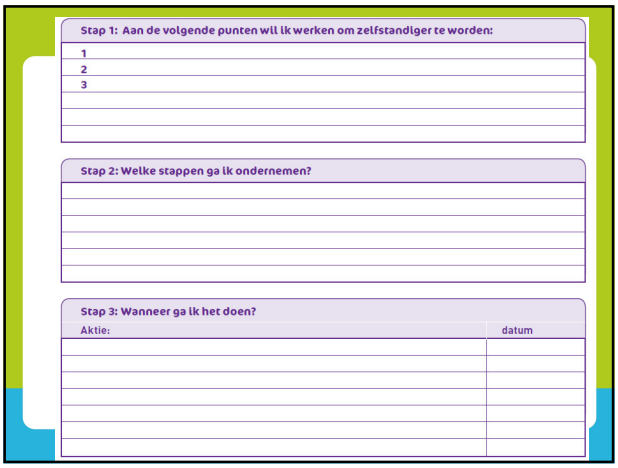


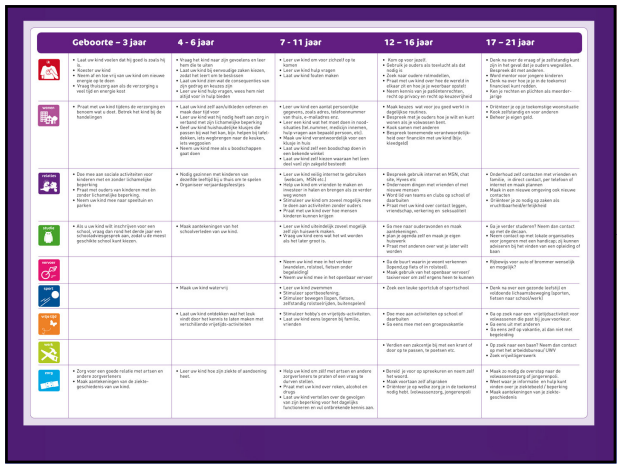
(Wiegering et al. 2010.)

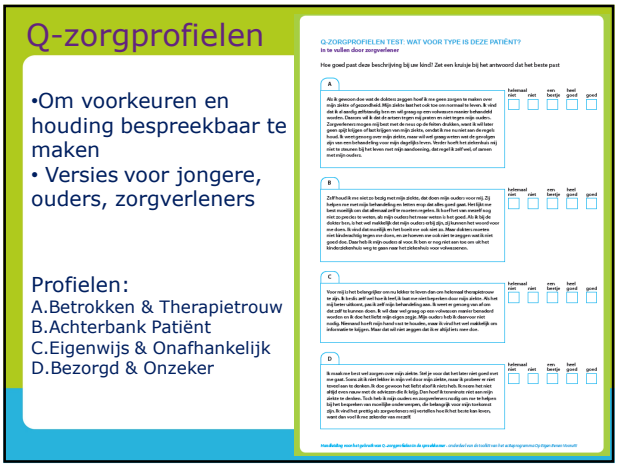







Stap 1: Aan de volgende punten wil ik werken om zelfstandiger te worden:
1
2
3
Stap 2: Welke stappen ga ik ondernemen?
Stap 3: Wanneer ga ik het doen?
Aktie:
datum


Geboorte – 3 jaar
4 - 6 jaar
7 - 11 jaar
12 – 16 jaar
17 – 21 jaar


Q-zorgprofielen
•Om voorkeuren en houding bespreekbaar te maken
• Versies voor jongere, ouders, zorgverleners
Profielen:
A.Betrokken & Therapietrouw
B.Achterbank Patiënt
C.Eigenwijs & Onafhankelijk
D.Bezorgd & Onzeker
Q-ZORGPROFIELEN TEST: WAT VOOR TYPE IS DEZE PATIËNT?
In te vullen door zorgverlener
How good past deze beschrijving bij uw kind? Zet een kruisje bij het antwoord dat het beste past
A
B
C
D

Voorlichtingsmateriaal
Sta jij al op eigen benen?
www.OpEigenBenen.nu
ik
zorg
relaties
studie
werk
wonen
vervoer
vrije tijd
sport
Op Eigen Benen Vooruit!

Zorgverleners aan het woord
Sta jij al op eigen benen?
Zorg en transities
Tips

Jongeren aan het woord
ik
vervoer
wonen
studie
relaties
werk
sport
vrije tijd
Lees meer:
www.OpEigenBenen.nu

Website

TransitieNetwerk Revalidatie

Zelfmanagement en uw rol als fysiotherapeut

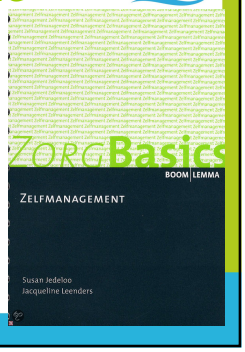
Op Eigen Benen Vooruit!

- Pas Generiek Model Zelfmanagement toe op eigen doelgroep (keuze maken)
- Bekijk hierbij met name de ondersteuningscyclus voor zorgverleners
- Welke interventies zijn bruikbaar/ heeft u behoefte aan?

Meer informatie

www.opeigenbenen.nu
www.transitiesinzorg.nl
www.transitiewijzer.nl
www.zelfmanagement.com

Jedeloo S & Leenders J. 2010. ZorgBasics. Zelfmanagement, Boom/Lemma.
ISBN 987-90-5931-551-8



Evaluatie

- Wat neemt u mee voor u dagelijkse zorgpraktijk/ rol als IOF coach?
- Wat sprak u aan?
- Tips voor verbetering?

dank voor jullie aandacht…!