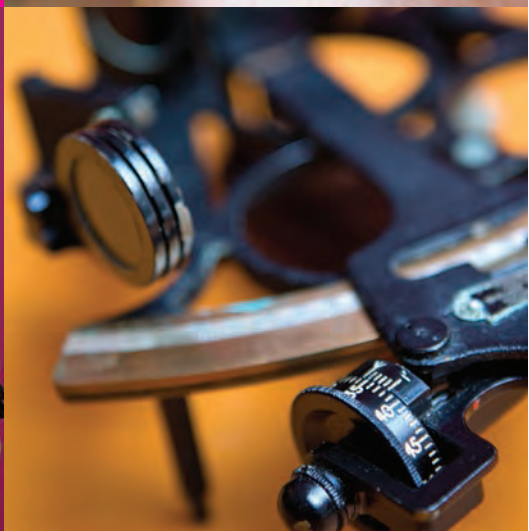


Eigen regie
versterken:
geen zaak van
de patiënt alleen



Programmatistische aanpak zelfmanagement en
zelfmanagementondersteuning door co-creatie

Dr. John Verhoef
Lector Eigen Regie, Hogeschool Leiden

**Eigen regie versterken:
geen zaak van de patiënt alleen**

Programmatische aanpak zelfmanagement
en zelfmanagementondersteuning door
co-creatie

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	7
2.	Voorlopige probleemstelling	11
3.	Een conceptuele verkenning van het domein van eigen regie	13
4.	Zelfmanagement & zelfmanagementondersteuning	15
5.	De rol van ICT	17
6.	Is ondersteunen van eigen regie kostenbesparend?	19
7.	Initiatieven in de zorg die eigen regie bevorderen	21
8.	Stand van zaken praktijkonderzoek 'eigen regie versterken'	29
9.	Definitieve probleemstelling	33
10.	Positionering van Hogeschool Leiden	35
10.1	Visie: zelfmanagement door co-creatie	35
10.2	Co-creatie als methodiek	37
10.3	Geplande activiteiten en projecten van het	39
	Lectoraat Eigen Regie	
	Dankwoord	44
	Referenties	46

1. Inleiding

Geachte leden van het College van Bestuur van Hogeschool Leiden, mevrouw de Voorzitter, dames en heren docenten en studenten, geachte toehoorders,

Eigen regie, wie wil dat niet. Het lijkt zo vanzelfsprekend om zelf de regie over je leven te kunnen nemen. Echter, wanneer er een ziekte in het spel komt is deze vanzelfsprekendheid ineens ver te zoeken. Je wordt patiënt en je krijgt te maken met professionals die weten wat goed voor je is. Wanneer dit een tijdelijk karakter heeft is daar vaak niets mis mee. Maar voor een mens met een chronische aandoening ligt dit anders.

Ik sprak hierover met Maarten de Wit. Maarten heeft al jaren reumatoïde artritis. Hij heeft een eigen bedrijf en is 4 jaar vicepresident geweest van de patiëntvertegenwoordiging binnen de EULAR, een Europees platform voor ontwikkeling van reumazorg in Europa¹. Ik sprak met hem over het thema eigen regie en hoe wij als professionals het roer weer aan de patiënt zelf terug kunnen geven. Maarten gaf aan dat als je het roer wilt teruggeven, dit betekent dat je het roer ook een keer van de patiënt hebt afgenomen. Dit riep bij mij vervolgens weer de vragen op: waarom laten zorgverleners niet vanaf het begin het roer bij de mens met een (tijdelijk) gezondheidsprobleem? Is dit alleen semantiek of zit er meer achter? Mijn voorlopige conclusie was: eigen regie voeren en met name het begrijpen van de motivatie van de patiënt om de eigen regie wel of juist niet te nemen en daaraan gekoppeld de motivatie van de zorgverlener om wel of niet het roer over te nemen is nog een te ontginnen terrein.

In mijn gesprek met Maarten kwam ook naar voren dat kennis van een professional over een diagnose en wat dat technisch allemaal betekent van groot belang is, echter dat het niet het enige is. Er moet namelijk ook sprake zijn van leren, van het krijgen van inzicht in het beloop van de aandoening en van welke factoren op welk op moment daarop van invloed zijn. Dat vraagt leren aan de kant van de patiënt, maar ook leren aan de kant van de professional. Dat leren moet plaatsvinden in een proces van co-creatie.

1 Zie www.eular.org

Twee zaken houden mij sinds dit gesprek, nu een jaar geleden, erg bezig. Is er sprake van co-creatie tussen zorgprofessionals en patiënten in het zoeken naar oplossingen om de eigen regie van patiënten te versterken? Hoe staat het met de competenties die zorgprofessionals moeten hebben om als coach en als deskundige te kunnen werken? Immers, de zorgprofessional laat de regie bij de patiënt, maar wel met behoud van kwaliteit van zorg volgens de standaarden van evidence based practice.

Uitdagingen voor de gezondheidszorg

Het thema eigen regie versterken staat op dit moment volop in de belangstelling. Dit heeft te maken met allerlei met elkaar verbonden ontwikkelingen. Overal ter wereld staan zorgstelsels onder druk als gevolg van de toenemend vergrijzende bevolking, het toenemende aantal chronisch zieken en de mede daaraan gerelateerde jaarlijks stijgende kosten in de gezondheidszorg. Inmiddels kampt ruim een kwart van de Nederlandse bevolking met een of meer chronische ziekten, wat neerkomt op bijna 4,5 miljoen chronisch zieken. Acht procent van de mensen heeft meer dan één chronische ziekte (Hoeymans et al., 2008). Bij ongewijzigd beleid zullen naar verwachting het aantal chronisch zieken, het aantal mensen met meer dan een chronische ziekte en de zorgkosten verder stijgen. Daar komt nog bij dat de toegenomen zorgvraag niet geëvenaard wordt door een evenredige stijging van arbeidskrachten in de zorg. Naast te weinig geld om de groei te bekostigen, hebben we dus ook te weinig mensen om het werk te doen (RVZ, 2010a).

Naast dit tekort in arbeidskracht, is de gezondheidszorg nog niet ingericht op het helpen van mensen met een chronische ziekte. De 20^e eeuw heeft een drastische verandering doorgemaakt in de prevalentie van ziekten: infectieziekten zijn ingeruild voor chronische ziekten en ouderdomsaandoeningen (Schaapveld, 1999). De gezondheidszorg heeft in het bestrijden van infectieziekten grote successen geboekt, maar het lukt haar (nog) niet om de prevalentie van chronische ziekten terug te dringen. Dit komt mede doordat de determinanten van chronische ziekten moeilijk te bepalen zijn en er vaak ook meerdere factoren invloed hebben. Het gedrag en leefstijl van de patiënt spelen een belangrijke rol bij het ontstaan en beloop van chronische aandoeningen (RVZ, 2010a).

Met het oog op deze ontwikkelingen wordt er in Nederland (Van der Lucht & Polder, 2010) beleidsmatig, naast direct kostenreducerende maatregelen, een steeds groter beroep gedaan op de eigen verantwoordelijkheid van

de patiënt. Patiënten worden aangespoord om zelf de regie te voeren over hun leven, zodat ze minder afhankelijk worden van zorg (*patient empowerment*).

Bopp et al. (2005) beschrijft de geschiedenis van deze ontwikkeling, waarin de patiënt zich – sinds de jaren zestig van de vorige eeuw tot het jaar 2000 – van een bepaalde (jaren '60), geïnformeerde (jaren '70), mondige (jaren '80), autonome (jaren '90) patiënt in de richting van een competente patiënt heeft ontwikkeld. In de tijd van de bepaaldheid werd de 'onmondige' patiënt niet of nauwelijks geïnformeerd over de ernst van zijn gezondheidstoestand, omdat hij geacht werd dit niet echt aan te kunnen. De arts bepaalde volledig het wat en hoe van de diagnostiek en behandeling. Aan het begin van de jaren zeventig kwam het concept van 'informed consent' uit de Verenigde Staten en werd het algemeen geaccepteerd dat patiënten steeds gedetailleerder geïnformeerd werden over de aard, omvang en consequenties van hun ziekte en het medisch handelen. Vanaf de jaren tachtig ontstaan de zelfhulpgroepen en worden patiënten zich steeds meer van hun rechten bewust, en beginnen juristen het terrein van de patiënten rechten te bewerken. In de jaren negentig wordt de patiënt steeds autonomer en ontstaan modellen als 'shared decision making', waaraan duidelijk wordt dat de patiënt toenemend een partner van de arts/therapeut wordt. De informatie- en machtsasymmetrie tussen artsen en patiënten wordt verminderd doordat patiënten meer informatie, gevoel van autonomie en controle over behandlungsbesluiten hebben. Hierbij krijgen zij dus ook, in principe, een meer actieve rol toegeschreven binnen het besluitvormingsproces.

De ontwikkeling van de rol van de patiënt heeft in de jaren zestig tot eind jaren negentig van de vorige eeuw vooral te maken met de relatie van de patiënt tot iemand: de arts, de rechtspraak, de politiek en de verzekeraars. Aan het eind van de twintigste eeuw staat toenemend de verhouding van de patiënt tot zichzelf centraal. Het gaat hierbij om vragen als: welke rol wil ik in de omgang met mijn ziekte spelen, wat is mijn persoonlijke bijdrage aan het veranderen van mijn ziekte-toestand, en hoe ziet dat eruit? Waar is de arts of therapeut verantwoordelijk voor en waar ben ik zelf verantwoordelijk voor? Dus hierbij gaat het niet zozeer om het vraagstuk van de rechten van de patiënt, maar veel meer om de medeverantwoordelijkheid. Deze medeverantwoordelijkheid is van belang bij het vormgeven van eigen regie door een proces van co-creatie waaraan patiënten en zorgverleners deelnemen. Ik kom daar later op terug.

Inmiddels zijn er verschillende ontwikkelingen in de wet- en regelgeving die bijdragen aan een verschuiving in de zorg naar (meer) zelfmanagement van de patiënt. De regie in de zorg gaat hierbij steeds meer naar de gemeenten en zorgverzekeraars. Functies vanuit de AWBZ worden overgeheveld naar gemeenten (via de Wet maatschappelijke ondersteuning; Wmo) en zorgverzekeraars (via de Zorgverzekeringswet; Zvw). Zowel de Wmo als Zvw vallen onder het wettelijk kader van de wet Publieke gezondheidszorg (Wpg), waar voor de uitvoering zowel de gemeenten als het Rijk gezamenlijke verantwoordelijkheid hebben². Over het algemeen wordt er aangenomen dat gemeenten, in vergelijking met zorgverzekeraars of zorgkantoren, beter weten wat er zoal speelt in de wijk en dat het daarom logisch is de regie over participatie en zorg in toenemende mate daar te leggen. Centraal hierbij staat tevens een omslag van claim- en aanbodgericht werken naar vraag- en resultaatgericht werken. Ook wordt er een omslag gemaakt in het denken van ziekte en zorg naar gezondheid en gedrag (RVZ, 2010a). Uitgangspunt hierbij is dat de patiënt zoveel mogelijk de eigen kracht benut bij het zoeken naar oplossingen en zo goed mogelijk participeert binnen de maatschappij, met als doel het beroep doen op zwaardere zorg te verminderen.

