



Stichting  
Kwaliteitsimpuls  
Langdurige  
Zorg

Richtlijn

# Zelfmanagementondersteuning

Publicatiedatum 31-10-2023

Bekijk de meest actuele versie op

<https://www.richtlijnenlangdurigezorg.nl/richtlijnen/zelfmanagementondersteuning>

**Richtlijnen**  
Langdurige Zorg

# Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
1. Overzicht aanbevelingen	4
1.1 Meerwaarde	4
1.2 Ondersteunende interventies	5
1.3 Samenwerking tussen cliënten, naasten en zorgverleners (de zorgdriehoek)	6
1.4 Gesprekshulpmiddelen bij evaluatie	7
1.5 Randvoorwaarden voor zorgorganisaties	8
2. Algemene inleiding	10
2.1 Aanleiding en doel	10
2.1.1 Doel van de richtlijn	13
2.1.2 Wat is zelfmanagement?	13
2.2 Doelpopulatie	15
2.3 Doelgroep	15
2.4 Wat voegt deze richtlijn toe?	16
2.5 Begrippen en afkortingen	16
2.5.1 Begrippen	17
2.5.2 Afkortingen	18
3. Meerwaarde	20
3.1 Wat levert het op?	20
3.1.1 Uitgangsvraag	20
3.1.2 Aanbevelingen	20
3.1.3 Onderbouwing	21
3.1.4 Overwegingen	26
4. Ondersteunende interventies	30
4.1 Aanbevolen onderdelen van ondersteuning	30
4.1.1 Uitgangsvraag	30
4.1.2 Aanbevelingen	30
4.1.3 Onderbouwing	31
4.1.4 Overwegingen	35
5. Samenwerking tussen cliënten, naasten en zorgverleners	40
5.1 De zorgdriehoek	40
5.1.1 Uitgangsvraag	40
5.1.2 Aanbevelingen	40
5.1.3 Onderbouwing	42
5.1.4 Overwegingen	47
6. Gesprekshulpmiddelen bij evaluatie	52

6.1 Evalueren in gesprek	52
6.1.1 Uitgangsvraag	52
6.1.2 Aanbevelingen	52
6.1.3 Onderbouwing	52
6.1.4 Overwegingen	53
7. Randvoorwaarden voor zorgorganisaties	55
7.1 Organisatie van zorg	55
7.1.1 Uitgangsvraag	55
7.1.2 Aanbevelingen	55
7.1.3 Onderbouwing	56
7.1.4 Overwegingen	61
8. Verantwoording	66
8.1 Algemene achtergrondgegevens	66
8.2 Samenstelling werkgroep en klankbordgroep	66
8.2.1 Samenstelling kerngroep	66
8.2.2 Samenstelling werkgroep	66
8.2.3 Samenstelling klankbordgroep	67
8.2.4 Ondersteuning	68
8.3 Belangenverklaringen	68
8.4 Autoriserende partijen	68
8.5 Juridische betekenis	69
8.6 Publicatiedatum en herziening	69
8.7 Financiële gevolgen	69
8.8 Procesinformatie ontwikkeling richtlijn	70
8.8.1 Inbreng cliëntenperspectief	70
8.8.2 Klankbordgroep	71
8.8.3 AGREE beoordeling andere richtlijnen	71
8.8.4 Van knelpunten naar aanbevelingen	71
8.8.5 Werkwijze: van conceptrichtlijn tot publicatie	76
9. Referentielijst	78

# 1. Overzicht aanbevelingen

Autorisatiedatum 31-10-2023 Beoordelingsdatum 31-10-2023

## 1.1 Meerwaarde

**Wat is voor cliënten die langdurige zorg ontvangen de meerwaarde van zelfmanagementondersteuning?**

Zelfmanagementondersteuning kan de kennis over de aandoening vergroten. Hierbij is het belangrijk dat de het betrouwbare en toegankelijke informatie betreft, afgestemd op de cliënt, en op meerdere momenten en manieren gegeven wordt.

Zelfmanagementondersteuning kan zorgen voor minder afhankelijkheid van zorgverleners en fysieke onafhankelijkheid, waarbij een positieve relatie met zorgverleners een gevoel van vertrouwen geeft aan cliënten.

