

Chronisch patiënt moet eigenaar van zijn ziekte worden

De dokter als coach



Patiënten die zelf een belangrijke rol hebben in de behandeling van hun aandoening, moet je niet bestoken met informatie en adviezen. De patiënt bij de les houden en motiveren, heeft meer effect.

Henk Maassen

In Duitsland kennen ze het al: daar kunnen chronisch zieken zich laten scholen in hun ziekten. In ruil daarvoor hoeven ze niet te betalen voor bezoeken aan de eerste lijn. Het idee is dat ze met die kennis meer grip krijgen op hun aandoening. De resultaten wijzen daar ook op: veel diabetes- en COPD-patiënten schreven zich in en hun HbA1c respectievelijk longfunctie verbeterde. Het wachten is op de eerste Nederlandse zorgverzekeraar die hiermee aan de slag gaat, zei minister Klink onlangs op een hoorcollege in het UMC Utrecht.

Klink verwacht veel van zelfmanagement, getuige ook de brief die hij vorige week naar de Tweede Kamer stuurde. 'Adequaat zelfmanagement' betekent volgens hem: de regie over eigen leven in eigen hand houden en mede richting geven aan hoe de beschikbare zorg wordt ingezet. Maar het is ook het nemen van verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid, bijvoorbeeld via een leefstijl die eraan bijdraagt dat de ziekte niet verergert. Citaat: 'Toepassen van zelfmanagement veronderstelt dat de patiënt weet wat de ziekte inhoudt, wat de consequenties zijn en wat hij zelf kan en moet doen om de ziekte(complicaties) te voorkomen of te beheersen.'

Zelfmanagement dwingt tot een wezenlijk andere kijk op zorg

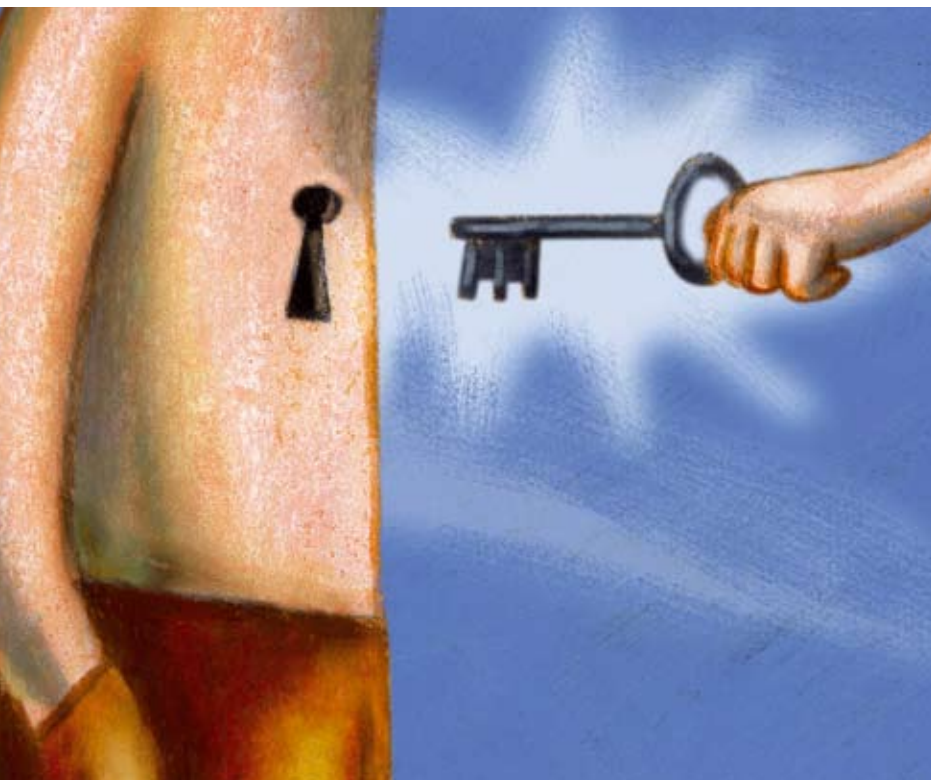
Priëtpraat

Volgens prof. Cor Spreeuwenberg, in zijn afscheidscollage als hoogleraar 'eerste- en tweedelijnszorg aan chronisch zieken' aan de Universiteit Maastricht (MC 24/2008: 1020), is toenemende aandacht voor zelfmanagement 'geen idealistische priëtpraat'. 'Gedurende

