

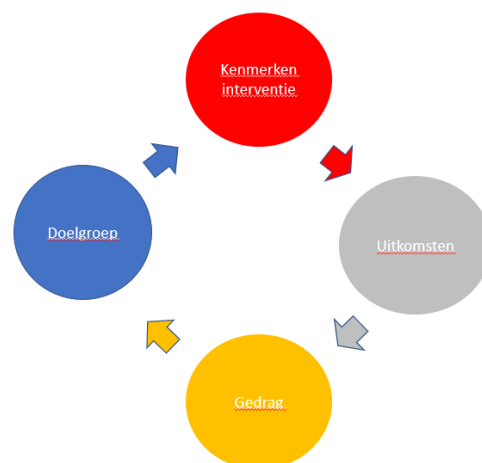
Samenvatting - De ontwikkeling van een methodiek om zelfmanagement interventies op een systematische manier te beschrijven

Achtergrond – Patiënten spelen steeds meer een actieve rol in hun eigen zorg en welzijn. Zelfmanagement krijgt dan ook veel aandacht. Ook in onderzoek. Er komen steeds meer studies naar zelfmanagement en hoe zorgverleners zelfmanagement van patiënten het beste kunnen ondersteunen. Al dit onderzoek is echter moeilijk te vergelijken en op waarde te schatten omdat het onderzoek nogal verschilt in kwaliteit en de manier waarop het wordt uitgevoerd. Wat vooral ontbreekt is een eenduidige manier om zelfmanagementinterventies*¹ te beschrijven. Door een taxonomie te ontwikkelen waarin zelfmanagement interventies op een heldere manier gedefinieerd en beschreven worden, kunnen we zorgen dat er een 'gemeenschappelijke taal' ontstaat. Niet alleen voor onderzoekers, beleidsmakers, en zorgverleners, maar ook voor patiënten en patiëntenorganisaties. Hierdoor wordt toekomstig onderzoek naar zelfmanagement en zelfmanagement interventies gemakkelijker en beter op waarde te schatten en zal de kwaliteit van het onderzoek toenemen.

Doel – Het ontwikkelen van een algemeen geaccepteerde taxonomie om zelfmanagementinterventies te beschrijven en te classificeren samen met onderzoekers, zorgverleners en patiënten; hierin de belangrijkste elementen van zelfmanagementinterventies te benoemen en vervolgens te vergelijken voor de vier chronische aandoeningen die in COMPAREU centraal staan.

Methodie – Een eerste opzet voor de COMPAREU taxonomie werd gemaakt op basis van literatuuronderzoek. Vervolgens is deze eerste opzet verder aangepast en verbeterd door het COMPAREU-team en tenslotte in nauw overleg met een groep internationale experts op het gebied van zelfmanagement en chronische aandoeningen en patiëntvertegenwoordigers definitief gemaakt .

Resultaten – De uiteindelijke taxonomie bevat 132 basis elementen van zelfmanagementinterventies, verdeeld in vier categorieën: 1) kenmerken van de interventie zelf, 2) zelfmanagementgedrag waarop de interventie zich richt, 3) uitkomsten of doelen van de interventie, en 4) de doelgroep waarop de interventie zich richt. Samen geven deze 4 onderdelen een compleet overzicht van alle relevante onderdelen van zelfmanagementinterventies.



* **Zelfmanagementinterventies** zijn belangrijk omdat ze kunnen helpen om de impact van chronische aandoeningen voor zowel de patiënt zelf als voor de maatschappij te beperken, de kwaliteit van de zorg te verbeteren en de kosten voor de gezondheidszorg te verlagen. In COMPAREU wordt **zelfmanagement** gedefinieerd als datgene wat patiënten, hun omgeving en/ of de maatschappij als geheel doen om hun gezondheid te bevorderen of te behouden en/of de gevolgen van ziekte te beperken al dan niet met de hulp van professionele zorgverleners”

Achtergrond

In de afgelopen tien jaar zijn er meer dan 41.000 artikelen gepubliceerd over zelfmanagementinterventies. Deze enorme belangstelling heeft alles te maken met de veranderende rol van patiënten in de zorg - patiënten worden meer en meer gezien als medebehandelaar en regisseur van hun eigen zorg en behandeling in plaats van slechts passieve ontvangers van zorg

Hoewel er dus heel veel onderzoek is naar zelfmanagement, bestaat er weinig overeenstemming over wat zelfmanagement nu precies is of welke stappen gezet moeten worden voor succesvol zelfmanagement; ook de manier waarop interventies beschreven worden in de literatuur verschilt heel erg. Dit maakt het voor onderzoekers, zorgverleners en patiënten moeilijk om verschillende behandelingen of onderzoeken met elkaar te vergelijken en te kijken wat voor hen nu het beste is.