Het gevoel van meer 'zichzelf zijn' (omgaan met de aandoening binnen de context van het eigen leven) kan toenemen bij cliënten door zelfmanagementondersteuning. Betaalbaarheid, voldoende keuze-opties voor ondersteuning en samen beslissen zijn daarbij bevorderend.

Zelfmanagementvaardigheden zoals het omgaan met de gevolgen van een behandeling, omgaan met emoties en stress en gemotiveerd en ondersteund worden, kunnen verbeteren door zelfmanagementondersteuning. Het gevoel gesterkt te worden door zorgverleners en het monitoren van de aandoening werkt daarbij bevorderend.

Fysieke en emotionele gezondheid kunnen verbeteren door zelfmanagementondersteuning. Dit kan ondersteund worden door monitoren en het passend bespreken van de informatie.

Houd daarnaast rekening met de volgende punten om de meerwaarde voor cliënten te verhogen:

- Benader zelfmanagementondersteuning als het uitgangspunt bij de start van de zorg en ondersteuning van de cliënt.
- Sluit zelfmanagementondersteuning aan op de cliënt. Ken je cliënt goed, kijk naar wat een cliënt nog wel kan, stem met de cliënt af, vraag naar zijn behoefte, sluit bij de cliënt aan. Bevorder het zelfvertrouwen en/of de motivatie van de cliënt en laat de cliënt meebeslissen in zorg en ondersteuning, hoe klein een beslissing soms ook is.
- Laat de cliënt in zijn waarde en accepteer ook 'nee' als dat niet leidt tot onnodige risico's voor de cliënt en/of anderen.

## 1.2 Ondersteunende interventies

**Welke onderdelen van zelfmanagementondersteuning kunnen zorgverleners het best inzetten voor cliënten die langdurige zorg ontvangen?**

Stel voor elke cliënt een individueel zorg- of ondersteuningsplan op waarin zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning als vast onderdeel zijn opgenomen. Beschrijf hierin hoe de cliënt samen met diens netwerk (waaronder de naasten) en de zorgverleners zijn zelfmanagement gaan vormgeven en hoe het individueel zorg- of ondersteuningsplan met regelmaat wordt geëvalueerd.

Bied elke cliënt informatie en leefstijladvies over de (chronische) ziekte, aandoening of beperking en de gevolgen daarvan, en hoe zelfmanagement daarin een plaats kan krijgen. Geef de informatie op het begripsniveau van de cliënt en passend bij wat hij kan. Bied ook emotionele ondersteuning.

Breng het sociale netwerk en de sociale behoeften van de cliënt samen in kaart. Bespreek wat de behoeften zijn en indien nodig hoe dit netwerk vergroot en/of versterkt kan worden. Hulpmiddelen om het sociale netwerk in kaart te brengen zijn onder andere te vinden op [www.movisie.nl](http://www.movisie.nl), [www.waardigheidentrots.nl](http://www.waardigheidentrots.nl) en [www.naasteninkracht.nl](http://www.naasteninkracht.nl).

Overweeg om praktische ondersteuning te bieden aan cliënten om hun zelfmanagement te vergroten, bijvoorbeeld in de vorm van hulpmiddelen, zorgtechnologie en/of eHealth en ondersteuning bij het gebruik van de praktische ondersteuning.

Overweeg om training aan te bieden om zelfmanagementvaardigheden te vergroten. Dit kan bijvoorbeeld door instructie en oefengelegenheid aan te passen aan de doelen uit het individueel zorg- of ondersteuningsplan.

## 1.3 Samenwerking tussen cliënten, naasten en zorgverleners (de zorgdriehoek)

**Hoe kunnen cliënten, naasten en zorgverleners (de zorgdriehoek) in de langdurige zorg het best samenwerken om zelfmanagementondersteuning vorm te geven?**

Ontwikkel gezamenlijke doelen voor zelfmanagement(ondersteuning), waarbij wordt uitgegaan van de wensen en de behoeften van de individuele cliënt. Betrek hierbij eventuele naasten.