Deze ontwikkeling toont zich onder meer in het toenemend gebruik van bepaalde termen binnen de gezondheidszorg als empowerment, zelfredzaamheid, eigen verantwoordelijkheid en zelfstandigheid van patiënten. Gemeenten, zorgverzekeraars en zorgprofessionals zien zich door deze ontwikkelingen genoodzaakt de eigen regie van patiënten structureel te gaan versterken.

2 ActiZ, GGD Gelre-IJssel, GGD Nederland, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, NSPOH, NVPG, NIGZ, NISB, Tactus Verslavingszorg, Trimbos-instituut en RIVM CGL. (2012). *Competentieprofiel gezondheidsbevordering en preventie : versie 1.0*. Gedownload op 19 februari 2013, van <http://kic.nisb.nl/site/catalogus/show/14231>.

2. Voorlopige probleemstelling

De prevalentie van chronische ziekten, de dreigende arbeidstekorten in en de huidige inrichting van de gezondheidszorg, de verandering van de rol van de patiënt en de gerelateerde veranderingen in beleid en wetgeving, vragen om een cultuuromslag in zowel de organisatie van als het denken over gezondheidszorg.

De traditionele denk- en werkwijze van de gezondheidszorg past niet goed bij de toenemende nadruk op zelfmanagement van de patiënt. De nadruk op productie vanuit de kant van zorgverlening zorgt voor klachten over een gebrek aan kwaliteit en persoonlijke benadering aan de kant van patiënten. Dit zal ertoe leiden dat de geleverde zorg niet hetgeen bereikt waarvoor zij was ingezet. Om patiënten in staat te stellen de regie te voeren over het eigen leven is een benadering vereist, waarin zowel patiënten als zorgverleners en andere betrokkenen in nauwe samenwerking die zorgdienst ontwikkelen, die het beste past bij de situatie, behoeften en mogelijkheden/competenties van de patiënt. Dit kan ook wel co-creatie in de gezondheidszorg worden genoemd. Op deze manier kan voorkomen worden dat zelfmanagement vanuit het perspectief van de zorgverlener op een paternalistische wijze wordt opgelegd aan de patiënt.

Het concept 'geïnformeerde en competente patiënt', en de toenemende zelfstandigheid van de patiënt zijn niet meer weg te denken uit het beleid in de gezondheidszorg (Van den Bovenkamp, 2010; RVZ, 2007, 2010b, 2010c) en binnen het maatschappelijk debat. Echter, doordat de huidige organisatie van de zorg nog niet is aangepast aan de ontwikkelingen omtrent de rol van de patiënt, blijven de concepten patiëntcompetentie en zelfmanagement voornamelijk nog discoursontwikkelingen in het beleid, en blijft de aandacht voor de praktische situatie van de individuele patiënt daarbij achter (vergelijk Van den Bovenkamp, 2010). Patiëntcompetentie blijft op deze manier een abstract concept en een beleidsartikel dat patiënten zelf weinig handvatten biedt binnen de gezondheidszorg. Het ontbreekt gemeenten, zorgverzekeraars en zorgprofessionals op dit moment dus nog veelal aan expertise en middelen om dit structureel te bewerkstelligen. Dit heeft ertoe geleid dat diverse kennisinstellingen (praktijk)onderzoek uitvoeren en kennistransfer verzorgen om deze kennislacune bij de diverse stakeholders op te vangen. Inmiddels heeft ook Hogeschool Leiden in 2012 besloten om door middel

van programmatisch praktijkonderzoek en onderwijs een bijdrage te leveren aan het versterken van de eigen regie van patiënten. Hierbij heeft zij een nieuwe benadering geformuleerd, waarin co-creatie tussen patiënten en zorgprofessionals centraal staat.

Wij hebben de stand van zaken met betrekking tot de kennis- en onderwijsontwikkeling van het versterken van eigen regie van patiënten geanalyseerd. We beschrijven hier achtereenvolgens: verschillende concepten en aspecten van eigen regie (hoofdstukken 3 t/m 8), de definitieve probleemstelling (hoofdstuk 9) en vervolgens de positionering van Hogeschool Leiden met de daarbij behorende programmatische aanpak (hoofdstuk 10).

3. Een conceptuele verkenning van het domein van eigen regie

In de wetenschappelijke literatuur worden legio begrippen gehanteerd om de nadruk op de eigen regie van de patiënt aan te duiden. Naast 'eigen regie versterken', komen begrippen als patiëntencompetentie, patient empowerment, zelfmanagement, eigen verantwoordelijkheid, zelfredzaamheid, zelfzorg en self-efficacy vaak naar voren. Alhoewel er verschillen zijn op te merken in welk aspect van de eigen regie van de patiënt wordt aangeduid, zijn alle begrippen gebaseerd op de vooronderstelling dat het stimuleren van zelfmanagement bijdraagt aan een betere kwaliteit van leven van de patiënt en aan een betere, vraaggestuurde gezondheidszorg, waarbij de kosten beheersbaar(der) kunnen worden gehouden. In deze rede worden de begrippen 'eigen regie' en 'zelfmanagement' door elkaar heen gebruikt.

In de afgelopen jaren heeft zich het concept van patiëntcompetentie ontwikkeld. Het gaat hierbij volgens Bopp et al. (2005) om het vermogen om: (1) zich aan de opgaven te stellen die de ziekte geeft, (2) zich te bezinnen op eigen en andere bronnen voor het veranderen van de eigen gezondheids- en ziekte-toestand, (3) deze bronnen te benutten, (4) daarbij persoonlijke behoeften mee in overweging te nemen, (5) de eigen doelen na te streven, en (6) de autonomie te bewaren. De auteur benadrukt dat patiëntcompetentie iets persoonlijks is, omdat het gaat om de eigen verantwoording, om op basis van eigen ervaringen, voorhanden bronnen en nog veel meer de eigen weg te zoeken en te gaan in het omgaan met de eigen ziekte. Naast vaardigheden zijn ook motivatie en informatie van belang bij het managen van de eigen gezondheid. Patiënten moeten ook toegang hebben tot de juiste informatie en gemotiveerd zijn om hun eigen gezondheid te managen (Aujoulat et al., 2007).

Self-efficacy betekent de overtuiging dat men in staat is het gedrag te vertonen dat nodig is om tot een bepaald resultaat te komen. Hoewel dit een belangrijk concept is binnen zelfmanagement, is het laatste begrip meeromvattend: zelfmanagement is het individuele vermogen om goed om te gaan met symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties van de chronische aandoening en de bijbehorende aanpassingen in leefstijl (Barlow et al., 2002; Bodenheimer et al., 2002; NPCF, 2009). Zelfmanagement is effectief wanneer mensen in staat zijn zelf

hun gezondheidstoestand te monitoren en de cognitieve, gedragsmatige en emotionele reacties te vertonen die bijdragen aan een bevredigende kwaliteit van leven (NPCF, 2009).

Nauw gerelateerd aan het begrip van zelfmanagement is het begrip 'health promotion': 'Health promotion is the process of enabling individuals, groups or societies to increase control over, and to improve their physical, mental, social and spiritual health. This could be reached by creating environments and societies characterized by clear structures and empowering environments where people are able to identify their internal and external resources, use and reuse them to realize aspirations, to satisfy needs, to perceive meaningfulness and to change or cope with the environment in a health promoting manner' (Eriksson & Lindström 2007: 943). Deze benadering gaat er vanuit dat keuzen in de gezondheidszorg steeds meer gebaseerd zullen worden op een gelijkwaardige rol van patiënten en zorgverleners (Baars, E.W & Bie, G.H. van der, 2011).

De begrippen patiëntcompetentie, zelfmanagement en health promotion verwijzen naar de ontwikkeling dat de Westerse mens toenemend manager is van zijn eigen gezondheid en ziekte. De patiënt heeft zelf de regie over zijn of haar eigen leven en heeft een centrale rol in de behandeling (Huijben, 2011; Baars, E.W & Bie, G.H. van der, 2009; Baars, E.W & Bie, G.H. van der, 2011). Dit betekent echter niet dat de patiënt alleen staat in het managen van zijn of haar ziekte. Om competent zelfmanagement bij een patiënt te realiseren, is ondersteuning door en samenwerking met zorgverleners en mensen uit de directe omgeving vereist.

In het NIVEL rapport 'Zorg voor chronisch zieken' (NIVEL, 2011) wordt een verschil gemaakt tussen zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning. Hoewel het rapport ook verschillende definities van zelfmanagement benoemt, sluit zij aan bij de omschrijving van het ministerie van VWS. Er is sprake van zelfmanagement wanneer de patiënt zelf in actie komt en de regie houdt over zijn eigen leven. De patiënt zoekt oplossingen voor problemen en werkt samen met zorgverleners (NIVEL, 2011; p.49).

4. Zelfmanagement & zelfmanagementondersteuning

Zelfmanagement is niet voor alle patiënten haalbaar. Afhankelijk van de mate waarin zelfmanagementtaken door de patiënt kunnen worden uitgevoerd, bestaat er behoefte aan (een bepaalde mate) van zelfmanagementondersteuning door onder anderen zorgverleners. Het NIVEL (NIVEL, 2011) stelt dat in de Nederlandse programmatische aanpak van chronische ziekten zelfmanagementondersteuning genoemd wordt als interventie in geval zelfmanagement van de patiënt tekort schiet. Vervolgens wordt geconstateerd dat er zowel bij zorgverleners als bij patiënten behoefte is aan vaardigheden en instrumenten om respectievelijk zelfmanagementondersteuning te kunnen bieden en zelfmanagement te kunnen uitvoeren. Op dit moment zijn zorgverleners niet of nauwelijks opgeleid tot het nemen van een zelfmanagementondersteunende rol. Tevens is er geen sprake van een landelijke implementatie van ontwikkelde initiatieven ter bevordering van zelfmanagementondersteuning.

5. De rol van ICT

Informatie- en communicatietechnologie wordt steeds belangrijker in de zorg. De toepassing van ICT in de zorg wordt ook wel e-health genoemd. Het wordt steeds vaker ingezet in het zorgproces om (chronisch zieke) patiënten te ondersteunen in het managen van hun ziekte. E-health biedt veel mogelijkheden om de zorg op een andere manier in te richten. Een grote groep patiënten heeft behoefte om hun zorgvragen te stellen en hun zorg te regelen van achter de eigen computer. Zelfmanagement wordt gestimuleerd wanneer patiënten hun eigen dossier kunnen bijhouden met behulp van een *personal health record (PHR)*. Op deze manier krijgen patiënten meer controle: het helpt patiënten hun medische geschiedenis, gezondheidsstatus en prognose beter te begrijpen (Alpay et al., 2009). Ook kunnen patiënten geholpen worden bij het maken van keuzes ten aanzien van zelfmanagement met behulp van een online beschikbare hulp (ibid.). Een recent voorbeeld is de PatientCoach, een persoonlijke internetpagina, ontwikkeld voor de ondersteuning van zelfmanagement van mensen met astma. In een gerandomiseerde, gecontroleerde multicenterstudie werden astmapatiënten verdeeld over een internetgroep en een controlegroep. De internetgroep verrichtte wekelijks zelfmetingen van longfunctie, ontving online behandeladvies, coaching en onderwijs van een longverpleegkundige, naast het ontvangen van de reguliere zorg. De controlegroep ontving alleen de reguliere zorg. Conclusie na twaalf maanden was dat zelfmanagement van astma via internet leidde tot verbetering van kwaliteit van leven, astmacontrole en longfunctie. Het verschil in aantal klachtenvrije dagen was significant hoger in de internetgroep (van der Meer et al., 2009).