de 8.766 uren die een jaar telt, zijn mensen van wie de behandelaar keurig de NHG-richtlijn volgt immers in de regel zo'n 8.764 uur - 2 uur minder - op zichzelf aangewezen.' Hij pleit niet

voor zelfmanagement zonder meer. 'Er moet immers wel goed op worden gelet wat mensen aankunnen, willen en weten; met andere woorden wat hun zelfmanagementvermogen of *self-efficacy* is.' Patiënten moeten kennis hebben over de aard van hun ziekte, de werking van medicijnen en hoe ze te gebruiken. 'Maar mensen moeten daarvoor ook weten waarom bepaalde zaken worden geadviseerd, welke technologie er voorhanden is om met de beperkingen om te gaan, hoe zij zelf kunnen bijhouden hoe het gaat, waar en hoe zij verdere informatie kunnen krijgen en wat er moet gebeuren en wie zij kunnen bereiken als zich iets verontrustends voordoet.'

beeld: Getty Images



Al met al worden patiënten zo 'eigenaar van hun ziekte' en zullen ze minder vaak een beroep doen op de zorg. 'Als dat is bereikt, is er ook geen sprake meer van *compliance*, het meeplooien met datgene wat de dokter voorschrijft, maar van gedrag gebaseerd op kennis en eigen keuzen.'

Energieverdeling

De vasculaire polikliniek van het Rijnstate-ziekenhuis in Arnhem waaraan internist-vasculair geneeskundige dr. Karin Kaasjager is verbonden, maakt veel werk van zelfmanagement. De poli is opgezet voor patiënten met risicofactoren voor hart- en vaatziekten, premature hart- en vaatziekten en veneuze trombo-embolieën. Volgens Kaasjager dwingt de nadruk op zelfmanagement tot een wezenlijk andere kijk op de zorg voor de patiënt. 'We kijken breder naar wat ziekte met hem en zijn omgeving doet. De patiënt wordt coproductent van zijn eigen zorg.' Ook de artsen in het Universitair Longcentrum Dekkerswald Nijmegen baseren hun behandeling van COPD-patiënten op die brede blik.

Longarts dr. Johan Molema: 'Zelfmanagement wordt vaak beperkt tot het adequaat gebruiken van medicatie en het adequaat omgaan met exacerbaties. Onze definitie is veel ruimer: hoe is het met de energieverdeling van de patiënt, zijn ademregulatie, communiceert hij goed met zijn omgeving, formuleert hij een adequate hulpvraag, in hoeverre aanvaardt of ontkent hij de gevolgen van zijn ziekte?'

Zijn collega, medisch-psycholoog dr. Jan Vercoelen zegt dat de problemen en klachten van COPD-patiënten voortkomen uit de fysiologische stoornis an sich, maar vooral uit een vaak mislukte adaptatie aan de beperkingen die het gevolg zijn van de stoornis. Wil een arts of verpleegkundige daarin verbetering brengen dan is het verstandig patiënten niet te bestoken met informatie en adviezen. 'Zo krijg je de gewenste gedragsveranderingen niet van de grond: zoals betere inname van medicijnen, betere ademregulatie of een beter activiteitenpatroon gedurende de dag. Mensen moeten eerst snappen wat ze daaraan hebben. Vaak wordt die stap van bewustwording en dus motivatie overgeslagen.'

