


The background features a light gray base with a vibrant, abstract splash of colors in the center. The colors transition from warm oranges and yellows on the left to cool blues and purples on the right. The splatters vary in size and intensity, creating a dynamic, energetic feel. In the corners, there are faint, white, wavy lines that resemble topographic contours or stylized waves. A small, thin orange line is visible in the bottom right corner.

Zelfmanagement door de ogen van de burger

- 
- + Kitty Jurrius
 - + Anita Cremers
 - + Fadia El Boussettati

Wat hebben we gedaan:

- + Deskresearch naar concrete voorbeelden van zelfmanagement door burgers
- + Onderzoek naar burgerervaringen met zelfmanagement
- + Focusgroep met zelforganisaties
- + Zelfmanagementtools
- + Onderzoekopzetten bekeken
- + Ondersteunende middelen (bijv. Apps) voor burgers
- + Factoren die burgers verbinden aan zelfmanagement
- + Persona's opgesteld



Zelfmanagementtools

Toolbox met instrumenten uit de praktijk

Toolbox welke burgers kunnen gebruiken. → [Instrumenten zelfmanagement | Kennisplein Zorg voor Beter](#)

Z-scan

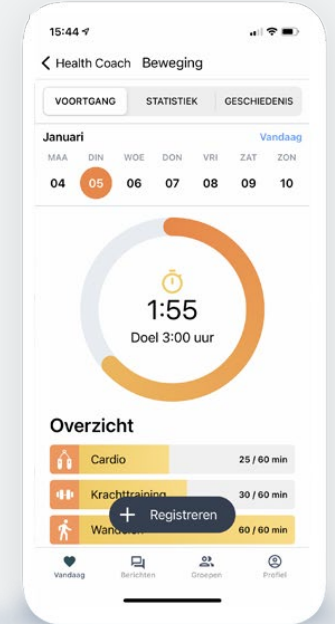
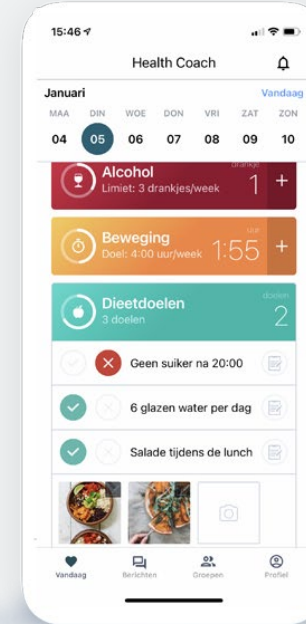
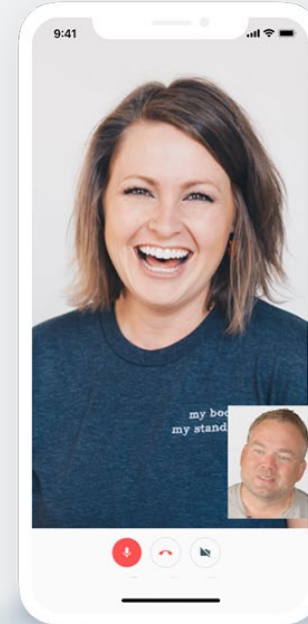
Zelfevaluatie-test. → [Z-scan \(zel.nl\)](#)

E-health zelfmanagement interventie

Online bijhouden van de gezondheid. → [met-ehealth-zorgen-dat-zorg-beter-werkt.pdf \(vilans.nl\)](#)



Project en leefstijlprogramma



Middelen die men hanteert om het werk van zorgverleners te verlichten

Symptomen bijhouden:

- + Symptomen in een notitieboek bij te houden;
- + Symptomen op internet op te zoeken;
- + Bij (heftige) symptomen contact op te nemen met een mantelzorger of huisarts.

Veel patiënten maken ook gebruik van Mediq:

- + Het bezorgen van pakketjes (medicatie);
- + Direct contact met je arts via de diacare app (men krijgt meer inzicht in hun diabetes, zodat ze sneller kunnen anticiperen);
- + Door de zorg die patiënten in het ziekenhuis krijgen naar huis te brengen;
- + Online en anoniem vragen te kunnen stellen aan verpleegkundigen;
- + Door vragen te stellen aan je vertrouwde verpleegkundige (zodat de patiënt zelf kan handelen).