‘Zelfmanagement’ is het zodanig omgaan met een chronische aandoening (symptomen, behandeling, lichamelijke, psychische en sociale consequenties en bijbehorende aanpassingen in leefstijl) dat de aandoening optimaal kan worden ingepast in het leven. Zelfmanagement betekent ook dat mensen zelf kunnen kiezen in hoeverre men de regie over het leven in eigen hand wil houden en mede richting willen geven aan hoe beschikbare zorg wordt ingezet, om een optimale kwaliteit van leven te bereiken of te behouden”

Het belang van zelfmanagement interventies voor patiënten

Mensen met een chronische ziekte zijn vooral zelf verantwoordelijk voor de dagelijkse omgang met hun ziekte. Vaak worden ze daarbij geholpen door familie of andere mensen uit hun netwerk. Het bieden van ondersteuning bij het dagelijks omgaan met de ziekte aan patiënten die dat nodig hebben is een essentieel onderdeel van de behandeling van chronische aandoeningen. Een zelfmanagementinterventie die past bij de wensen en mogelijkheden van patiënten kan een belangrijke bijdrage leveren aan hun gezondheid en kwaliteit van leven en kan het voor hen gemakkelijker maken om een actieve bijdrage te leveren aan de eigen zorg. Zelfmanagement is natuurlijk maar één onderdeel van de zorg maar wel een hele belangrijke! als mensen beter toegerust zijn om dagelijks om te gaan met hun ziekte dan kan dit bijdragen aan een betere kwaliteit van leven en een betere lichamelijke en psychische gezondheid.

Waarom hebben we de taxonomie nodig?

Een taxonomie waarin de onderdelen van zelfmanagementinterventies beschreven staan helpt onderzoekers om complexe factoren te categoriseren op basis van gedeelde en geaccepteerde ideeën. Door een taxonomie te gebruiken kan het COMPAR-EU-project verschillende soorten SMI voor chronische aandoeningen op een systematische manier beschrijven en soms zeer verschillende interventies toch onderling vergelijken. Daarom is de ontwikkeling van deze taxonomie zo belangrijk voor het COMPAR-EU-project.

Hoe is de taxonomie ontwikkeld?

De COMPAR-EU taxonomie werd ontwikkeld op basis van bestaand onderzoek en samen met patiënt vertegenwoordigers en internationale experts op het gebied van zelfmanagement en chronische ziekten. De experts kwamen uit Engeland, Australië, Ierland, Canada, Spanje, Noorwegen, België, Amerika en Duitsland. We gebruikten vragenlijsten en focusgroepen waarin we aan de hand van een aantal gerichte vragen en een open discussie kwamen tot een definitieve versie van de taxonomie samen met alle betrokkenen.

Sterke punten van de taxonomie

- ✓ Het is de eerste taxonomie op het gebied van zelfmanagement interventies die zich niet alleen richt op vormen van ondersteuning van zelfmanagement, maar ook op andere kenmerken van de interventie zoals de doelgroep, type gedrag waarop de interventie zich richt en uitkomsten die men met de interventie wil bereiken.
- ✓ De taxonomie is het resultaat van een samenwerking tussen experts met verschillende achtergronden (patiënten, zorgverleners, onderzoekers en beleidsmakers).
- ✓ De werkwijze waarop de taxonomie tot stand kwam (met vragenlijsten en focusgroepen) is een goede wetenschappelijke manier om overeenstemming te bereiken over een ingewikkeld onderwerp.

Hoe verder?

Binnen het COMPAR-EU-project zal de taxonomie verder getoetst worden aan de hand van onderzoek op het gebied van diabetes mellitus type II, obesitas, COPD en hartfalen; Dit zijn de vier ziekten waarop COMPAR-EU zich richt. Door de taxonomie te toetsen aan bestaande zelfmanagementinterventies kunnen we zien of de taxonomie goed genoeg is om zelfmanagementinterventies te beschrijven of dat we hem misschien verder moeten aanpassen en doorontwikkelen zodat hij optimaal gebruikt kan worden bij toekomstig onderzoek.

Meer weten?

Neem contact op met contact@self-management.eu

U kunt ook de project website bezoeken: <https://self-management.eu/>

Project Coördinator –



Project partners –



Dit project is uitgevoerd met financiering van het Horizon 2020-programma voor onderzoek en innovatie van de Europese Unie onder subsidieovereenkomst nr. 754936. De inhoud van deze folder geeft alleen de standpunten van de COMPAR-EU projectgroep weer; de Europese Commissie is niet aansprakelijk bij enig gebruik van de hierin opgenomen informatie.