Fancy dingen

Toch doet een eenvoudige, motiverende uitleg soms ook al wonderen, weet Kaasjager. Ze geeft het voorbeeld van een patiënt met slagaderverkalking, die een beroerte heeft gehad en al jaren problemen heeft met de bloedvaten in haar benen. Ze is ook al jaren bekend bij

Verbindend Vernieuwen

Onder de noemer Verbindend Vernieuwen (VV), een project van de KNMG en VVAA, zijn een reeks zorgpraktijken te vinden waarin zelfmanagement van patiënten wordt bevorderd. Praktijken waarin, volgens projectcoördinator Koo Koningsberger, 'de dokter optreedt als coach' en waarin het gaat om 'de versmelting van ervaringsdeskundigheid van patiënten en expertise van professionals'. 'Verbindend Vernieuwen zoekt en stimuleert zorgpraktijken waarin patiënten, artsen, verpleegkundigen en andere hulpverleners in een gelijkwaardige positie samenwerken. Rondom die voorbeeldpraktijken worden "lerende netwerken" ontwikkeld van verwante praktijken die onderling ervaringen over zorgvernieuwingen uitwisselen, steeds in samenwerking met relevante patiëntenverenigingen. Het credo "patiënt centraal" wordt op deze manier in concrete zorgpraktijken en zorgketens waargemaakt met als doel zelfmanagement van patiënten te bevorderen.' Verbindend Vernieuwen richt zich onder meer op de zorg voor patiënten met COPD, vaatlijden en de gevolgen van CVA.

Het project vertoont veel raakvlakken met het *Chronic Care Model*, dat internationaal hoge ogen gooit. Ook dat beoogt 'een productieve interactie' tussen de patiënt en een multidisciplinair team van zorgverleners, door zo veel als mogelijk en verantwoord is, de patiënt bij de behandeling te betrekken. Van dit zorgteam fungeert één persoon als coördinerende zorgverlener, die de patiënt in zijn zelfmanagement ondersteunt. Het team zal vaak weer onderdeel zijn van een groter geheel met gelijke teams of organisaties, zoals een ziekenhuis.

diverse specialisten. 'Toch had ze nooit de link gelegd tussen haar beroerte en de toestand van de bloedvaten in haar benen. Dat heeft niets te maken met slim of dom zijn, maar alles met onze manier van informatieoverdracht. Hier speelt de gespecialiseerde verpleegkundige een belangrijke rol. Die kan veel beter uitleggen - of nog een keer uitleggen - wat er aan de hand is. Als dokter kun je wel vertellen hoe het zit, de patiënt aansporen om met roken te stoppen of uitleggen hoe verstandig meer bewegen is; de mentale knop omdraaien bij de patiënt dat moet de verpleegkundige doen.'

Om dat voor elkaar te krijgen is het doorgaans niet nodig 'allerlei fancydingen uit de kast te halen', zegt Kaasjager. 'De verpleegkundige spreekt de patiënt aan op zijn eigen verantwoordelijkheidsgevoel. Ook belt ze regelmatig op om te vragen of het lukt en of er nog vragen zijn. Ze is dus heel betrokken en dat motiveert om te veranderen.'

De vasculaire polikliniek organiseert verder een aantal keren per jaar een gemeenschappelijk medisch consult van ongeveer anderhalf uur. Daar doen 10 tot 15 patiënten aan mee, zo mogelijk samen met een familielid. Kaasjager: 'De meerwaarde van het gemeenschappelijk

medisch consult is dat patiënten van elkaar kunnen leren en elkaar motiveren.'

Dat zelfmanagement werkt, daarvan is ze overtuigd. 'Het is beter dan de oude rechttoe, rechtaan zorg. De streefwaarden van bloeddruk, cholesterolgehalte en dergelijke zijn na vijf jaar beter dan de literatuur gemiddeld laat zien bij een 'gewone' behandeling. Het blijven echter chronische zieken, die je in de gaten moet houden en die daarom eens per jaar een motiverende kloppop de deur verdienen. Bijvoorbeeld van de praktijkondersteuner van de huisarts.'