Een online computer coach, zoals de PatientCoach, kan een patiënt motiveren, informeren, monitoren en feedback geven bij het stellen van zelfmanagement doelen en het continueren van zelfmanagement activiteiten (Alpay et al, 2009). Op het gebied van wonen wordt er ook al jaren gewerkt en geëxperimenteerd met technologie, de zogenaamde domotica. Domotica omvat alle apparaten en infrastructuur in en rond woningen, die elektronische informatie gebruiken voor meten, programmeren en sturen van functies ten behoeve van bewoners en dienstverleners (Jedelloo, S. & Leenders, J., 2010; p. 97). Domotica dient er vooral voor dat ouderen op hoge leeftijd zelfstandig kunnen blijven wonen in hun eigen huis. Aangezien zij dan in hun vertrouwde leefomgeving blijven, verhoogt dit hun kwaliteit van leven. Ook zorgt het ervoor dat

zorgverleners met minder inspanning meer ouderen kunnen verzorgen. Virtuele zelfmanagementondersteuning is net zo belangrijk als face-to-face ondersteuning, voornamelijk omdat het dagelijkse leven van de patiënt plaatsvindt buiten de behandelkamer. E-health biedt de mogelijkheden om patiënten in hun dagelijkse zelfmanagementactiviteiten te ondersteunen.

Twee andere belangrijke en recente initiatieven ter bevordering van het toepassen van e-health wil ik hier noemen. Dit betreft het initiatief (eHealthNu)³ om de krachten te bundelen van publieke en private partijen en zo knelpunten in de implementatie van e-health in Nederland aan te pakken. Een ander initiatief is afkomstig van het kabinet. Er zijn negen wereldwijd als sterk erkende topsectoren in Nederland aangewezen, waarvan de sector Life Science & Health (LSH) er een is. Binnen deze sector LSH zijn 10 deelgebieden vastgesteld, waarbij ZonMW⁴ per deelgebied een road map aan het opstellen is. Eén road map in het bijzonder is zeer interessant voor dit lectoraat: home care, self-management & ICT. Kern is om (oudere) mensen met een chronische aandoening te ondersteunen bij het leiden van een actief en zelfstandig leven in de eigen omgeving.

Als laatste vermeld ik het ZonMW disease management programma waarbinnen zelfmanagement en ICT al enkele jaren een belangrijk onderdeel vormen⁵.

3 Zie www.ehealthnu.nl

4 Zie www.zonmw.nl

5 Zie <http://www.zonmw.nl/nl/programmas/programma-detail/diseasemanagement-chronische-ziekten/projecten/>

6. Is het ondersteunen van eigen regie kostenbesparend?

Zelfmanagement en het gebruik van ICT in de zorg worden ook wel arbeidsbesparende innovaties genoemd. Binnen de zorg betekent dit 'een vernieuwing of verbetering van een product (techniek, medicijn) of werkwijze, die bewerkstelligt dat met de inzet van minder uren professionele zorgmedewerkers, evenveel patiënten zorg van minstens even goede kwaliteit kan worden geboden' (RVZ, 2010d). Zelfmanagement en het gebruik van aanvullende innovaties zoals e-health, zal op korte, middellange en lange termijn leiden tot een verminderde zorgvraag en arbeidsbesparing in de zorg (Blanson Henkemans et al., 2010; Notenboom et al., 2012).

Een studie van TNO (Blanson Henkemans et al., 2010) laat zien dat het geven van advies en begeleiding bij het ondersteunen van zelfmanagement op de korte termijn zal leiden tot een toename van het aantal uren zorg per patiënt. De patiënt zal echter op middellange termijn zelfmanagementcompetenties hebben verworven, waardoor hij/zij minder beroep zal doen op de zorg (ibid.). Op de langere termijn heeft zelfmanagement tot gevolg dat aandoening gerelateerde complicaties voorkomen kunnen worden, waardoor ook de intensievere zorgvraag zal afnemen (ibid.). Dus uiteindelijk heeft zelfmanagement het positieve effect van gezondheidswinst voor de patiënt die zich vertaalt naar minder zorggebruik (Notenboom et al., 2012). Notenboom et al. (2012) laten met behulp van tentatieve berekeningen zien dat zelfmanagement bij astma in de toekomst zal leiden tot een besparing in ziekenhuiskosten en in arbeidsjaren medisch personeel.

Ook e-health kan als substitutiemaatregel een grote bijdrage leveren aan arbeidsbesparing in de zorg. Door het inzetten van internetverbindingen of geautomatiseerde meetapparatuur wordt de patiënt in staat gesteld om de eigen gezondheid beter te monitoren en te managen. Hierbij wordt een groot deel van de zorg overgedragen aan de patiënt zelf of aan minder gespecialiseerde zorg (Blanson Henkemans et al., 2010; RVZ 2010d). Tentatieve berekeningen van Notenboom et al. (2012) laten hier zien dat het gebruik van telezorg bij hartfalen zal leiden tot een besparing in termen van ziekenhuiskosten en arbeidsjaren. Ook het gebruik van internettherapie bij depressie zal volgens berekeningen van deze auteurs kostenbesparingen tot gevolg hebben.

Met behulp van het door TNO (Blanson Henkemans et al., 2010) ontwikkelde Rekenmodel arbeidsbesparing door zelfmanagement kan worden berekend hoeveel men bespaart op zorgverleningstijd, wanneer nieuwe zelfmanagementmaatregelen worden toegepast. Dit model laat zien dat er evenveel zorgkwaliteit gerealiseerd kan worden met minder tijd. Met evenveel tijd kan men dus een betere kwaliteit van zorg realiseren.

Er zijn ook andere geluiden. Een systematische literatuurreview (Black et al., 2011) heeft gekeken naar de impact van e-health op de kwaliteit en veiligheid van de gezondheidszorg. Drie gebieden zijn in kaart gebracht: datamanagement, beslissingsondersteuning en zorg op afstand. De review toont ons een discrepantie tussen de vooronderstelde voordelen van e-health toepassingen en de empirisch gevonden bewijslast. Weliswaar zijn er e-health tools ontwikkeld die een aantoonbaar succesvol zijn, echter er is weinig bewijs dat deze tools succesvol blijven wanneer ze worden toegepast in een andere context dan waarin ze oorspronkelijk zijn ontwikkeld. In het algemeen wordt door de auteurs gesteld dat nog weinig evidentie voorhanden is met betrekking tot verbetering van patiëntrelevante uitkomstmaten, kosteneffectiviteit en veiligheid van het toepassen van e-health technologieën.

Voorlopige conclusie blijft dat zelfmanagement van zorgprofessionals en patiënten een gedragsverandering (sociale innovatie) vraagt. Op korte termijn zullen zorgprofessionals meer tijd kwijt zijn aan zelfmanagementondersteuning en het aanleren van de gerelateerde praktijkmethoden. Maar doordat zij door zelfmanagement actief werken aan preventie van complicaties, zullen zij op langere termijn tijd waarschijnlijk besparen. Verder onderzoek hiernaar is nodig.

7. Initiatieven in de zorg die de eigen regie bevorderen

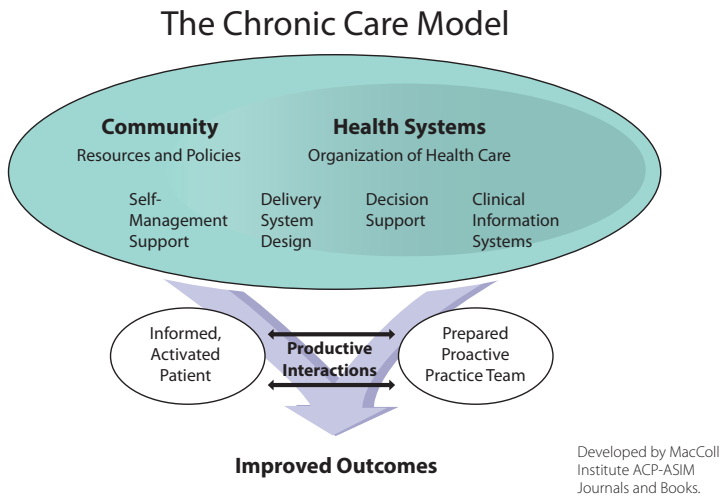
Binnen de gezondheidszorg zijn verschillende initiatieven tot stand gekomen die de eigen regie van de patiënt centraal stellen. Planetree is een non-profit organisatie waarvan de filosofie is gebaseerd op het geloof dat informatie en educatieve middelen mensen kan helpen zich meer *empowered* te voelen in het maken van persoonlijke gezondheidsbesluiten (Cosgrove, 1994). Hierbij gaat het om twee benaderingen: (1) het creëren van een omgeving die de patiënt helpt zijn of haar emotionele, intellectuele en spirituele behoeften tegemoet te komen naast het ondersteunen van het fysieke herstelproces, (2) het promoten van individuele verantwoordelijkheid voor gezondheid door de voorziening van informatie (ibid.). Dit model is onderdeel van een bredere verschuiving in de gezondheidszorg, waarbij de zorgverleners samenwerken met patiënten en hun families om tegemoet te kunnen komen aan de behoeften en voorkeuren van patiënten. Waar patiëntgerichte gezondheidszorg dertig jaar geleden nog werd afgedaan als triviaal of onrealistisch, wordt zij nu ook in toenemende mate in de mainstream gezondheidszorg omarmd en benaderd als essentieel concept.⁶ Hierbij komt ook het besef dat de manier waarop de zorg wordt georganiseerd net zo belangrijk is als de geboden zorg zelf.

Een ander initiatief is de 'Salzburg Statement on Shared Decision Making'⁷ (2010)' waarin 58 deelnemers uit 18 verschillende landen tijdens een seminar zich hebben uitgesproken voor samenwerking tussen patiënten en zorgverleners ten einde coproducten te zijn van gezondheid. Deze oproep is niet alleen gericht aan patiënten en zorgverleners, maar ook aan politici, beleidsmakers, onderzoekers, journalisten en redacteurs van tijdschriften om alle tot nu toe niet gebruikte beschikbare bronnen in de gezondheidszorg in te zetten voor het verbeteren van samenwerking bij het nemen van beslissingen over gezondheid. Gezamenlijke besluitvorming levert meer tevredenheid, een betere kwaliteit van leven en een betere arts-patiënt relatie op (van Staveren, 2011). Het staat nog niet vast of het ook gezondheidseffecten of grotere therapietrouw oplevert (ibid).