Hoe onderzoeken we zelfmanagement onder burgers eigenlijk?

- + Het afnemen van enquêtes (kwantitatief onderzoek)
- + Het houden van interviews met patiënten, mantelzorgers en naasten (kwalitatief onderzoek)
- + Het organiseren van landelijke actieprogramma's en/of Webinars
- + Het bijwonen van voorlichtingen
- + Een nationaal panel chronisch zieken en gehandicapten (NPCG) dit bestaat uit 3500 zelfstandig wonende mensen met een chronische ziekte. Het Nivel onderzoeksbureau zet het panel in voor het doen van onderzoek.



Concrete voorbeelden van zelfmanagement door burgers



Zelfmanagement door de ogen van de burger

- Zelfpreventie: *ik let op goede voeding, ik sport en beweeg, zodat ik gezond blijf.*

Fictief profiel 1

Persona

Andre Huizen



60 jaar
Nederlands
Vrijwilliger
bij het
longfonds

TAKEN

Gezond eten
Voldoende bewegen
Medisch dossier samenstellen
Zich regelmatig laten controleren bij de huisarts

GEDRAG

Oplettend
Gevoelig
Waakzaam
Proactief
Hulpverlenend

DIAGNOSE

Vier jaar geleden kreeg ik de diagnose COPD. Mijn longen en luchtwegen zijn ernstig beschadigd dat ik continu kortademig en moe ben. Inmiddels heb ik zeer ernstige COPD. Een tijd lang lukte het me om te blijven werken, maar de benauwdheid nam zo erg toe dat dat helaas niet meer ging. Ik werk nu twee middagen in de week als vrijwilliger bij het longfonds.

QUOTE

'Zelfmanagement betekent voldoende kennis van je eigen lijf hebben zodat je bij veranderingen zelf kunt ingrijpen, om ernstigere zaken voor te zijn.'

WAARDEN

Regie over zijn eigen leven zoveel mogelijk behouden.
Wil alleen de beste arts.

MOTIVATIE

Medisch dossier bijhouden
Gezond leven
Vrijwilligerswerk

OBSTAKELS

Kijkt op tegen artsen
Mondige patiënt
Perfectionistisch

HET DAGELIJKS LEVEN

Doordat ik gestopt ben met werken door gezondheidsredenen, werd mijn wereld kleiner. Daarom heb ik het besluit genomen om mijn "saaie" dagen wat invulling te geven en heb ik mezelf aangemeld als vrijwilliger bij het longfonds. Het opdoen van sociale contacten doet mij erg goed, ik voel mij weer onderdeel van iets bijzonders. Ik ben erg scherp als het gaat om voeding en beweging. Ik mag niet te veel zout en wandel minimaal 15-20 minuten per dag. Ik houd alles bij in het medisch dossier wat ik van mijn arts heb gekregen en neem dit dossier dan ook veelvuldig mee naar de afspraken.



Uitleg fictief profiel 1

+ *Andre heeft COPD, zijn luchtwegen zijn ernstig beschadigd. Hierdoor lukte het niet meer om te werken. Andre wilt toch nog graag zijn steentje bijdragen en werkt momenteel als vrijwilliger bij het longfonds. Andre vindt het belangrijk dat je voldoende verstand hebt van je eigen lijf. Dit vindt hij belangrijk zodat hij zelf kan ingrijpen om (ergere) zaken te voorkomen.*

Zelfmanagement door de ogen van de burger

- Zelfnetwerker: *ik kan hulp vragen en krijgen in mijn omgeving: het gaat om samenmanagement.*

Persona

Bianca Hillegom



47 jaar
Niet
Aangeboren
Hersenletsel
Hond
Heeft een
vriend

QUOTE

“Er voor zorgen dat je een vangnet hebt, dat wanneer je het allemaal niet zo helder ziet, dat je mensen om je heen hebt die jou goed kennen en die dan voor jou de beslissing kunnen nemen”.