Aansprekende kleuren

Psycholoog Jan Vercoulen heeft te maken met COPD-patiënten. 'Bij hen spelen twee problemen', zegt hij. 'Ze zijn niet gemakkelijk te motiveren tot ander gedrag en behandelend artsen zien veel over het hoofd: de ernst van de luchtwegobstructie verschaft namelijk heel weinig informatie over de andere drie domeinen waar je bij deze patiënten op moet letten: hun klachten, de beperkingen die ze ondervinden in hun dagelijks functioneren en hun kwaliteit van leven. Onder die vier hoofddomeinen bevindt zich bovendien nog een hele reeks subdomeinen die elke een uniek stukje van de patiënt beschrijven: pas als die allemaal in beeld zijn, kun je zorg op maat indiceren. Als longarts kun je niet afgaan op alleen maar de FEV1-uitslag, want twee patiënten met dezelfde longfunctie kunnen op al die andere punten totaal verschillen (zie *grafiek, red.*)'

Vercoulen en zijn collega's beschikken nu over een computerprogramma waarmee een patiënt zelf een reeks vragen beantwoordt. Binnen een minuut of twintig rolt daar een 'PatiëntProfielKaart' uit. In aansprekende kleuren: groen betekent 'normaal functioneren', rood betekent 'klinische relevante problematiek', geel betekent 'milde problematiek'. Zo is hem nagenoeg in één oogopslag duidelijk wat zijn 'integrale gezondheidstoestand' is.

Vercoulen: 'We leggen dat profiel aan de patiënt voor en bespreken de uitkomsten met hem. We stellen vragen als: "Wat ziet u? Herkent u dit beeld? Uit het profiel blijkt dat u vaak moe bent, heeft u enig idee hoe dat komt?" Ook de mate van acceptatie is heel belangrijk: sommige mensen bagatelliseren hun ziekte of verzetten zich ertegen en ontkennen dat ze ooit benauwd of moe zijn. We vragen ook altijd de partner of een vertrouweling uit de omgeving erbij, die het beeld kan onderschrijven en betrekken hem of haar bij het "verande-

Soms zijn interventies bedoeld om patiënten te leren om hulp toe te laten

ren” van de patiënt. Komt iemand alleen, dan vragen we altijd waarom. Het gaat erom dat de patiënt zich bewust wordt van de ernst van zijn probleem en zo beseft dat hij zelf echt iets moet veranderen aan zijn gedrag.’

Voor veel COPD-patiënten betekent dat een geïndividualiseerd programma waarin ze aan hun conditie werken: dat kan poliklinisch in ‘Dekkerswald’, vertelt longarts Johan

Molema. ‘Is de complexiteit van de problematiek heel groot, dan achten we soms nog intensievere begeleiding nodig. Patiënten worden dan gedurende negen tot twaalf weken van maandag tot vrijdagmiddag opgenomen en volgen deels een gemeenschappelijk, deels een individueel programma. Na die periode bepalen we opnieuw hun integrale gezondheidstoestand. Dan zie je bij veel mensen aanzienlijke

