

## PRO

## Stelling: 'De huidige zelfmanagement

**E**r kan geen twijfel zijn dat een toenemende patiëntenautonomie in onze informatiemaatschappij een noodzakelijke ontwikkeling is waar wij als artsen een actieve rol in moeten spelen. Voor alle betrokkenen in de zorg is het veel makkelijker geworden om informatie te verkrijgen en dit geldt al helemaal voor onze patiënten. Toenemende kennis en zelfstandigheid bij onze patiënten al lang een feit. Elke patiënt die redelijk met Google om kan gaan kan gedetailleerde informatie en een passend patiëntenforum over zijn ziekte vinden.

Toch zijn er talloze verenigingen, ICT bedrijven en overheidinstanties die zich met de missie zelfmanagement als nieuwe Graal van de zorg bezighouden. Een paar dingen vallen mij hierbij op.

*Zelfmanagementprojecten gaan vaak niet over de autonomie van de patiënt.*

Veel van de projecten onder het zelfmanagement vaandel hebben eerder gedragsverandering als oogmerk dan bevordering van autonome beslissingen van de patiënt. Intensieve coaching-projecten met als doelstelling meer sport, betere eetgewoontes of afvallen zijn mits succesvol, ongetwijfeld voor de gezondheid van patiënten waardevol, maar hebben in mijn ogen weinig met patiënt gestuurde zorg te maken. Als wij patiëntenautonomie serieus nemen dan moeten wij ook respecteren dat sommige patiënten andere prioriteiten in hun leven leggen.

Als het echt om iets gaat is de patiëntenparticipatie op veel gebieden beperkt en vinden wij het als zorgverleners nog steeds moeilijk om patiënten te laten beslissen

en laten richtlijnen hiervoor geen ruimte. Voorbeelden zijn de keuze van dialysemodaliteit, type van vaattoegang of de transplantatie met een nier van een marginale donor. Dit zijn keuzes met een hoge impact op levenskwaliteit en waar patiëntenvoorkeur er echt toe doet. De eisen dat minimaal 30% van de Nederlandse dialysepatiënten thuisdialyse moeten doen of een zo hoog mogelijk aandeel van de patiënten bij begin van de hemodialyse een shunt moet hebben zijn niet compatibel met een op patiëntenautonomie baserend beleid. Als wij zelfmanagement serieus bedoelen moet de eis zijn dat elke patiënt op basis van een goede voorlichting een voor zijn situatie optimale oplossing kiest en niet het behalen van streefwaardes die geen rekening met patiëntenvoorkeur houden.

*Zelfmanagement projecten zijn niet altijd medisch inhoudelijk goed onderbouwd*

Wij moeten de inhoudelijke kant van behandeling en zelfmanagement niet uit het oog verliezen. Net zo als op andere gebieden van de geneeskunde moeten ook gedragsinterventies een evidence based fundament hebben en geen onbewezen beloftes maken.

In het kader van zelfmanagement worden patiënten vaak met relatief irrelevante informatie overladen en wordt naar mijn gevoel een maakbaarheid van gezondheid gesuggereerd. Als wij naar het handboek voor preventie en zelfzorg van de Nierstichting kijken valt het op dat op meer dan 20 pagina's eiwitbeperking behandeld wordt. Voor deze interventie is er nauwelijks bewijs. Echter voor de thema's zout of nierfunctievervangende therapie is maar een halve pagina gereserveerd. Niet alle patiënten zien hun ziekte als hobby en zijn bereid onbeperkt tijd te investeren. Wij moeten als zorgverleners zorgvuldig met deze beschikbare tijd en energie van onze patiënten omgaan.