WAARDEN

Vindt het belangrijk dat ze wordt opgevangen door haar naasten als het haar te veel wordt.

TAKEN

Op tijd naar bed
Op tijd eten
Vrijwilliger bij stichting NAH
Sporten
Boeken lezen
Voldoende rust nemen
Niet te veel plannen

GEDRAG

Sociaal onaangepast
Veranderende humor
Ingetrokken
Snel boos en agressief
Minder zelfinzicht
Prikkelbaar
Depressief

DIAGNOSE

In 2017 werd ik frontaal van links aangereden. Ik was op de fiets en stak de weg over middels een zebrapad. Terwijl een automobilist door rood reed werd ik door zijn auto geschept. Ik weet nog dat ik hard van mijn fiets op het dashboard van de auto viel en toen op de grond. Ik had een gebroken rib, een gebroken been en liep hersenletsel op. Ik belandde twee weken in coma, wat daarna volgde in een lange revalidatie.

MOTIVATIE

Zelfstandigheid
Leuke dingen doen
Mijn vriend
Mijn hond
Familie
Vrienden

OBSTAKELS

Zelfstandig
Rusten
Kort lontje

HET DAGELIJKS LEVEN

In de afgelopen jaren heb ik nieuwe dingen moeten leren en ontdekken. Ik heb een lange tijd (6 maanden) geen auto mogen rijden, omdat mijn reactievermogen traag was. Hierdoor was ik erg afhankelijk van mijn vriend en van mijn naasten. Ik moest 6 maanden revalideren, op dat moment gaf ik mijn leven een 3. Ik ben in behandeling gegaan bij een therapeut wat in totaal 4 jaar duurde. Voordat ik met therapie begon maakte ik mij erg zorgen om wat er zou veranderen, ik was continu in mijn hoofd bezig met mijn aandoening. Tijdens de behandeling leerde ik dat dat niet goed voor mij was en dat ik mijn lichaam nog meer uitputte. Ik heb toen handvatten gekregen om met mijn NAH om te kunnen gaan. Ik heb geleerd om goed om te kunnen gaan met wat ik wel en minder goed kan. Van mijn therapeut heb ik meegekregen dat het helemaal niet erg is om af en toe hulp te vragen. Het maakt je niet zwak maar sterk! Momenteel gaat het veel beter en geef ik mijn leven een 7, want ik ben van mening dat het altijd beter kan en ik in de toekomst meer uit mezelf ga halen!



Uitleg fictief profiel 2

+ Bianca heeft een niet aangeboren hersenletsel (NAH). Zij werd op een gewone dag aangereden door een auto, zij belandde 2 weken in coma wat gevolgd werd door een lange revalidatie. Bianca vindt het belangrijk dat haar naasten er voor haar zijn. Bianca wilt een vangnet, die wanneer het haar allemaal te veel wordt, een besluit op het gebied van gezondheid voor haar kunnen nemen.

Zelfmanagement door de ogen van de burger

- Zelfverpleging: *ik dien zelf mijn medicijnen toe, ik kan zelf mijn ziekte managen, zonder dat ik daar hulp van buitenaf voor nodig heb.*

Fictief profiel 4

Persona

Eglantine van Laan



55 jaar
Diabetes 1
Huisvrouw
Moeder van 3
kinderen
Getrouwd

TAKEN

Veel bewegen
Bloedsuikerspiegel meten
Gezond eten en drinken (volkoren producten)
Insuline spuiten

GEDRAG

Gevoelig
Alert
Obsessief
Lastig om met mate te snoepen

DIAGNOSE

Ik moest veel naar de wc en begon ineens wazig te zien, ik dronk de hele dag water maar de dorst ging maar niet weg. De huisarts verwees mij in eerste instantie door naar de oogarts, omdat hij dacht dat het aan mijn ogen lag. Buiten het feit dat ik wazig zag was er niks mis met mijn ogen. Toen besloot de huisarts mijn bloed nuchter te prikken en kwam er een te hoge bloedsuiker (7,3) naar boven. Ik kreeg die ochtend een tas met spullen en een insuline spuit mee. Vanaf dat moment veranderde alles.