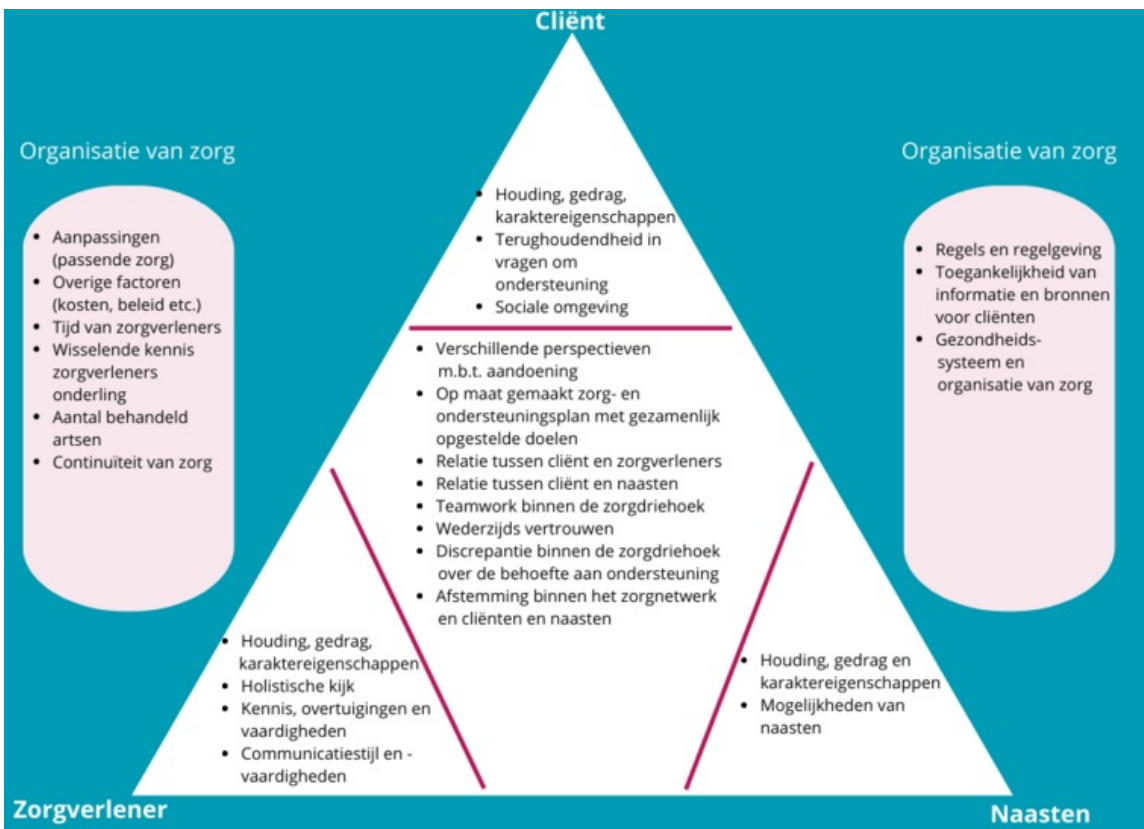
Investeer in een goede en gelijkwaardige relatie met de cliënt en met de naasten met wederzijds vertrouwen door verwachtingen en verantwoordelijkheden af te stemmen met elkaar. Open en eerlijk communiceren en positieve aanmoediging helpen daarbij.

Gebruik passende gespreksvoering die aansluit bij de cliënt en naasten. Sta open voor de ervaring van de cliënt en zijn behoeften. Gebruik indien nodig passende communicatiehulpmiddelen om de cliënt niet overweldigd te laten raken. Geef informatie, motiveer de cliënt indien nodig, houd rekening met eventuele comorbiditeit en de stemming van de cliënt en naasten en de context waar zij zich in bevinden. Voor meer informatie over passende gespreksvoering verwijst de werkgroep naar het hoofdstuk [Gesprekshulpmiddelen bij evaluatie van zelfmanagementondersteuning](#).

Betrek naasten bij de zelfmanagementondersteuning en maak hierbij gebruik van gepaste informatie en hulpmiddelen om hen deskundig en toegerust te maken.

Leg alle afspraken en doelen omtrent zelfmanagementondersteuning vast in het individueel zorg- of ondersteuningsplan, zodat alle betrokkenen op de hoogte zijn.

Zoek naar mogelijkheden om de samenwerking in de zorgdriehoek te versterken met behulp van de aandachtspunten waar je zelf invloed op kunt hebben. Zie onderstaand Figuur 5.1.