*ICT is niet altijd nuttig.*

Als wij willen dat in het kader van e-health patiënt gestuurde dossiers werken moet dat aanbod ook kwalitatief goed zijn. Websites waar patiënten zelf de diagnoses, lab en medicatie moeten invullen lijken gezien de technische mogelijkheden absurd, zijn foutgevoelig en leiden tot verdere versplintering van de informatie. Een groot Engels initiatief met een persoonlijk EPD (HealthSpace)

*Lees verder op pagina 6*



Stephan Berger,  
Erasmus MC, Rotterdam

**N**atuurlijk: zelfmanagement helpt. De evidentie is overweldigend, klinisch en wetenschappelijk. U wilt bewijs, en gelijk hebt u. Ik zal het u geven.

Eerste punt vanzelfsprekend is vast te stellen wat zelfmanagement is. Uw hoofdredacteur attendeerde me er op dat de PubMed-search 'self-management' enkele honderdduizenden hits oplevert. Vandaar wellicht ook dat hij over 'hype' spreekt. De search over zelf-management bij mensen met chronisch nierlijden komt uit op nog maar ongeveer 700 publicaties. Voeg 'Review' toe, en je houdt er 132 over (april 2012). Daar vallen er ook nog een hoop van af, maar er is een redelijke *body of evidence* om mijn betoog empirisch te onderbouwen.

Wat is zelfmanagement? Zelfmanagement bij mensen met een chronische lichamelijke ziekte gaat over zeven kernvaardigheden (1). Hoe vaardig iemand met chronisch nierlijden omgaat, is dus te meten, te beïnvloeden, en te onderzoeken op zijn effect op allerlei uitkomsten die voor patiënten met chronisch nierlijden van belang zijn.

## Componenten van zelfmanagement:

- informatie verzamelen
- managen van medicatie
- managen van symptomen
- managen van psychologische gevolgen
- aanpassen van leefstijl
- gebruik van sociale steun
- effectief communiceren

(Barlow et al. 2002(1))

Ik koppel de zelfmanagementvaardigheden aan empirische literatuur over interventies op die zeven vaardigheden bij mensen met nierziekte.

*Informatie verzamelen:* Molaison & Yadrick (2) voerden een gerandomiseerde studie uit van twaalf weken waarin patiënten op hemodialyse informatie kregen over voeding en vochtinhoud. In de theoriegestuurde studie bleek de kennis ten gevolge van de interventie significant te zijn toegenomen in de patiënten in de experimentele groep.

*Omgaan met medicatie:* Karamanidou et al. (3) leren patiënten de betekenis van fosfaatbinders, onder meer met een model van een maag van plastic, waarin de patiënten voor hun ogen zien hoe fosfaatbinders werken.

*Omgaan met symptomen:* Sharp et al. (4) tonen aan hoe een cognitief-gedragsmatige interventie bij mensen op hemodialyse leidt tot meer adaptieve ziektecognities en een lagere *interdialytic weight gain*.

*Omgaan met psychologische consequenties:* Thong en collega's (5) laten zien hoe ziektepercepties en behandelcognities sterfte voorspellen bij mensen die met hemodialyse worden behandeld. Interventiestudies waarin zelfmanagement de interventie vormt, met mortaliteit als uitkomstmaat, zijn dringend gewenst. De interventiestudie van Jansen et al. (6) is exemplarisch: patiënten EN hun partners leerden betere zelfmanagement vaardigheden in een gecontroleerd design.

*Aanpassen leefstijl:* Christensen et al. (7) gebruiken een gedragsmatige interventie die in een *controlled design* laat zien hoe de interventie er toe leidt dat patiënten hun leefstijl aanpassen. In voordrachten over zelfmanagement bij mensen met hemodialyse gebruik ik altijd de tabel in het artikel waarin de interventie is samengevat: deze beslaat een halve pagina. Zelfmanagement is dus een buitengewoon complex gedrag dat moeilijk is te beïnvloeden.

*Gebruiken van sociale steun:* na niertransplantatie leidt meer sociale steun tot een betere uitkomst dan lage sociale steun (8).