6 Bron: <http://www.patient-centeredcare.org/inside/pccwthc.html> geraadpleegd 19 februari 2013.

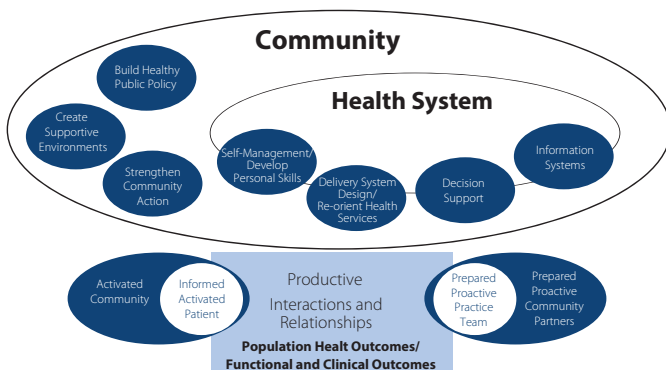
7 Salzburg statement on shared decision making (2011). *BMJ*, 342: d1745.

Het Chronic Care Model (CCM), dat ontwikkeld is door Wagner en collega's (Wagner, 1998; Wagner, Austin en Von Korff, 1996), identificeert en organiseert de veranderingen die nodig zijn in de gezondheidszorg, voor zowel de organisatie en de praktijk, als de patiënt om de zorg voor chronisch zieken te verbeteren. Dit model stelt dat er een geïnformeerde, geactiveerde patiënt en een voorbereid, proactief team van zorgverleners nodig is om tot productieve interacties te komen. Voor een goede organisatie van de zorg zijn tenminste vier kernelementen vereist: ondersteuning van zelfmanagement, ontwerp van het zorgproces, middelen om de besluitvorming te ondersteunen en gebruik van klinische informatiesystemen. Maar verbeteringen worden in dit model ook gezocht in de samenleving, op verschillende niveaus, zoals bijvoorbeeld overheden, gemeenten en werkgevers. Het CCM benadrukt dus het belang van andere maatschappelijke organisaties en partijen bij de preventie, gezondheidsbevordering en hulpverlening van patiënten (Huijben, 2011; zie figuur 1).



Figuur 1: Chronic Care Model.

Het Chronic Care Model is later uitgewerkt tot het Expanded Chronic Care Model (figuur 2) met als belangrijkste toevoeging publieke aandacht voor gezondheidsbevordering (health promotion) en preventie. Met name de rol van de (lokale) gemeenschap in het verbeteren van de kwaliteit van gezondheid krijgt in dit model een expliciete rol (Barr, 2003).



Figuur 2: Expanded Chronic Care Model.

In Nederland uit zich de roep naar zelfmanagement in de uitvoering van het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement NPCF-CBO (LAZ)⁸. Dit actieprogramma werd gefinancierd door het ministerie van VWS tot juni 2012 en richtte zich op het bevorderen van zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning van chronisch zieken. Het werk van het LAZ wordt nu voortgezet door de Kerngroep Zelfmanagement in de vorm van het opstellen van een routekaart Zelfmanagement 2012-2015. De routekaart is bedoeld voor een brede en succesvolle toepassing van zelfmanagement in Nederland. De Kerngroep Zelfmanagement bestaat uit een samenwerking tussen Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NCPF), CBO, landelijke artsenfederatie (KNMG), beroepsvereniging verpleegkundigen en verzorgenden (V&VN), Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF), Nederlandse Vereniging voor e-Health (NVEH), TNO en Zorgverzekeraars Nederland⁹.

Het LAZ heeft op basis van het CCM een concentrisch model (Generic Framework Self-Management) ontwikkeld, wat symboliseert dat zelfmanagement een dynamisch proces is waarin de mens met een chronische aandoening en de zorgverlener centraal staan. Om deze kern liggen ringen die aspecten bevatten die invloed hebben op elkaar, op andere ringen en dus ook op de dynamiek tussen de chronisch zieke en zorgverlener. Belangrijke voorwaarden ter bevordering

8 De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NCPF) en zeven categorale patiëntenorganisaties (astma/COPD, depressie, diabetes, hartfalen, kanker, reuma en spierziekten) treden op als inhoudelijke opdrachtgever, het CBO als coördinator en uitvoerder. Bron: <http://www.cbo.nl/thema/Zelfmanagement/#wat>

9 FysioPraxis, juli 2012. Kort nieuws (p. 12).

van zelfmanagement door de patiënt zijn zowel competenties van de patiënt als van de zorgverlener. Ook worden onder andere de organisatie van het zorgsysteem, wet- en regelgeving en de samenleving genoemd als factoren die invloed hebben op zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning.

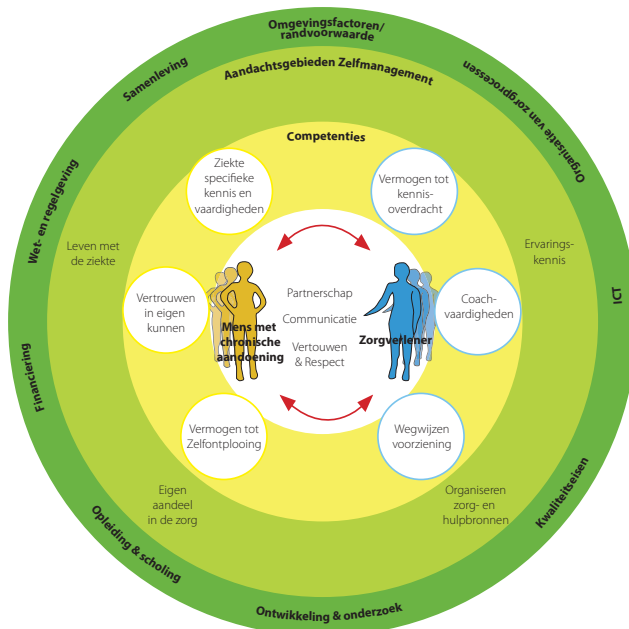
Zowel het Chronic Care Model als het zelfmanagement model van het LAZ benadrukken dus de invloed die partijen van buiten het zorgsysteem hebben op de interacties tussen patiënt en zorgverlener. In de maatschappij worden de randvoorwaarden geschapen om tot een verbetering van zelfmanagement door de patiënt en zelfmanagementondersteuning door de zorgverlener te komen.

Het zelfmanagementmodel van het LAZ¹⁰ is te beschouwen als een nadere uitwerking van het kernelement zelfmanagement uit het CCM. Het model is gericht op zowel zelfmanagement (perspectief van de patiënt) als zelfmanagementondersteuning (perspectief van de zorgverlener). Het is een cirkelvormig model bestaande uit een kern met daarom heen twee ringen (zie figuur 3). Elke ring bevat aspecten van zelfmanagement die met elkaar samenhangen, op elkaar inwerken en die van invloed zijn op de dynamiek tussen de chronisch zieke en de zorgverlener. In de kern staan de mens met een chronische aandoening en de zorgverlener centraal. Samen stellen zij vast wat een ieder kan en wil doen. Ook de achterban van zowel de chronisch zieke als van de zorgverlener wordt weergegeven. Zelfmanagement is een zaak van meerdere met elkaar samenspelende partijen.

Er is sprake van gelijkwaardige partners die een samenwerkingsrelatie aangaan om te zoeken naar een optimaal evenwicht tussen belasting (eisen die de aandoening stelt) en belastbaarheid (de hoeveelheid eigen regie die de chronisch zieke kan en wil nemen). Het vinden van deze balans is een dynamisch proces waarin communicatie, partnerschap, vertrouwen en respect moet leiden tot een optimale kwaliteit van leven.

De eerste ring bevat de benodigde competenties die van belang zijn bij zelfmanagement (chronisch zieke) en zelfmanagementondersteuning (zorgverlener). De tweede ring bevat onderwerpen die aandacht verdienen om chronisch zieken in staat te stellen eigen regie te voeren. De buitenste ring bevat omgevingsfactoren en randvoorwaarden die van invloed zijn op het voeren van de eigen regie door de chronisch zieke en op het ondersteunen daarvan door de zorgverlener.

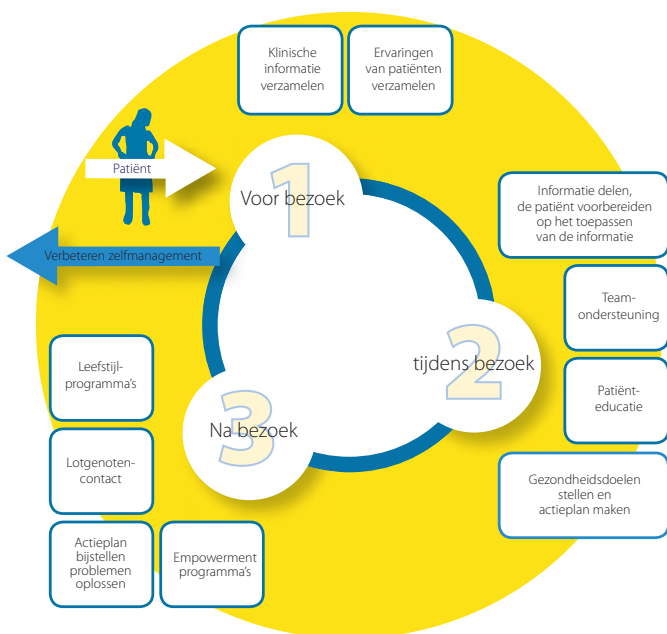
10 Bron: Generieke model zelfmanagement gedownload op 19 februari 2013 van: <http://www.zelfmanagement.com/tools/modellen/>



Figuur 3: Generiek model zelfmanagement.

Het LAZ presenteert naast dit generieke model ook een model gericht op zelfmanagementondersteuning door zorgverleners (ook gebaseerd op het CCM): het 3-fasen model¹¹ (zie figuur 4). In het kort komt het 3-fasen model er op neer dat de zorgverlener de chronisch zieke een handreiking kan geven bij het voorbereiden van een bezoek aan de zorgverlener (fase 1), tijdens het bezoek (fase 2) en na het bezoek (fase 3).

11 Bron: 3-fasen model gedownload op 19 februari 2013 van: <http://www.zelfmanagement.com/tools/modellen/>



Figuur 4: 3-fasen model.