**Figuur 5.1:** Aandachtspunten voor goede samenwerking tussen cliënten, naasten en zorgverleners (de zorgdriehoek).

## 1.4 Gesprekshulpmiddelen bij evaluatie

Welke gesprekstechnieken en -methoden (gesprekshulpmiddelen) worden aanbevolen voor cliënten, naasten en zorgverleners in de langdurige zorg om zelfmanagementondersteuning te

## evalueren?

Er zijn geen specifieke gesprekstechnieken en -methoden aan te bevelen. Belangrijk is wel om bij evaluatie van de zelfmanagementondersteuningsdoelen altijd de stappen/fasen in het individueel zorg- of ondersteuningsplan te volgen. Gebruik daarbij passende gespreksvoering die aansluit bij (het niveau van) de cliënt en naasten. Stel vragen die aangepast zijn op de situatie van de cliënt. Sluit (bijvoorbeeld bij mensen met dementie) aan op de mogelijkheden. Let op het tempo van het gesprek, gebruik eventueel beeldmateriaal, vat samen en check of de ander je begrepen heeft.

Gebruik de [wegwijzer](#) waarin links zijn opgenomen naar hulpmiddelen voor zelfmanagementondersteuning.

## 1.5 Randvoorwaarden voor zorgorganisaties

**Aan welke randvoorwaarden moet een zorgorganisatie in de langdurige zorg voldoen, volgens cliënten, naasten en zorgverleners, om cliënten die langdurige zorg krijgen te kunnen ondersteunen in hun zelfmanagement?**

Stel visie en beleid op voor zelfmanagementondersteuning met bijbehorend implementatieplan.

Faciliteer kennisontwikkeling bij zorgverleners wat betreft zelfmanagement, essentiële vaardigheden, communicatiehulpmiddelen en team samenwerking.

Stel (technologische) hulpmiddelen ter beschikking aan cliënten en naasten. Train zorgverleners in het gebruik van deze hulpmiddelen.

Zorg voor voldoende financiële middelen (voor personeel, materiaal en scholing) om



zelfmanagement te stimuleren en te implementeren in de organisatie. Stuur hierbij op uitkomsten zoals welbevinden, kwaliteit van leven en eigen regie.

Stel een aandachtsfunctionaris/aandachtsvelder zelfmanagementondersteuning aan in de organisatie, die onder andere kan helpen in het samenwerken in de zorg- en ondersteuningsketen.

## 2. Algemene inleiding

Autorisatiedatum 31-10-2023 Beoordelingsdatum 31-10-2023

### 2.1 Aanleiding en doel

Tegenwoordig wordt veel gevraagd van cliënten, naasten en zorgverleners in de langdurige zorg. De druk op de zorg is groot. Dit komt mede door de vergrijzing en het aantal mensen met een ziekte, aandoening of beperking dat, steeds vaker thuiswonend, langdurige zorg nodig heeft. Bovendien is er een krapte op de arbeidsmarkt die de komende jaren zal toenemen en wordt de nadruk gelegd op

kostenbeheersing.<sup>1</sup> Daarnaast hebben cliënten en naasten steeds makkelijker en meer toegang tot (medische) informatie onder andere via voorlichtingssites en internet. Cliënten, naasten en zorgverleners hebben behoefte aan meer gezamenlijke besluitvorming en persoonsgerichte zorg en ondersteuning. Hierbij staan de cliënt en de naasten en zijn beslissingen centraal. Het beter ondersteunen van cliënten in de langdurige zorg in zelfmanagement wordt als één van de mogelijke oplossingen gezien om de langdurige zorg haalbaar te houden en aan bovenstaande behoeften van cliënten, naasten en zorgverleners te voldoen.<sup>2</sup>

Zelfmanagement is het vermogen van mensen om hun ziekte, aandoening of beperking optimaal te kunnen inpassen in hun leven. Dit betekent dat zij omgaan met de symptomen, de behandeling, de lichamelijke, sociale en emotionele consequenties van hun ziekte of aandoening en met de leefstijlveranderingen waar nodig.<sup>3</sup> Ondersteunen bij het zelfmanagement van mensen die langdurig zorg nodig hebben, is essentieel voor hun kwaliteit van leven. Een cliënt die beter in staat is tot zelfmanagement, is ook beter in staat om de taken en vaardigheden uit te voeren die nodig zijn om voor zichzelf te zorgen. Ook is deze cliënt beter in staat de regie over het leven in eigen hand te houden en mede richting te geven aan de manier waarop beschikbare zorg wordt ingezet. Deze cliënt kan ook vragen om (of regelen van) ondersteuning bij het leven met zijn aandoening. Bij zelfmanagementondersteuning staat het leven centraal en niet de ziekte, aandoening of beperking. Ook kan de samenwerking die hieruit voortkomt tussen cliënten en zorgverleners bijdragen aan efficiëntie en effectiviteit in de zorg. Onderzoek laat zien dat persoonsgerichte en geïntegreerde zorg en ondersteuning leidt tot meer kwaliteit en financieel duurzame zorg.<sup>4 5</sup>

