



Zelfzorg  
Ondersteund

## UITKOMSTEN WERKSESSIES VOORJAAR 2016

### Ja, we willen!

Zelfmanagement volgens mensen met een chronische aandoening

**Hoe belangrijk is zelfmanagement voor u? Wat heeft u nodig om grip op uw gezondheid te krijgen? En wie kunnen u daarbij helpen? Dat zijn vragen die we in januari, februari en maart tijdens werksessies bespraken met mensen met een chronische aandoening. De uitkomsten: deze mensen kunnen en willen niet zonder zelfmanagement. Maar daar zijn wel praktische informatie, een sterk netwerk en een goede relatie met de zorgverlener voor nodig. ICT is vervolgens ondersteunend.**

### De wens

*Een nieuwe balans dankzij zelfmanagement*

Een gat. Zo zou je het moment na de diagnose kunnen omschrijven. Iemand krijgt te horen dat hij ziek is, krijgt een afspraak voor over een paar weken en is vanaf dat moment overgeleverd aan zichzelf. Aan wat hij zelf weet of opzoekt over zijn ziekte, aan zijn eigen wensen en doelen en zijn eigen pogingen zijn leefstijl aan te passen. Het is zoeken naar een nieuwe balans in het leven met een ziekte. Die balans vinden mensen met een chronische aandoening dankzij zelfmanagement, zo geven ze aan. Doordat ze weten wat ze kunnen en mogen, doordat ze dankzij metingen van bijvoorbeeld hun bloeddruk meer grip hebben op hun gezondheid en doordat ze daarmee ook hun zelfvertrouwen vergroten. Daar kunnen en willen ze dus niet zonder.

### De voorwaarden

*Bied praktisch bruikbare en relevante informatie*

Kennis is een absolute voorwaarde voor zelfmanagement, daar zijn mensen met een chronische aandoening het over eens. Ze willen goede voorlichting over wat er met hen gebeurt, wat ze kunnen verwachten en hoe het zit met medicatie en metingen in hun situatie. Maar ook zachtere informatie is welkom: hoe vertel je het aan je omgeving? Wat kan je omgeving verwachten? Houd het in ieder geval praktisch en dicht bij huis, is het devies. Vertel niet alleen dat ze meer groente moeten eten, maar ook dat de groente na vier uur 's middags de helft van de prijs is bij de LIDL. En hoeveel suikerklontjes er in een Snelle Jelle zitten, of je medicatie zo maar kunt meenemen in het vliegtuig, of naar een warm land. De zorgverlener is niet de enige die informatie kan geven. Juist ook ervaringsdeskundigen en patiëntenverenigingen kunnen hier een rol in hebben.

### *Geef grip dankzij metingen*

Metten is weten. En dat geldt zeker voor het omgaan met een ziekte. En al helemaal als je diabetes hebt. Als je zelf metingen, zoals bloeddruk en glucose, uitvoert, ervaár je direct wat voeding met je doet. En dat is echt anders dan het horen van een zorgverlener. Je kunt experimenteren met voeding en kijken welk effect dat heeft. Zo werk je stap voor stap aan je zelfvertrouwen, vertellen mensen met een chronische aandoening. Wel belangrijk natuurlijk dat je weet wát je meet. Vandaar dat ze het een goed idee vinden dat alleen mensen die hebben deelgenomen aan een kennistraining ook toegang krijgen tot meten. Want alleen met kennis is meten zinvol. Wie zo'n meter betaalt, is minder belangrijk, volgens hen. Het gaat om je gezondheid.

### *Geef ervaringsdeskundigen en naasten ook een rol*

Sommige mensen vinden het prettig als ze familie en vrienden kunnen meenemen naar een consult. De betrokkenheid van naasten helpt sowieso om een betere balans te vinden in het omgaan met een ziekte. Verder gaat een aantal van hen graag met andere patiënten in gesprek over hun ervaringen. Mensen met een chronische aandoening leren het meeste van elkaar, zo geven ze aan. Fijn dus als de zorgverlener patiënten aan elkaar koppelt. Zodat ze ervaringen kunnen uitwisselen. Bijvoorbeeld over de 'buien' door een te laag glucose. De omgeving herkent die meteen, maar degene met de aandoening zelf heeft het lang niet altijd door. Humeurigheid is lastig voor naasten en tegelijkertijd zijn de naasten hard nodig om het omgaan met de ziekte te vergemakkelijken. Daarover praten is leerzaam.

### *Richt het consult anders in*

De patiënt en de zorgverlener moeten op een andere manier in gesprek gaan met elkaar, vinden de mensen met een chronische aandoening. Kern van die verandering: de patiënt moet zijn rol kunnen pakken én zijn ervaringsdeskundigheid moet gerespecteerd worden. Zorgverleners die zich openlijk afvragen of een patiënt misschien gesmokkeld heeft met zijn voeding, in plaats van naar zijn ervaring te luisteren: dat kan niet meer. Vooral omdat zorgverleners daarmee het zelfvertrouwen van de patiënt niet vergroten. En juist zelfvertrouwen – zo weten we intussen - is nodig om de regie over de eigen gezondheid te kunnen nemen.

### *Laat technologie ondersteunend zijn*

Ze noemen het meestal geen technologie, de mensen met een chronische aandoening. Maar gebruiken doen ze het wel: stappentellers, een smartphone om een herinnering in te stellen voor medicatietijd, een zorgplatform, enzovoort. En dat doen ze niet voor niets. Ze willen grip hebben. En hebben ook behoefte aan gegevens voordat ze naar het gesprek met een arts gaan. Zodat ze zich goed kunnen voorbereiden. Het meten moet niet gebeuren uit angst, want dat kan verlamdend werken. Het is belangrijk dat de zorgverlener hierover met hen praat.

*'Ik ben mijn ziekte niet.  
Ik ben gewoon wie ik  
ben. En ik wil dus ook  
mijn eigen leefstijl  
bepalen.'*

*'Ik heb zo veel gemeten  
dat ik precies weet wat  
een sinaasappeltje met  
me doet.'*

## De actie

### *De omslag bij de zorgverleners bereiken*

Mensen met een chronische aandoening hebben zorgverleners nodig om aan de slag te kunnen met zelfmanagement. En ze hebben ze nodig op allerlei terreinen. Van het praktisch ondersteunen van zelfmanagement tot het anders inrichten van een consult. Patiënten vragen ZO! om die wens én hun ervaringsdeskundigheid over het voetlicht te brengen bij zorgverleners. Zodat zorgverleners hun echt een leidende rol geven in de zorg.

### **Begrippenkader**

**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.

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

Bron: Op weg naar eenheid van taal, juni 2016

*'Zorgverleners moeten niet voor ons denken maar met ons meedenken.'*

*'Lotgenotencontact is minstens net zo belangrijk als een zak pillen.'*