*Effectief communiceren:* Tsay et al. (9) laten in een randomized controlled trial zien hoe het door een clinical nurse specialist aan end-stage renal disease patiënten aanleren van effectievere copingvaardigheden, stress in het omgaan met de ziekte en zijn behandelaars reduceert.

[Lees verder op pagina 7](#)



Ad Kaptein,  
LUMC, Leiden

# PRO

Vervolg van pagina 4

waar patiënten zelf de informatie moesten invullen werd een grote flop(1) en werd door patiënten als arrogant en paternalistisch waargenomen (2). De Britse Renal Society laat echter zien hoe het wel kan. Zij hebben een website gemaakt waar patiënten diagnoselijsten, patiëntenbrieven, labuitslagen en de voorgeschreven medicatie kunnen inzien (3). Wij moeten onze patiënten niet met deels commercieel gedreven initiatieven opzadelen die nauwelijks meerwaarde hebben. Als je aan e-health doet moet het ook iets voor de patiënten opleveren en niet primair voor de ICT ontwikkelaar of de producent van lab systemen voor thuisgebruik.

## Rol van persoonlijk contact

Wij moeten ook goed nadenken wat deze veranderingen voor de arts-patiënt relatie betekenen. Mondige patiënten zijn hierbij geen bedreiging maar een verrijking voor ons werk als medisch

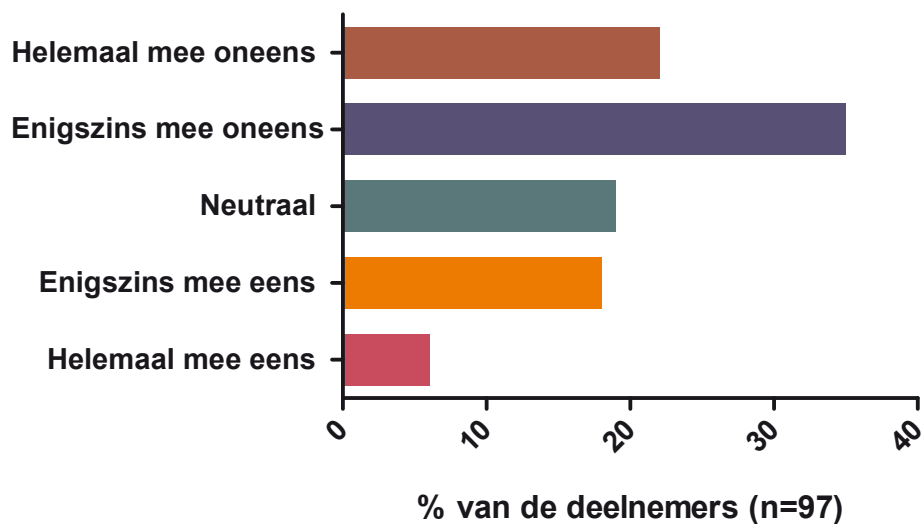
specialisten. Bij de toenemende digitalisering van ons vak kan het ertoe leiden dat wij onze chronisch zieke patiënten nauwelijks nog te zien krijgen. Als dat de consequentie van "Zorg 2.0" is hebben patiënten en artsen veel te verliezen.

*Dr. S.P. Berger, Erasmus MC, Rotterdam*

## Literatuur

1. Greenhalgh T, Hinder S, Stramer K, Bratan T, Russell J. Adoption, non-adoption, and abandonment of a personal electronic health record: case study of HealthSpace. *BMJ* 2010;341:5814.
2. Perry HJ. Patient's view of HealthSpace. *BMJ* 2010;341:7219
3. <https://www.renalpatientview.org/>

*Op de stelling: De huidige zelfmanagementhype snijdt geen hout, zijn 97 reacties binnengekomen.*



Vervolg van pagina 5

Probleem lijkt niet zo zeer de patiënt: de patiënt wil dolgraag zo zelfstandig omgaan met het nierlijden. Professionals in de gezondheidszorg lijken meer het probleem: zij willen zich liever niet bezighouden met pijn, depressieve gevoelens, en klachten over seksualiteit bij mensen aan de hemodialyse, ook al menen ze dat die problemen wel tot hun vakgebied behoren (10). Luisteren helpt, ook al blijkt uit onderzoek dat artsen niet langer dan 18 seconden hun mond kunnen houden (11).