Voor zorgverleners vragen de veranderingen in de gezondheidszorg van de afgelopen decennia om een andere focus in hun werk. Hierbij werken zij meer als gelijkwaardige partners samen met de cliënt en de naasten. Hierdoor wordt de autonomie van de cliënt verder verstevigd. Dit sluit aan bij de principes van de Kwaliteitsraad van het Zorginstituut Nederland. Volgens deze raad is goede zorg onder andere 'het versterken van de mogelijkheden van cliënten om eigen regie te houden en te behouden'.<sup>6</sup>

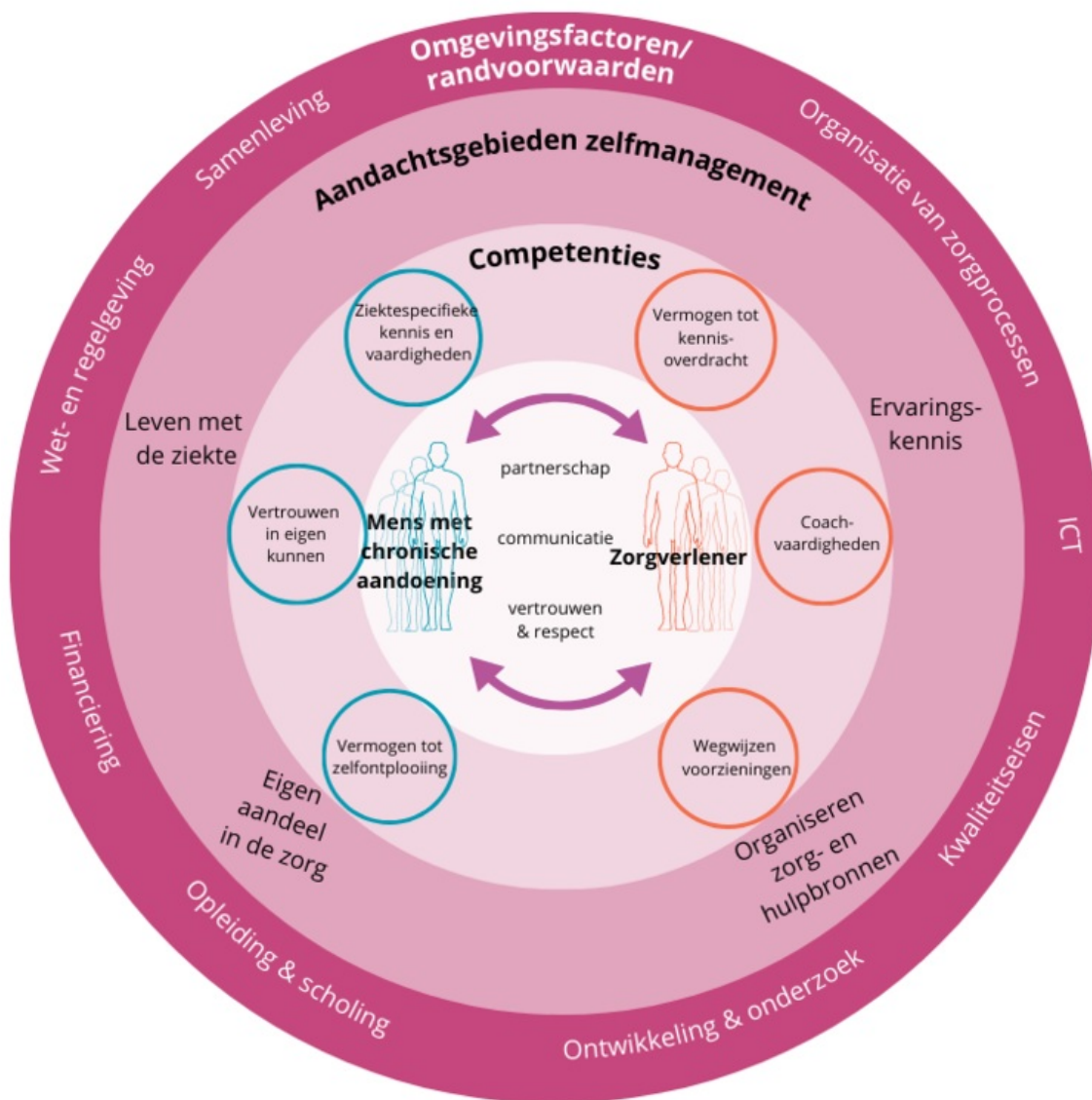
Bij het ontwikkelen en verbeteren van het zelfmanagement hebben cliënten in de langdurige zorg vaak ondersteuning nodig: zelfmanagementondersteuning. Dit kan cliënten helpen om keuzes te maken die passen bij het leven met hun ziekte, aandoening of beperking, gericht op verbetering en/of behoud van de kwaliteit van leven. Bij zelfmanagementondersteuning gaat het bijvoorbeeld om het geven van voorlichting en advies over de ziekte, aandoening of beperking en de bijbehorende zorg en ondersteuning. Of om in gesprek te gaan met de cliënt over het stellen van grenzen en over wenselijke en haalbare doelen en het