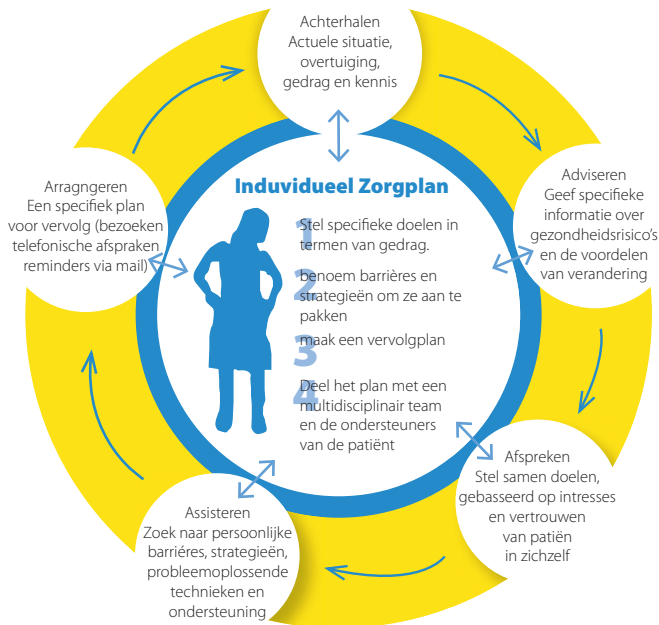
Het LAZ heeft het Generic Framework Self-Management gebruikt om een inventarisatie te maken van bestaande kennis en bestaande interventies gericht op zelfmanagementondersteuning door zorgverleners bij verschillende chronische aandoeningen. Uitkomst was dat er nog weinig interventies bestaan die de organisatie van zorg aanpakken en dat er weinig tot geen interventies zijn gericht op verbeteren van de interactie tussen patiënten en zorgverlener¹².

Binnen Nurse-CC project¹³ wordt gebruik gemaakt van de theoretische modellen van het LAZ (Generieke zelfmanagement model en het 3-fasen model) gebruikt voor het in kaart brengen van de bestaande

12 Bron: Generieke model zelfmanagement gedownload op 19 februari 2013 van: <http://www.zelfmanagement.com/>

13 Bron: <http://www.transitiesinzorg.nl/show-news/2012-02-16/nurse-cc-nursing-research-into-self-management-and-empowerment-in-chronic-care/> en http://www.zonmw.nl/nl/projecten/project-detail/nurse-cc-rotterdam-consortium-for-nursing-research-into-self-management-and-empowerment-in-chronic/samenvatting/?tx_zonmwdata_pi2%5Baction%5D=details&cHash=85d78eae630ce8e6de673220fd62c9d8

interventies ten aanzien van zelfmanagementondersteuning door verpleegkundigen in de zorg voor chronische zieken. Daarnaast worden binnen het NURSE-CC project nog een ander interessant theoretisch model gebruikt. Dit betreft het 5-A's Cycle model¹⁴. Dit model ondersteunt de zorgverlener in het opstellen van een zorgplan waarbij zelfmanagement en gedragsverandering van de patiënt wordt gestimuleerd. Het model bestaat uit 5 opeenvolgende stappen: Achterhalen, Adviseren, Afspreken, Assisteren, Arrangeren (zie figuur 5¹⁵).



Figuur 5: Individueel zorgplan.

14 Bron: Nurse CC project verwijst naar twee publicaties: 1. Whitlock, E.P. et al (2002). *American Journal of Preventive Medicine*, 22(4): 267-284. 2. Glasgow R.E. (2002). *Annals of Behavioral Medicine*, 24(2): 80-87.

15 Bron: Individuele zorgplan gedownload op 19 februari 2013 van: <http://www.zelfmanagement.com/tools/modellen/>

Verder is binnen het NURSE-CC project een combinatie gebruikt van het 3-fasen model en het 5-A's cycle model waarin de zorgverlener per fase een andere rol kan innemen en waarin per fase duidelijk wordt welke competenties van de chronisch zieke wordt verwacht¹⁶.

Als laatste wil ik hier de zorgstandaarden noemen. Zorgstandaarden¹⁷ beschrijven waar kwalitatief goede zorg aan moet voldoen voor wat betreft inhoud, organisatie en ondersteuning van zelfmanagement. Een zorgstandaard is daarmee een hulpmiddel voor zorgverleners, verzekeraars en patiënten. Met ingang van 1 januari 2013 neemt het College voor Zorgverzekeringen (via het Kwaliteitsinstituut) de zorgstandaarden over van het Coördinatie Platform Zorgstandaarden.

16 *Bron: Nurse CC project verwijst naar: Evidence-Based Care Guideline for Chronic Care: Self-Management. Cincinnati Children's Hospital Medical Center (2007).*

17 *Zie www.zorgstandaarden.nl geraadpleegd 19 februari 2013.*

8. Stand van zaken praktijk-onderzoek 'eigen regie versterken'

De Kerngroep Zelfmanagement¹⁸ (2012) stelt dat er nog beperkt wetenschappelijk bewijs is dat zelfmanagement leidt tot betere kwaliteit van zorg. NIVEL, een belangrijke speler op terrein van onderzoek naar zelfmanagement heeft aangetoond dat er in de meeste effectiviteitsstudies naar zelfmanagementondersteuning sprake is van tenminste één positieve uitkomst (Notenboom et al., 2012). Naast een grote maatschappelijke relevantie, heeft meer onderzoek naar zelfmanagement dus ook een groot wetenschappelijk belang.

Een grote speler in het Nederlandse veld van onderzoek naar zelfmanagement in de gezondheidszorg is het NIVEL. Het onderzoek van het NIVEL richt zich voornamelijk op zelfmanagement vanuit het perspectief van patiënten. Er is voor verschillende patiëntgroepen in kaart gebracht welke factoren zelfmanagement tegenwerken of juist stimuleren, zoals bijvoorbeeld (gebrek aan) informatie, motivatie en steun. Deze studies wijzen er veelal op dat de zorgverlener (nog) niet de vaardigheden en informatie bezit om patiënten gedegen zelfmanagementondersteuning te bieden (Cardol, M. et al., 2012; Baan, D. et al., 2012; Heijmans, M. et al., 2010). In een studie naar de leemtes op het gebied van zelfmanagementondersteuning komt naar voren dat er onvoldoende rekening wordt gehouden met persoonlijkheid, sociaal functioneren, psychisch functioneren en sociale omgeving van de patiënt bij de verdere planning van de behandeling (Dorn, T. et al., 2007). Deze studies laten zien dat er een behoefte is aan onderzoek naar zelfmanagementondersteuning door de zorgverlener: wat voor kennis en competenties zijn er nodig om patiënten op een adequate manier te kunnen ondersteunen? Zoals eerder gezien heeft het LAZ ook duidelijk genoemd dat er behoefte is aan een andere vorm van organisatie van zorg en dat de competenties van zowel

18 De Kerngroep Zelfmanagement bestaat uit vertegenwoordigers van de belangrijke actoren op het terrein van zelfmanagement: patiënten (NPCF), zorgprofessionals (KNMG, V&VN), ziektekostenverzekeraars (ZN), kennisinstellingen (TNO), E-health aanbieders (NVEH), CBO (verantwoordelijk voor uitvoering Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement) en gezondheidsfondsen (SGF).

patiënten als zorgverleners op het terrein van zelfmanagement moeten worden versterkt¹⁹.

Recentelijk zijn twee onderzoeksprogramma's opgestart die inspelen op deze behoefte aan onderzoek naar zelfmanagementondersteuning. In het al eerder genoemde onderzoeksprogramma NURSE-CC²⁰, dat dit jaar van start is gegaan, zal Van Staa²¹ zich gaan richten op zelfmanagementondersteuning door verpleegkundigen voor patiënten met chronische aandoeningen. De doelstellingen zijn om zelfmanagementondersteuning door verpleegkundigen te versterken, het verbeteren van hun competenties en van het verpleegkundig onderwijs op dit terrein. Ook Hogeschool Zuyd is in 2011 van start gegaan met een onderzoeksprogramma²² om zorgprofessionals toe te rusten met methodieken, interventies en technologieën om in de eerste lijn patiënten met chronische, complexe aandoeningen te ondersteunen bij zelfmanagement.

CBO²³ heeft een digitale quick scan uitgevoerd onder onderzoekers in Nederland werkzaam op het gebied van zelfmanagement, om een onderzoeksagenda voor zelfmanagement op te kunnen stellen. Deze inventarisatie werd gevolgd door een onderzoekerbijeenkomst, waarin onder andere werd bediscussieerd wat de hiaten op het gebied van onderzoek naar zelfmanagement(ondersteuning) zijn. Hierin komt duidelijk naar voren dat, naast onderzoek naar tailoring van interventies aan het profiel van individuele patiënten, er ook behoefte is aan onderzoek naar de rol van de zorgverlener in het ondersteunen van zelfmanagement. Hierbij gaat het om het willen en kunnen van de zorgverlener. Ook wordt benadrukt dat de sociale context rondom zelfmanagementondersteuning

19 Bron: *Generieke model zelfmanagement* gedownload op 19 februari 2013 van: <http://www.zelfmanagement.com>

20 Bron: <http://www.transitiesinzorg.nl/show-news/2012-02-16/nurse-cc-nursing-research-into-self-management-and-empowerment-in-chronic-care/>

21 AnneLoes van Staa is lector *Transities in Zorg* op Hogeschool Rotterdam en universitair docent bij het instituut *Beleid en Management Gezondheidszorg*, onderdeel van Erasmus MC Rotterdam.

22 Bron: <http://www.zuyd.nl/over-zuyd/nieuws/twee-raak-pro-projecten-van-zuyd-positief-beoordeeld>

23 Bron: *Quick Scan Onderzoeksthema's Zelfmanagement* uitgevoerd door CBO, TNO en Vilans (2012; W. Otten). Notitie in kader van de *Routekaart Zelfmanagement* waarin verslag wordt gedaan van een digitale scan uitgevoerd onder onderzoekers in Nederland werkzaam op gebied van zelfmanagement. (<http://www.zelfmanagement.com/www.zelfmanagement.com/index.php?a=188&p=188>)

betrokken moet worden in toekomstig onderzoek, zoals de invloed van de directe sociale omgeving en sociale voorzieningen (WMO). Tot slot wordt ook nog genoemd dat het belangrijk is om ook andere partijen/stakeholders bij het onderzoek te betrekken en te inventariseren waar zij behoefte aan hebben. Het bevorderen van zelfmanagement door de patiënt in samenspel of co-creatie met zijn of haar sociale omgeving is dus nog een onderbelicht thema in onderzoek naar zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning.

9. Definitieve probleemstelling

Op basis van bovenstaande bespreking wordt duidelijk dat er nog veel lacunes zijn op het gebied van onderzoek naar zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning. Om als patiënt in staat te zijn de regie over het eigen leven te voeren, is ondersteuning door verschillende partijen vereist.

Binnen het lectoraat Eigen Regie van Hogeschool Leiden zien wij zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning veel meer als twee facetten van dezelfde diamant. Zelfmanagement (vanuit patiëntperspectief) en zelfmanagementondersteuning (vanuit zorgverlenersperspectief) moeten in onderlinge samenhang worden ontwikkeld waarbij problemen worden gedefinieerd, prioriteiten en doelen worden gesteld, interventies worden ontwikkeld en geëvalueerd. Vanuit deze optiek wordt zelfmanagementondersteuning niet gezien als een interventie die alleen wordt ingezet als een patiënt tekort schiet in de uitvoering van zijn zelfmanagementtaken. Het betreft een zaak van co-creatie waarin alle betrokken partijen in gezamenlijkheid zoeken naar oplossingen.