QUOTE

"Zelfmanagement is voor mij hetzelfde als het regelen van mijn eigen financiën, het is hetzelfde als het ervoor zorgen dat er voldoende schone kleren in de kast liggen. Dat is allemaal zelfmanagement. En bij mij komt daar dat stukje management van de gezondheid omdat mijn lijf het niet meer helemaal zelf doet, moet ik dat doen."

WAARDEN

Vind het belangrijk dat men zich kan verplaatsen in haar schoenen.

MOTIVATIE

Mijn kinderen
Een stabiele bloedwaarde
Gezond en lekker eten

OBSTAKELS

Af en toe mijn ziekte onder controle houden
Perfectionisme

HET DAGELIJKS LEVEN

Nadat ik gediagnosticeerd werd met diabetes type 1 moesten er veel dingen veranderen. Ik werkte in het onderwijs als docent aan de universiteit. Ik ben huisvrouw en regelde alle zaken thuis, zoals het opruimen, koken en samen met mijn man de boodschappen. Gelukkig zijn mijn kinderen allemaal al volwassen en wonen er nog 2 thuis. Ik merk dat ik snel moe word als ik opruim en ik wat vaker moet gaan zitten. Daarnaast is mijn eetpatroon ook veranderd, mijn eetpatroon is gestructureerd en ik moet veel letten op de hoeveelheid koolhydraten die in eten en drinken verborgen zitten. Gelukkig helpen mijn kinderen en man waar nodig en hebben we het vaak over mijn ziekte. Ik wil mijn eigen zaken nog steeds zelf regelen en wil zoveel mogelijk de regie over mijn eigen lichaam in handen houden. Omdat mijn lichaam vrijwel geen insuline meer aanmaakt moet ik dit zelf toedienen met mijn insulinepomp. Om het mezelf makkelijker te maken heb ik een glucosesensor die gedurende de dag mijn bloedsuikers meet.



Uitleg fictief profiel 4

+ *Eglantine heeft diabetes type 1, de diagnose werd vastgesteld toen zij naar de huisarts ging en haar bloedwaarde liet meten. Eglantine vindt het belangrijk dat men zich kan verplaatsen in haar schoenen. Daarbij is zelfmanagement voor haar hetzelfde als het regelen van haar financiën en het hebben van schone kleren in de kast.*

Zelfmanagement door de ogen van de burger

- Zelfbepaling: *Ik kan zelf keuzes maken in het zorgproces, ik word gehoord door professionals.*
- Thuismanagement: *Ik kan thuis blijven wonen, ik kan zelf mijn huishouden regelen.*

Zelfmanagement door de ogen van de burger

- Zoek-het-zelf-maar-uit-wantrouwen: *Zelfmanagement, dat is iets dat de overheid heeft uitgevonden om te zorgen dat professionals het niet hoeven te doen.*
- Zelfmanagementmoeheid: *Als ik het zelf zou kunnen, zou ik het niet vragen.*

Zelfmanagement door de ogen van de burger

- Onecht zelfmanagement:

Ze zeggen dat ik mee mag beslissen, maar met 1 x per jaar een bespreking van het hulpverleningsplan is er nog geen meebeslissen.

OF: we krijgen allerlei casussen doorgespeeld als zelforganisaties, maar ondertussen voelen we ons nauwelijks serieus genomen door professionele zorgverleners.

OF: er is een ehealth tool ontwikkeld, maar niemand heeft aan mij gevraagd of ik er wat aan heb.

Participatieladder Roger Hart (1997)



Zelfmanagement in de toekomst

- + Op ethische gronden wenselijk
- + Op economische gronden wenselijk

Randvoorwaardelijk:

- Luisteren, echt iets doen met inbreng
- Wens om aan te willen sluiten bij leven van patiënt
- Hulpmiddelen ontwerpen die starten vanuit gebruikersperspectief

Project 'Logt u even in'

- + Langer thuis blijven wonen
- + Digitale communicatie platforms
- + Werkt het, burgerperspectief
- + Burgers, ontwikkelaars, zorgorganisaties en overheid betrokken
- + Best practices onderzoek
- + Toepassing in de huisartsenpraktijk

Bedankt