ondersteunen van de cliënt met (het leren omgaan met) praktische hulpmiddelen.<sup>7</sup> Zelfmanagementondersteuning is belangrijk voor alle cliënten die intramuraal, extramuraal of begeleid zelfstandig wonen en dus langdurige zorg en ondersteuning nodig hebben. Hierbij gaat het met name om zorgafhankelijke ouderen en mensen met een verstandelijke beperking. Ook gaat het om cliënten met zowel hoge als lage gezondheidsvaardigheden, cliënten die laaggeletterdheid zijn, en cliënten uit diverse culturele achtergronden. In de Nederlandse populatie is 1 op de 3 Nederlanders (36%) minder gezondheidsvaardig.<sup>8</sup> Naar verwachting ligt dit percentage in de langdurige zorg nog een stuk hoger. Dat betekent dat veel cliënten in de langdurige zorg bijvoorbeeld moeite hebben om informatie over hun gezondheid te verkrijgen, begrijpen en toe te passen. Het is belangrijk om extra aandacht te hebben voor het bieden van passende ondersteuning, omdat juist bij deze groep het verhogen van zelfmanagement nodig is. Passende zorg gaat ook om cultuursensitiviteit. Zorgverleners moeten rekening houden met de culturele achtergrond en waarden van de cliënt. Hierdoor kan ondersteuning op een prettige wijze door de cliënt ontvangen worden en is deze ook bruikbaar.

Doordat cliënten langdurig gebruikmaken van zorg en ondersteuning, kan het zijn dat de aandacht voor zelfmanagement afneemt. Hierdoor worden zij minder aangemoedigd hun eigen beslissingen te nemen. Hierdoor worden deze cliënten steeds afhankelijker van zorgverleners. Niet alleen bij lichamelijke activiteiten, maar ook bij de regievoering over hun leven. Daarbij worden hun naasten ook vaker en langduriger belast met zorgtaken. Door het langdurige aspect van zorg en ondersteuning, is structurele aandacht voor het ondersteunen van zelfmanagement essentieel.

Zorgverleners in de langdurige zorg, in het bijzonder verpleegkundigen, verzorgenden en begeleiders, spelen een belangrijke rol in het bieden van zelfmanagementondersteuning. Door de beroepsvereniging Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) is in 2014 een visiedocument over zelfmanagementondersteuning opgesteld. Dit om de beroepsgroep duidelijkheid te geven over wat zij hieronder verstaat en hoe verpleegkundigen en verzorgenden hier vorm aan kunnen geven. Het visiedocument stelt dat zelfmanagementondersteuning tot de kern van het verpleegkundig beroep behoort.<sup>3</sup> Ook wordt in het document benadrukt dat zelfmanagementondersteuning niet nieuw of extra is. Het is onderdeel van de dagelijkse werkzaamheden van verpleegkundigen en verzorgenden. Dit sluit aan bij de verandering van de visie op zelfmanagementondersteuning door de jaren heen. Waar zelfmanagementondersteuning voorheen gezien werd als een kortdurende of eenmalige interventie, is zelfmanagementondersteuning nu een continu proces en aandachtspunt voor verpleegkundigen, verzorgenden en begeleiders. Zelfmanagementondersteuning is doe-het-samen-zorg, waarbij een zorgverlener de cliënt ondersteunt daar waar het nodig is en in staat stelt invloed uit te oefenen op zijn leven.<sup>9</sup> Om zorgverleners beter te ondersteunen is er een boek ontwikkeld om hbo-opgeleide verpleegkundigen meer handvatten te geven voor zelfmanagementondersteuning.<sup>7</sup> Op basis van dit boek is een kennisbundel ontwikkeld die tevens geschikt is gemaakt voor mbo-opgeleide verpleegkundigen.<sup>9</sup>