Onderzoek naar de interacties tussen patiënt en zorgverlener, wat beschouwt kan worden als de kern van co-creatie, is schaars. Het lectoraat Eigen Regie van de Hogeschool Leiden wil onder anderen een bijdrage leveren aan het verbeteren van de interacties tussen patiënt en zorgverlener door het versterken van de benodigde competenties van zelfmanagement bij de patiënt en zelfmanagementondersteuning bij de zorgverlener. Het lectoraat Eigen Regie zal indien mogelijk in eerste instantie nauw aansluiten bij het werk van Dr. AnneLoes van Staa. Zij is lector Transitie in de zorg van de Hogeschool Rotterdam, waar zij soortgelijk onderzoek doet onder verpleegkundigen²⁴.

De schaarste in het onderzoek naar zelfmanagement in bredere context, waarbij ook andere betrokken partners zoals bijvoorbeeld zorgverleners, familie en gemeenten een rol spelen, heeft geleid tot de formulering van de volgende probleemstelling:

24 Nurse CC: http://www.zonmw.nl/nl/projecten/project-detail/nurse-cc-rotterdam-consortium-for-nursing-research-into-self-management-and-empowerment-in-chronic/samenvatting/?tx_zonmwdata_pi2%5Baction%5D=details&cHash=85d78eade30ce8e6de673220fd62c9d8

Hoe kan de eigen regie van een patiënt op een structurele manier gestimuleerd worden in co-creatie met zowel zorgverleners als met andere betrokken partijen?

De volgende deelvragen staan hierbij centraal:

- Welke vragen omtrent Eigen Regie spelen er in de regio en hoe kunnen we vraag en aanbod bij elkaar brengen?
- Wat zijn de randvoorwaarden van co-creatie en hoe kan het geoptimaliseerd worden?
- Wat zijn de aanwezige en gewenste competenties en attitudes van zorgprofessionals voor zelfmanagementondersteuning?
- Hoe worden huidige interventies voor zelfmanagementondersteuning door zorgprofessionals gebruikt en ervaren?
 - Wat is goed en wat mist er nog?
 - Hoe kunnen we interventies voor zelfmanagementondersteuning optimaliseren?

Bij het beantwoorden van bovenstaande deelvragen wil het Lectoraat Eigen Regie van Hogeschool Leiden de resultaten inbedden in de huidige literatuur omtrent zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning, ter ontwikkeling van een theoretisch kader. Het lectoraat is met name geïnteresseerd in de toepassing van bovengenoemde theoretische modellen (generiek model zelfmanagement LAZ en CCM) in het onderzoek naar aanwezige en gewenste competenties van zorgverleners betrokken bij zelfmanagementondersteuning van chronisch zieken. Een dergelijk aanpak zou bij verschillende beroepsgroepen in verschillende regio's en settings herhaald kunnen worden. Dit levert bouwstenen op voor het optimaliseren van de curricula van de diverse opleidingen van zorgprofessionals.

10. Positionering van Hogeschool Leiden

Hogeschool Leiden wil met haar lectoraten en opleidingen bijdragen aan het maatschappelijk actuele en relevante thema 'Eigen regie van patiënten versterken'. Bovengenoemde probleemstelling staat hierbij centraal. Hogeschool Leiden speelt met haar visie en methodiek van co-creatie in op de leemtes die er bestaan in het onderzoek naar zelfmanagement.

10.1 Visie: zelfmanagement door co-creatie

Co-creatie tussen patiënten en zorgverleners is de basis van waaruit competent zelfmanagement bij de patiënt tot stand kan komen. Hierbij gaat het niet alleen om patiënten met een chronische aandoening, maar ook om patiënten met tijdelijke gezondheidsproblemen. Co-creatie in de behandelkamer kan gezien worden als een vorm van samenwerking tussen zorgverlener en patiënt, waarin beiden invloed kunnen uitoefenen op het proces en op het resultaat van het proces. Dus naast de hulp van de zorgverlener gaat het hier ook om inzet van de patiënt. Zowel gedragsmatige als cognitieve activiteiten spelen hierbij een rol: informatiegebruik, managen van dagelijks leven, managen van fysieke identiteit, als ook positief denken (McColl et al., 2009). De zorgverlener bepaalt *samen met* de patiënt de gang van zaken wat betreft de behandeling(en), het gaat hier dus om een proces van *mutual empowerment*. Dit begrip mutual empowerment is afkomstig uit gender studies. Het is de moeite waard het begrip empowerment wat nader te bekijken met als doel het begrip mutual empowerment beter te begrijpen. VanderPlaats (1999) merkt op dat in de begin jaren '90 het begrip empowerment zijn intrede doet in de gezondheidszorg (health promotion literatuur). Het begrip empowerment wordt gebruikt in de context van emancipatie van de patiënt, het kan echter ook paternalistisch worden opgevat. In dit verband is er sprake van macht weggeven en de mogelijkheid hebben de macht weer terug te nemen. Met andere woorden, de mensen met macht bepalen of en hoeveel macht zij overdragen naar anderen (ibid.). Deze formulering heb ik in mijn opening impliciet ook vermeld: het roer teruggeven is ook ergens het roer van de patiënt afgenomen hebben. Uiteraard wordt niet deze betekenis van empowerment van de patiënt in de gezondheidszorg bedoeld. Het gaat hier meer om 'relational empowerment'. Macht wordt niet gegeven of afgenomen, macht ontstaat uit de interactie tussen patiënt en

zorgverlener, waarbij elk zijn talenten en vaardigheden inzet en elk bereid is tot doorvoeren van veranderingen. Dit wordt bedoeld met mutual empowerment (ibid.).

In de gezondheidszorg vinden we deze term mutual empowerment niet terug, echter de betekenis wel. *Empowerment* wordt als volgt opgevat: 'a process of helping people to assert control over factors that affect their health' (Lau, 2002: p. 372). Centraal hierbij staat een bond tussen patiënten en zorgverleners waarbinnen gedeelde verantwoordelijkheid wordt genomen voor het bereiken van afgesproken resultaten (ibid.). Een belangrijke voorwaarde om deze context te kunnen bereiken is dat patiënt en zorgverlener dezelfde perspectieven delen ten aanzien van (1) de reden van het bezoek, (2) de intensiteit van de patiënt zijn/haar zorgen, (3) de oorzaak van de patiënt haar/zijn medische toestand, (4) hoe zijn/haar medische toestand gediagnosticeerd en behandeld moet worden, (5) de rol van voorgeschreven medicijnen en (6) de rol van de patiënt in besluitvorming (Wilkins, 2012).

Hierbij gaat het erom dat de zorgverlener de competenties heeft om in te schatten wat voor patiënt hij voor zich heeft (slecht of goed in zelfmanagement, weinig of veel motivatie, weinig of veel kennis), en hoe deze patiënt denkt over onder andere de oorzaak en behandeling van zijn/haar medische toestand. Ook is het belangrijk dat de zorgverlener nagaat hoe de patiënt denkt over zelfmanagement en zijn/haar rol in besluitvorming. Aan de hand hiervan kan de zorgverlener samen met de patiënt (en zijn sociale omgeving) overeenstemming bereiken over het te volgen behandelplan. Aan de andere kant staat de patiënt die op zijn of haar beurt kan inschatten wat voor soort zorgverlener hij of zij tegenover zich heeft, en wat die van hem of haar verwacht. Deze wederzijdse samenwerking zorgt ervoor dat zowel de patiënt als de zorgverlener zich *empowered* voelt. De patiënt voelt zich gehoord en begrepen, en wordt aangemoedigd om autonoom te handelen met behulp van gedeelde informatie en wederzijdse samenwerking in besluitvorming (Lau, 2002). Maar ook de zorgverlener voelt zich gesterkt door het feit dat zijn benadering, waarin de patiënt betrokken wordt bij beslissingen, uiteindelijk leidt tot betere resultaten dan bij patiënten die niet betrokken zijn (ibid.). Gedeeld begrip leidt tot snellere diagnose en tot 'onderhandelde behandelingskeuzes' die meer kans hebben om te worden nageleefd door de patiënt (ibid.). Daarnaast kan de patiënt ook het zorgverleningsproces ondersteunen door bijvoorbeeld het delen van informatie, zelfzorg, of het helpen van de medische staf in het voorschrijven van behandelingen

(McColl et al., 2009). Hierbij helpt de patiënt dus actief mee aan de productie van de zorg (ibid.). Je ziet duidelijk dat bij deze benadering de scheidslijn tussen de rol van de zorgverlener en die van de patiënt vervaagt: zorgverleners zetten zich actief in om de zorg zo goed mogelijk aan te passen aan (de voorkeuren van) het individu, en de patiënt draagt actief bij aan de productie van zijn of haar eigen zorg.

Het lectoraat Eigen Regie wil meewerken aan het verder uitwerken van empowerment in de betekenis van mutual empowerment. Zelfmanagement is geen zaak van de patiënt alleen. De methodiek van co-creatie zal worden ingezet om empowerment van patiënt en zorgverleners in onderlinge samenhang en binnen de context van het leven van alledag vorm te geven.

10.2 Co-creatie als methodiek

In het onderwijs van zorgverleners zien we de laatste vijftien jaar vormen van co-productie tussen patiënten en zorgverleners ontstaan. Patiënten worden in het onderwijs niet meer gezien als ruw materiaal, maar als een geschoolde en vaardige co-docent (Morris, P. & O'Neill F., 2009). Zorgverleners hebben behoefte aan behoud van een eigen identiteit en hebben daarom moeite met geven van macht aan patiënten (ibid.). In plaats van te denken in tegenstellingen wordt ingezet op samenwerken op basis van gelijkwaardigheid (ibid.).

Deze manier van denken zien we terug in een notitie van de Design Council²⁵ uit de UK, een interdisciplinair team dat zich bezighoudt met innovaties op terrein van economische en sociale vraagstukken, waaronder gezondheidszorg. Er wordt in deze notitie expliciet gesproken van co-creatie als nieuwe benadering voor de problematiek van de gezondheidszorg van de toekomst waarin nieuwe vormen van samenwerken tussen patiënten, zorgverleners en anderen betrokken partijen wordt nagestreefd. Co-creatie wordt hierbij gezien als een methodiek om de omslag naar denken in gezondheid en gedrag vorm te geven door nieuwe manieren van samenwerken tussen patiënten, zorgverleners en anderen betrokkenen in de gezondheidszorg te introduceren (ibid.). Kern van co-creatie is dat mensen in staat worden gesteld maatwerk te leveren voor het oplossen van lokale en soms zeer specifieke wensen, waarbij het noodzakelijk is dat dezelfde mensen die de

25 Bron: Red Paper 01. Health: Co-creating `services. Hilary Cottam & Charles Leadbeater, Design Council (2004). ISBN: 1-904335-1-X.

oplossing bedenken ook de mensen zijn die de oplossing gaan toepassen. De zorgverlener en de patiënt zijn beiden betrokken in het aanpakken van een probleem. Beiden zijn in deze optiek zowel producent als gebruiker van zorg.