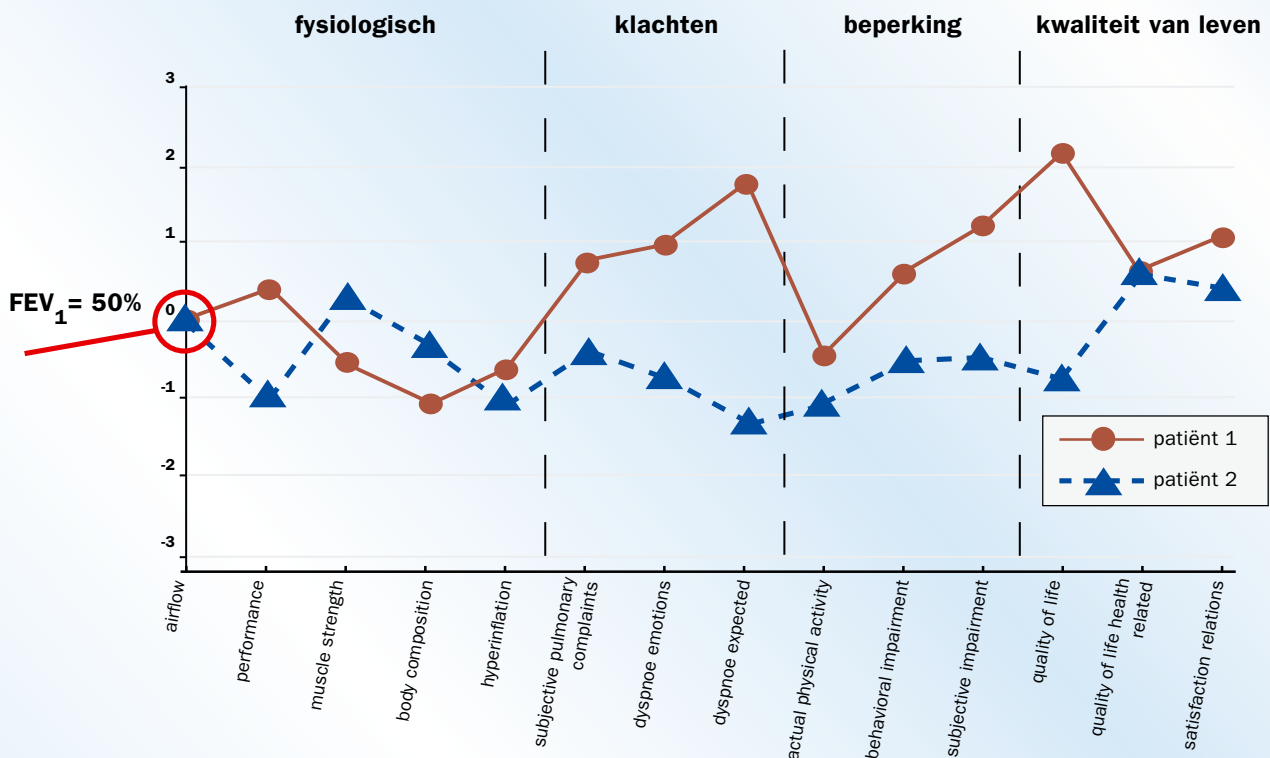
verbeteringen, ook als het gaat om kwaliteit van leven.’

Medische hindernissen

Gemeengoed is de aanpak nog niet, weet Molema. Ofschoon longartsen wel oog lijken te hebben voor kwaliteit van leven. Al sinds een tiental jaren werken veel van zijn collega’s bijvoorbeeld met de St George Respiratory Questionnaire (SGRQ), een instrument dat de kwaliteit van leven van COPD-patiënten pretendeert te meten. Onderzoek van Molema en collega’s heeft laten zien dat dit een onjuiste aanname is. ‘De SGRQ meet slechts subjectieve klachten en beperkingen.’

Molema beseft dat zelfmanagement soms op ‘medische’ hindernissen stuit. Zo hebben sommige patiënten aanzienlijke cardiologische of reumatologische comorbiditeit. Molema: ‘Daarmee moet ik rekening houden. Er zijn ook zeer ernstige ADL-afhankelijke patiënten. In die gevallen zijn onze interventies niet bedoeld om

Profielen van twee patiënten met COPD



Twee patiënten met dezelfde FEV₁-uitslag verschillen op alle overige voor COPD relevante kenmerken.

Bron: Jan Vercoulen, Johan Molema, Dekkerswald



Meer wetenschappelijke publicaties over het bevorderen van zelfmanagement bij COPD-patiënten kunt u vinden onder de digitale versie van dit artikel op www.medischcontact.nl


patiënten sterker te maken, maar om ze juist te leren hulp toe te laten. Zodat ze wat meer energie kunnen besteden aan de leuke dingen van het leven. En de ziekte staat natuurlijk ook niet stil: sommige patiënten hebben net een mooi evenwicht gevonden, als ze door verslechtering weer uit balans raken.'