Figure 1: continuous strategies to support self management



Zelfmanagement: vier kwadranten, vier visies (de Silva 2011) (12)

Patiënten met chronisch nierlijden verdienen een zorgvuldig antwoord op de vraag of zelfmanagement hen kan helpen. Beantwoording van die vraag hangt af van wat zelfmanagement is. In de figuur met het assenstelsel (zie boven) wordt al duidelijk hoe een biomedische opvatting over self-management (kwadrant linksonder in Figuur 2) verschilt van een meer gedragswetenschappelijke benadering (kwadrant rechtsboven). De kunst zal zijn om via zorgvuldig onderzoek uit te vinden welke elementen van zelfmanagement werken op welke uitkomstmaten bij welke patiënten. Snel integreren in de reguliere zorg, dus, dat zelfmanagement (13). Het werkt immers! YES.

Prof. dr. A.A. Kaptein, Medische Psychologie LUMC

## Literatuur

- Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Self-management approaches for people with chronic conditions: A review. *Patient Education and Counseling* 2002, 48, 177 – 187.
- Molaison EF, Yadrick, MK. Stages of change and fluid intake in dialysis patients. *Patient Education and Counseling* 2003, 49, 5 – 12.
- Karamanidou C, Weinman J, Horne R. Improving haemodialysis patients' understanding of phosphate-binding medication: A pilot study of a psycho-educational intervention designed to change patients' perceptions of the problem and treatment. *British Journal of Health Psychology* 2008, 13, 205 – 214.
- Sharp J, Wild M, Gumley AI, Deighan CJ. A cognitive behavioral group approach to enhance adherence to haemodialysis fluid restrictions: A randomized controlled trial. *American Journal of Kidney Disease* 2005, 45, 1046 – 1057.
- Thong MSY, Kaptein AA, Benyamini Y, Krediet RT, Boeschoten EW, Dekker FW. Association between a self-rated health question and mortality in young and old dialysis patients: A cohort study. *American Journal of Kidney Diseases* 2008, 52, 111 – 117.
- Jansen DL, Heijmans M, Rijken M, Kaptein AA. The development of and first experiences with a behavioral self-regulation intervention for end-stage renal disease patients and their partners. *Journal of Health Psychology* 2011, 16, 274 – 283.
- Christensen AJ, Moran PJ, Wiebe JS, Ehlers SL, Lawton WJ. Effect of a behavioral self-regulation intervention on patient adherence in haemodialysis. *Health Psychology* 2002, 21, 393 – 397.
- Christensen AJ, Raichle K, Ehlers SL, Berolatus JA. Effect of family environment and donor source on patient quality of life following renal transplantation. *Health Psychology* 2002, 21, 468 – 476.
- Tsay SL, Lee YC, Lee YC. Effects of an adaptation training programme for patients with end-stage renal disease. *Journal of Advanced Nursing* 2005, 50, 39 – 46.
- Green JA, Mor MK, Shields AM, et al. Renal provider perceptions and practice patterns regarding the management of pain, sexual dysfunction, and depression in hemodialysis. *Journal of Palliative Medicine* 2012, 15, 163- 167.
- Newman S, Steed L, & Mulligan K (Eds.). *Chronic physical illness: Self-management and behavioural interventions*. Maidenhead: Open University Press, 2009.
- de Silva D. *Helping people help themselves*. London: Health Foundation, 2011.
- Kaptein AA, van Dijk S, Broadbent E, Falzon L, Thong M, & Dekker FW. Behavioural research in patients with end-stage renal disease: A review and research agenda. *Patient Education and Counseling* 2010, 81, 23 – 29.