Bij co-creatie is er geen sprake van een vooraf bepaalde richting van waar de oplossing heen moet gaan (top down). Het is meer een proces waarin vanuit de basis oplossingen voor een probleem worden gezocht (bottom up). Juist deze combinatie van kennis en betrokkenheid van patiënten, zorgverleners en anderen betrokkenen vormen een tot nu ongebruikte bron van inspiratie en heeft een meerwaarde ten opzichte van kennis- en vaardigheidsontwikkeling van de partijen apart.

Het programma Eigen Regie van de Hogeschool Leiden kenmerkt zich door met een programmatische en regionale aanpak in te kunnen spelen op vragen en problemen die er bestaan in de praktijk. Hierbij sluiten we aan bij de benadering van het Chronic Care Model en het zelfmanagementmodel van het LAZ. Door middel van een methodiek van co-creatie zal de Hogeschool blootleggen welke vraagstukken er momenteel spelen in de regionale praktijk op het gebied van versterken van eigen regie van patiënten. Zij zal om de tafel gaan zitten met diverse stakeholders uit de regio zoals gemeenten, zorgverzekeraars, zorgprofessionals en andere betrokken organisaties. Hierbij zal duidelijk worden welke problemen of moeilijkheden er worden ervaren, wat er juist heel goed gaat, waar vraag naar is, en wat Hogeschool Leiden hierin kan betekenen. Op deze manier kan de Hogeschool met haar opleidingsaanbod en praktijkonderzoek werken aan het oplossen van actuele, regionale vraagstukken ten aanzien van het versterken van de eigen regie van patiënten. Met deze methodiek sluiten we dus aan bij onze probleemstelling, aangezien we de bredere sociale context rondom eigen regie versterken betrekken in ons programma.

Onze aanpak van co-creatie van stakeholders sluit aan bij een ontwikkeling in het onderzoek binnen de gezondheidszorg: community-based research partnerships. Centraal hierbij staat het participatief onderzoek, wat betekent dat onderzoek wordt uitgevoerd *met* en *door* de lokale bevolking, in plaats van puur naar hen. In participatief onderzoek ligt de nadruk op een *bottom-up* benadering die gericht is op lokaal gedefinieerde prioriteiten en lokale perspectieven. Een belangrijk kenmerk van dit soort onderzoek is dat de onderzoeksvraag van belang is voor de leden uit de gemeenschap en vaak ook door hen bedacht is.

Bovendien worden zij in alle fasen van het onderzoek betrokken: naast het definiëren van het probleem, werken zij ook mee aan de dataverzameling en -analyse. Het onderzoek heeft doorgaans de doelstelling om een positieve sociale verandering teweeg te brengen. Deze benadering heeft verschillende voordelen: (a) het verbetert de effectiviteit, bespaart geld en tijd op de lange termijn (Cornwall & Jewkes, 1995); (b) het kan het vermogen om informed consent te verkrijgen verbeteren (Minkler, 2005); en (c) het kan lekenkennis blootleggen welke essentieel is om (gevoelige) stedelijke gezondheidsproblemen te begrijpen (Minkler, 2005). De huidige uitdagingen voor de gezondheidszorg, en de ontwikkelingen in de richting van zelfmanagement en health promotion vragen ook om een benadering waarin patiënten, zorgprofessionals en andere organisaties en instellingen de handen ineenslaan, om een culturele verandering te kunnen bewerkstellingen in de gezondheidszorg. Community-based research is in staat om blijvende partnerschappen te genereren, waardoor verschillende partners in nauwe samenwerking kunnen werken aan gezondheidsproblemen.

10.3 Geplande activiteiten en projecten van het Lectoraat Eigen Regie

In het kader van bovengenoemde probleemstelling, visie en methodiek, zullen activiteiten en projecten gestart worden met twee thematische lijnen: (1) een lijn rond de competenties van zorgverleners voor zelfmanagementondersteuning (ZMO), (2) een lijn rond de interventies van ZMO. Thema 1 richt zich op de ontwikkeling van een kernreeks van kennis en competenties voor ZMO door zorgverleners en geeft de randvoorwaarden voor co-creatie (*mutual empowerment*). Thema 2 richt zich op de ontwikkeling van ZMO interventies (inclusief e-health) die gebruikt zullen worden door de zorgverlener.

Hieronder wil ik kort uiteen zetten hoe het lectoraat Eigen Regie, deels clusteroverstijgend, de twee thema's op hoofdlijnen projectmatig zal gaan uitwerken. Er zijn zes deelthema's benoemd die elk projectmatig zullen worden uitgewerkt. Dit zijn achtereenvolgens: de praktijkproblemen met betrekking tot zelfmanagement en de ondersteuning hiervan in kaart brengt met behulp van de co-creatie methodiek (1). Co-creatie tussen zorgverlener(s) en patiënt (2). Daarnaast worden de (onderzoeks)projecten besproken die gestart zullen worden ter ontwikkeling van profielen (3), interventies (4) en theoretische en methodologische kaders (5). Ook wordt besproken wat de betekenis is van de (onderzoeks)projecten voor het onderwijscurriculum (6).

Uitwerking op hoofdlijnen per deelthema:

1. Regionale vraagstukken:

- a. Contact leggen met wethouders en beleidsmakers in de grote steden, zorgverzekeraars, zorginstellingen en patiëntenorganisaties uit de regio. In kaart brengen van ontwikkelingen, knelpunten, wensen, behoeften en aanknopingspunten voor samenwerking.
- b. Ontwikkeling van een netwerk van stakeholders ter bevordering van co-creatie.
- c. In kaart brengen van het aanbod, de wensen en behoeften van lectoraten en opleidingen binnen Hogeschool Leiden.
- d. Het ontwikkelen van een infrastructuur waarbij vraag en aanbod bij elkaar kunnen komen:
 - i. Vragen: van de stakeholders
 - ii. Aanbod:
 1. Regionale best practices
 2. Kennisproducten
 3. Opleidingen, nascholingen
 4. Bestaande netwerken rondom thema's
 - iii. Tool(s) die vraag en aanbod bij elkaar brengen, bv. website, databases, sociale media.

2. Co-creatie tussen zorgverlener(s) en patiënt:

- a. Het uitwerken van twee casuïstieken van patiënten met een chronische ziekte. Waar lopen zij tegenaan als het gaat om het versterken van eigen regie? Hoe beoordelen zij de ZMO? Onderzoeksgroep: strategische selectie van een patiënt die hier moeite mee blijkt te hebben en een patiënt die er juist goed in is.
- b. Onderzoek naar de relatie zorgprofessional en patiënt en de randvoorwaarden van co-creatie. Ter ontwikkeling van praktijkmethodieken. Centrale vragen: wat zijn de randvoorwaarden van co-creatie? Wat is de invloed van patiëntgedrag op het gedrag van zorgprofessionals en andersom? Hoe optimaliseer je co-creatie? Wat is de bijdrage van patiënt- en zorgprofessionalprofielen in het optimaliseren van co-creatie?
- c. Om productieve interacties tussen zorgverlener en patiënt te krijgen is er enerzijds een geïnformeerde en geactiveerde patiënt nodig, en anderzijds een voorbereid, proactief zorgverleningsteam nodig

(zie Chronic Care Model). Wij willen praktijkonderzoeken verrichten om tot een versterking hiervan te komen.

3. Profielontwikkeling:

- a. Ontwikkeling van Q-profielen (attitudes en voorkeuren) van zorgprofessionals voor ZM ondersteuning
 - i. Zorgprofessionals hebben verschillende competenties, attitudes en voorkeuren en mening over hun rol als zorgprofessional. Het heeft invloed op de manier waarop het bevorderen van ZM aan de patiënt wordt aangeboden. Onderzoek naar competenties, kennis en afstemming van zorgprofessionals. Ter ontwikkeling van competentieprofielen van zorgprofessionals. Hierbij indien mogelijk aansluiten bij het werk van Dr AnneLoes van Staa van de Hogeschool Rotterdam (Q-profielen; Nurse CC project).
- b. Ontwikkeling van kennis en competenties van zorgprofessionals
 - i. Zorgprofessionals hebben verschillende kennisniveaus. Het is van belang om in kaart te brengen welke gewenste en verwachte competenties voor ZMO van de zorgprofessionals nodig zijn. Er wordt hierbij tevens gekeken naar competenties voor ZMO door middel van e-health en ICT, en in hoeverre zorgprofessionals zich bewust zijn van de technologische mogelijkheden voor ZMO (e.g. domotica, mobile telefonie, apps, serious gaming).

4. Interventieontwikkeling:

- a. Inventarisatie van huidige ZMO interventies (inclusief e-health) gebruikt door zorgprofessionals
- b. Onderzoek naar ervaringen en opvattingen van ZMO interventies door zorgprofessionals
- c. Ontwerpen van ZMO interventies voor zorgprofessionals (eventueel met e-health of ICT-middelen)

5. Kaderontwikkeling:

- a. Op basis van de wetenschappelijke literatuur en de resultaten van de verschillende projecten zal gewerkt worden aan het beschrijven van het theoretisch en methodologisch kader van (a) co-creatie tussen behandelaar(s) en patiënt; en (b) werken aan vraagstukken in co-creatie met stakeholders (gemeenten, zorgverzekeraars, zorgprofessionals, etc.)

6. Opleiding/onderwijs

- a. Het identificeren van ZMO bouwstenen voor de curricula van zorgprofessionals en het ontwikkelen van leerdoelen en inhoudelijke componenten van curricula.
- b. De onderzoeken van 2, 3 en 4 worden hiervoor als input gebruikt.

Samengevat zijn de concrete producten en/of diensten die het programma 'Eigen regie versterken' van Hogeschool Leiden in haar projecten verzorgt:

- Netwerk van stakeholders
- Praktijkonderzoeken
- Competentieprofielen van zorgprofessionals
- ZMO interventies
- Praktijkmethodieken
- Opleidingsaanbod
- Theoretische en methodologische kaders

Met het opleveren van deze concrete producten en diensten hoop ik Maarten de Wit (als representant van de patiënt genoemd in de inleiding) er van te kunnen overtuigen dat we nu een methodiek in handen hebben die inderdaad niet het roer eerst van de patiënt afneemt om het vervolgens weer terug te moeten geven. Beter dan het roer past de metafoor van de sextant: een ingewikkeld instrument om overal op aarde te kunnen weten waar je bent, zodat je exact weet vanuit welke positie je naar een nieuwe positie vertrekt. Het kost moeite om ermee te leren omgaan en het kost moeite de kennis en vaardigheden over te dragen op een novice. Uiteindelijk werk je hierbij aan hetzelfde doel: de novice wordt expert in het bepalen van de eigen koers zonder hulp van de expert.