Vercoulen beaamt dat. Maar dat is niet het grootste probleem, vindt hij. 'Dat is dat we momenteel via de derde lijn met onze methodiek slechts een klein deel van de populatie bereiken. Veel patiënten zouden gebaat zijn bij onze activerende behandelmethod. Het is een van de redenen waarom we voor de eerste lijn een vereenvoudigde meting van het patiëntenprofiel gaan maken, die moet leiden tot de conclusie: pluis of niet-pluis. Bij niet-pluis kan de huisarts een patiënt naar ons insturen. Wij doen dan een volledige assessment en sturen hem met een advies op maat weer terug.'

Over de schouder

Ook Karin Kaasjager wil meer werk maken van de eerste lijn. Niet alleen kunnen praktijkondersteuners bij 'haar' gespecialiseerde ver-

pleegkundigen over de schouder mee kijken, ze wil ook dat vasculair geneeskundigen met enige regelmaat een paar uur in de huisartsenpraktijk meedraaien. 'Zodat we zo veel mogelijk hetzelfde doen volgens de zorgstandaard en de richtlijn.'

Minister Klink zegt in zijn brief aan de Kamer dat multidisciplinaire zorgteams die werken op basis van zorgstandaarden, een voorwaarde zijn om patiënten te activeren. Die standaarden behoren ook altijd vertaald te zijn in een patiëntenversie, zodat het voor de patiënten duidelijk is waarop ze recht hebben, maar ook wat ze zelf kunnen doen. Kaasjager: 'Zeker, we moeten ons als dokters en verpleegkundigen rondom de patiënt organiseren en niet langer in afzonderlijke specialismen. Dat is op onze poli ook gelukt. Dat vergt een pioniersmentaliteit.' Maar, merkt ze op, financiering is de achilleshiel. 'Juist daarom was het aanvankelijk niet gemakkelijk een multidisciplinair team van de grond te tillen. Artsen zijn bang dat ze hun patiënten kwijtraken. Er moet daarom absoluut een transmurale DBC voor vaatlijden komen.' 

praktijkperikel

Onwel

Onlangs hebben we, als dorpspraktijk, besloten een automatische externe defibrillator (AED) aan te schaffen. De aanrijtijden van de ambulance waren langer geworden door een locatieverandering van de ambulancepost. En bovendien wilden we een kwaliteitsimpuls geven aan de spoedeisende hulp voor onze patiënten.

Er kwam een aanbod van de Nederlandse Hartstichting waar we op zijn ingegaan. Voor 1175 euro exclusief btw kregen we de AED in huis. Daarnaast moesten alle medewerkers worden geschoold in het gebruik van de AED en in de manier waarop ermee kon worden gereanimeerd. Dit kostte ons nog eens 700 euro.

In de week na de cursus was de AED al nodig. Een patiënt werd onwel op de praktijk. Er was geen hartactiviteit en het zojuist door ons geleerde protocol trad in werking. De samenwerking tussen artsen en assistenten verliep perfect, zo enkele dagen na de cursus.

Na de reanimatie, die helaas niet heeft mogen baten, moest

de AED weer worden aangepast voor de volgende patiënt. We hadden bij onze poging de asystolie tegen te gaan alleen de plakkers van de AED nodig gehad. De accu was nog geschikt voor een volgende keer.

De AED-pads kosten 63 euro exclusief btw. We meenden deze te kunnen verhalen op de verzekeringsmaatschappij van de patiënt. Dit viel vies tegen. 'Deze kosten zitten niet in het vergoedingenpakket; we kunnen niets voor u betekenen.'

Mijn schrijven naar de zorginkoopster huisartsenzorg van de verzekeringsmaatschappij heeft ook geen enkele positieve reactie opgeleverd. Ook in de nieuwe contracten van de zorgverzekeraars wordt met geen letter gerept over het vergoeden van de AED-pads.

Je nek uitsteken voor praktijkverbetering kost je dus helaas alleen maar een heleboel geld. De verzekeringsmaatschappij zet er geen enkele financiële vergoeding tegenover. Bezint eer ge begint, is ons credo geworden. De patiënt is uiteindelijk het slachtoffer.