Dankwoord

Het lectoraat Eigen Regie is voortgekomen uit de wens om binnen het cluster Zorg te komen tot het met elkaar delen van alle aanwezige deskundigheid om daarmee onderzoek en onderwijs nog sterker aan elkaar te verbinden. Vorig jaar zijn daar diverse gesprekken over gevoerd tussen het College van Bestuur, clustermanagement en de lectoren van het cluster Zorg. Eind 2012 is 'eigen regie versterken' definitief gekozen als clusterbreed, maar ook als clusteroverstijgend uit te werken thema.

Ik ben er trots op dit nieuwe lectoraat vorm, inhoud en leiding te mogen gaan geven. Vele mensen hebben direct of indirect ertoe bijgedragen dat dit lectoraat er nu is gekomen. Ik noem hier de direct betrokkenen, zonder anderen te kort te willen doen.

Allereerst wil ik het College van Bestuur van Hogeschool Leiden, drs. Paul van Maanen en Agnita Mur, bedanken voor hun steun en vertrouwen.

De directeur van het cluster Zorg, drs. Lucienne van Laar, wil ik bedanken voor haar inzet en ondersteuning bij het tot stand brengen van dit lectoraat, voortkomend uit het lectoraat fysiotherapie waarvoor oud-clusterdirecteur Anne Boertien en de oud-onderwijsmanager fysiotherapie Peter van Schie zich indertijd hebben ingespannen. Ik wil hen beide bedanken omdat dit lectoraat voortbouwt op wat onder hun leiding is gestart.

Mijn collega lector dr. Erik Baars en mijn oud-collega lector dr. Henk Rosendal wil ik bedanken voor hun bereidheid kennis te delen en inhoudelijke discussies te voeren waaruit altijd weer bruikbare ideeën naar voren kwamen. Erik Baars wil ik extra dank zeggen voor zijn medewerking bij het opzetten van een relatienetwerk, de concept projectplanning en het tot stand komen van mijn lectorale rede.

Op dit moment bestaat de kenniskring van het Lectoraat Eigen Regie uit een kleine groep van medewerkers met elk een grote mate van kwaliteit en inzet (in willekeurige volgorde): drs. Rob Ong, drs. Jeannette Boiten, dr. Laurence Alpay, drs. Germieke Quist, Margot Barreveld, drs. Michel Kappen en drs. Corine Balder. Er wordt nauw samengewerkt met het lectoraat

Antroposofische Gezondheidszorg: dr. Erik Baars (lector), drs. Evi Koster, dr. Joop Hoekman en drs. Nadine Raaphorst. Speciaal wil ik Nadine en Laurence bedanken voor hun medewerking aan de tekst van mijn lectorale rede.

Het lectoraat is enthousiast ontvangen door de docenten van alle opleidingen binnen het cluster Zorg. Dit biedt veel mogelijkheden voor toekomstige projecten waarin studenten, docenten, leden van de kenniskring en externe partners daadwerkelijk onderzoek en onderwijs in co-creatie zullen gaan uitvoeren.

Ik heb gezegd.

Referenties

Alpay, L.L., Blanson Henkemans, O., Otten, W., Rövekamp, T.A.J.M. & Dumay, A.C.M. (2009). E-health Applications and Services for Patient Empowerment: Directions for Best Practices in The Netherlands. *Telemedicine and e-Health*, Vol. 16, No. 7, pp. 787-791.

Aujoulat, I., d'Hoore, W. & Deccache, A. (2007). Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? *Patient Education and Counseling*, Vol. 66, No.1, pp. 13-20.

Baan, D., Heijmans, M., Spreeuwenberg, P. & Rijken, M. (2012). *Zelfmanagement vanuit het perspectief van mensen met astma of COPD*. Utrecht: NIVEL.

Baars E.W., Van der Bie G. (2009). *Praktijkonderzoek in de Antroposofische Gezondheidszorg. Op weg naar een professionele individugeoriënteerde gezondheidszorg! Welke vaardigheden en innovaties moeten ontwikkeld worden?* Leiden: Hogeschool Leiden.

Baars, E.W., Bie, G.H. van der (2011). *Health Promotion: preventief en curatief. Naar een duurzame gezondheidszorg*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A. & Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Education and Counseling*, Vol. 48, No.2, pp. 177-187.

Barr, V.J. et al (2003). The expanded Chronic Care Model: an integration of concepts and strategies from population health promotion and the Chronic Care Model. *Hospital Quarterly*, 7(1): 73-82.

Black, A.D. et al (2011). The impact of eHealth on the Quality and Safety of Health Care: A Sytematic Overview. *PloS Medicine* 8(1): e1000387. Doi:10.1371/journal.pmed.1000387.

Blanson Henkemans, O.A., Molema J.J.W., Franck, E.J.H., Otten, W. (2010) *Zelfmanagement als arbeidsbesparende innovatie in de zorg*. Leiden: TNO.

Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., Grumbach, K (2002). Patient Self-management of Chronic Disease in Primary Care. *JAMA*, Vol. 288, pp. 2469-2475.

Bopp, A., Nagel, D. & Nagel, G. (2005). *Was kann ich selbst für mich tun? Patientenkompetenz in der modernen Medizin*. Zürich: Rüffer & Rub.

Bovenkamp, H.M. van de (2010). *The limits of patient power: Examining active citizenship in Dutch health care*. Rotterdam: Erasmus Universiteit.

Cardol, M., Rijken, M., Schroyen Lantman-De Valk, H. van (2012). People with mild to moderate intellectual disability talking about their diabetes and how they manage. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 56, No. 4, pp. 351-360.

Cornwall, A. & Jewkes, R. (1995). What is participatory research? *Social Science & Medicine*, Vol. 41, No. 12, pp. 1667-1676.

Cosgrove, T.L. (1994). Planetree health information services: public access to the health information people want. *Bulletin of the Medical Library Association*, Vol. 82, No. 1, pp. 57-63.

Dorn, T., Heijmans, M., Dijk, L. van, Francke, A.L., Wolters, I. & Leeuw, J.R.J. de (2007). *Knelpunten en hiaten bij interventies gericht op ondersteuning bij zelfmanagement, overgewicht en mantelzorg: Een quick scan*. Utrecht: NIVEL.

Eriksson, M. & Lindström, B. (2007). Antonovsky's sense of coherence scale and its relation with quality of life: a systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health*, Vol. 61, No. 11, pp. 938-944.

Heijmans, M., Spreeuwenburg, P. & Rijken, M. (2010). *Ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken. Rapportage 2010*. Utrecht: NIVEL.

Hoeymans, N., Schellevis F.C. & Wolters, I. (2008). *Chronische ziekten en multimorbiditeit: Hoeveel mensen hebben één of meer chronische ziekten?* Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM).

Huijben, M.E.M. (2011). *Het Chronic Care Model in Nederland*. Bilthoven: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.

Jedelloo, S., Leenders, J. (2010). *Zelfmanagement*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers.

Kerngroep Zelfmanagement (2012). *Naar Implementatie van Zelfmanagement: Routekaart 2012- 2015*. Gedownload op 20 september 2012, van www.zelfmanagement.com/actueel/6/kerngroep-zelfmanagement-lanceert-visie-voor-de-toekomst-van-zelfmanagement.html

Laan, G. van der (2006). *Maatschappelijk werk als ambacht: inbedding en belichaming*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Lau, D.H. (2002). Patient empowerment – a patient-centred approach to improve care. *Hong Kong Medical Journal*, Vol. 8, No. 5, pp. 372-374.

Lucht, F. van der & Polder, J.J. (2010). *Van gezond naar beter. Kernrapport van de Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2010*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM).

McColl, J.R., Vargo, S.L., Dagger, T. & Sweeney, J.C. (2009). *Customers as Resource Integrators: Styles of Customer Co-creation*. Paper presented at the Naples Forum on Services: Service-Dominant Logic, Service Science, and Network Theory. Capri, June 16-19, 2009.

Meer, V. Van der (2010). Zelfmanagement van astma via internet. Een gerandomiseerde studie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 154:A1306:1-6.

Minkler, M. (2005). Community-Based Research Partnerships: Challenges and Opportunities. *Journal of Urban Health*, Vol. 82, No. 2, Supplement 2, pp. ii3-ii12.

Morris, P. & O'Neill F. (2009). Preparing for patient-centred practice: developing the patient voice in health professional learning. In: Bradbury, H., Frost, N., Kilminster, S. & Zukas, M. (eds.) (2009) *Beyond Reflective Practice: New Approaches to Professional Lifelong Learning*.

NIVEL (2011). *Overzichtstudies. Zorg voor chronisch zieken. Organisatie van zorg, zelfmanagement, zelfredzaamheid en participatie*. Utrecht: ISBN 978 94 61221 08 7.

Notenboom, A., Blankers, I., Goudriaan, R. & Groot, W. (2012). *E-health en zelfmanagement: een panacee voor arbeidstekorten en kostenoverschrijdingen in de zorg*. Gedownload op 20 september 2012, van <http://www.ape.nl/nl/projecten/default.asp?nID=156&tID=10>

NPCF (2009). *Zelfmanagement 2.0. Over zelfmanagement van de patiënt en wat eHealth daaraan kan bijdragen*. Visiedocument. Utrecht: Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF).

RVZ (2007). *Goed patiëntschap. Meer verantwoordelijkheid voor de patiënt*. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.

RVZ (2010a). *Zorg voor je gezondheid! Gedrag en gezondheid: de nieuwe ordening*. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

RVZ (2010b). *Gezondheid 2.0: U bent aan zet*. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.

RVZ (2010c). *Onderzoeksresultaten vragenlijsten Flycatcher en Nivel (internet)*. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.

RVZ (2010d). *Ruimte voor arbeidsbesparende innovaties in de zorg. Door slimmer werken meer kwaliteit met minder mensen*. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.

Schaapveld, K. (1999). Geschiedenis der geneeskunde. Doorbraken in preventie in de afgelopen eeuw. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 143(37): 1876-1880.

Staveren, S. van (2011). Stand van zaken. Gezamenlijke besluitvorming in de praktijk. Patientgerichte gespreksvaardigheden. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 155: A3777: 1-5.

VanderPlaat, M. (1999). Locating the feminist Scholar: Relational Empowerment and Social Activism. *Qualitative Health Research*, Vol. 9, No. 6, pp. 773-785.

Wagner, E.H. (1998). Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? [Editorial]. *Effective Clinical Practice*, Vol. 1, No. 1, pp 2-4.

Wagner, E.H., Austin, B.T. & Von Korff, M. (1996). Organizing care for patients with chronic illness. *Millbank Quarterly*, Vol. 74, No. 4, pp. 511-44.

Wilkins, S. (2012). *Patient Engagement & The Primary Care Physician. The Quest for the Holy Grail. A Patient-Centered Strategy for Engaging Patients*. Smart Health Messaging.

Hogeschool Leiden

Zernikedreef 11, 2333 CK Leiden

Postbus 382, 2300 AJ Leiden

Telefoon: 071 518 88 00

E-mail: infohl@hsleiden.nl

Internet: hsleiden.nl