Om de belangrijke samenwerking tussen cliënt en zorgverlener weer te geven, is het generieke model Zelfmanagement ontwikkeld (zie Figuur 2.1).<sup>10</sup> In dit model staan de cliënt en zorgverlener centraal. In de cirkels daaromheen wordt duidelijk dat zowel de cliënt als de zorgverlener bepaalde competenties nodig hebben om zelfmanagement(ondersteuning) uit te voeren. In het model worden tevens aandachtsgebieden en omgevingsfactoren benoemd die van invloed zijn op zelfmanagement.



**Figuur 2.1:** Generiek Model Zelfmanagement

In de praktijk blijkt echter dat zelfmanagementondersteuning nog niet altijd volledig geboden wordt, hoewel zorgverleners zich wel bewust zijn van het belang.<sup>11 12</sup> Uit onderzoek blijkt dat zes op de tien zorgverleners in de verpleeghuissector en zeven op de tien zorgverleners in de thuiszorg veel tijd besteedt aan de competentie 'ondersteunen van zelfmanagement'.<sup>13</sup> De overgrote meerderheid ervaart zelfmanagementondersteuning ook als een competentie waar steeds meer aandacht aan wordt besteed binnen het beroep. Het blijkt echter ook dat bij het bespreken van zelfmanagement voornamelijk aandacht is voor de medische aspecten en minder voor de psychosociale aspecten van zelfmanagement.<sup>14 15</sup> Het is een uitdaging om binnen de beschikbare tijd alle aspecten van zelfmanagement te bespreken, daarbij oog te hebben voor de behoeften van de cliënt en de naasten, en de communicatie op de persoon aan te passen. Zorgverleners lijken zich dus wel bewust van het belang, maar het is een uitdaging om grip te krijgen op de uitvoering. Eén van de redenen hiervoor is het veelvoorkomende knelpunt dat de term zelfmanagement op verschillende manieren wordt gebruikt en geïnterpreteerd. Voor cliënten staan niet altijd 'optimale gezondheidsuitkomst' of 'therapietrouw' centraal, maar gaat het vooral om het

bereiken/behouden van de best mogelijke kwaliteit van leven.<sup>16</sup> Hierdoor ontstaat soms verwarring bij cliënten en naasten, bij zorgverleners, in het onderwijs en bij het maken van beleid.

In deze richtlijn worden de volgende uitgangsvragen beantwoord:

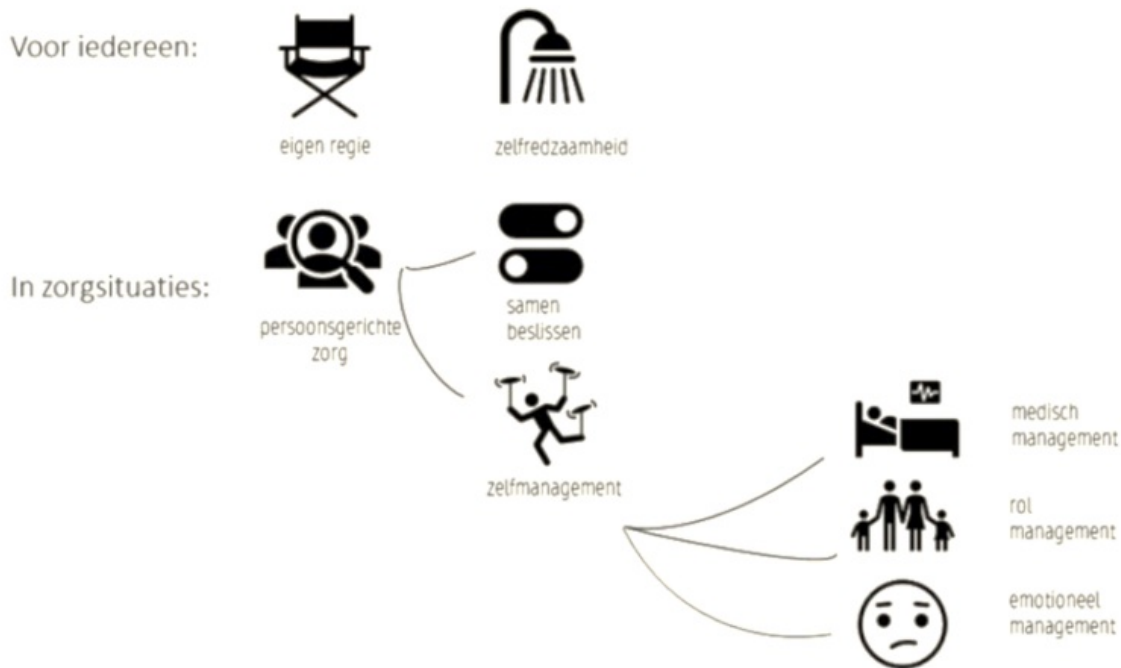
1. Wat is voor cliënten die langdurige zorg ontvangen de meerwaarde van zelfmanagementondersteuning?
2. Welke onderdelen van zelfmanagementondersteuning kunnen zorgverleners het best inzetten voor cliënten die langdurige zorg ontvangen?
3. Hoe kunnen cliënten, naasten en zorgverleners (de zorgdriehoek) in de langdurige zorg het best samenwerken om zelfmanagementondersteuning vorm te geven?
4. Welke gesprekstechnieken en -methoden (gesprekshulpmiddelen) worden aanbevolen voor cliënten, naasten en zorgverleners in de langdurige zorg om zelfmanagementondersteuning te evalueren?
5. Aan welke randvoorwaarden moet een zorgorganisatie in de langdurige zorg voldoen, volgens cliënten, naasten en zorgverleners, om cliënten die langdurige zorg krijgen te kunnen ondersteunen in hun zelfmanagement?

### 2.1.1 Doel van de richtlijn

Er is behoefte aan een richtlijn over zelfmanagementondersteuning om de actuele vragen en knelpunten uit de langdurige zorg te beantwoorden en op te lossen. Het doel van deze richtlijn zelfmanagementondersteuning is om zorgverleners handvatten te bieden om zelfmanagement van cliënten met een langdurige zorg- of ondersteuningsvraag beter te kunnen ondersteunen, vanuit multidisciplinair perspectief. Uiteindelijk wordt hiermee beoogd om de kwaliteit van leven van deze cliënten te verbeteren. Er bestaan best practices en er is wetenschappelijk onderzoek gepubliceerd over dit onderwerp. Deze kennis wordt gebundeld en gewogen in deze richtlijn.

### 2.1.2 Wat is zelfmanagement?

In zowel praktijk als wetenschap bestaat nog geen volledige consensus over de begrippen rondom zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning. Deze paragraaf beoogt een zo helder mogelijk beeld voor zorgverleners te schetsen van wat de diverse begrippen betekenen en hoe deze samenhangen. Onderstaande figuur (Figuur 2.2) uit het boek [Zo aan de slag met zelfmanagement. Inspiratievragen om zelfmanagement in de praktijk te bespreken](#) geeft de relatie tussen de begrippen weer.



**Figuur 2.2** Relatie tussen begrippen rondom zelfmanagement.

Onderstaand zijn de begrippen uit de figuur verder toegelicht.

**Zelfmanagement:** Zelfmanagement is het vermogen van mensen om hun ziekte, aandoening of beperking optimaal te kunnen inpassen in hun leven. Dit betekent dat zij omgaan met de symptomen, de behandeling, de lichamelijke, sociale en emotionele consequenties van hun ziekte of aandoening en met de leefstijlveranderingen waar nodig. Zelfmanagement is niet statisch: het is te allen tijde een dynamisch proces. Zelfmanagement betekent dat mensen zelf kunnen kiezen in hoeverre zij de regie over het leven in eigen hand willen houden en hoe zij mede richting willen geven aan de manier waarop de beschikbare zorg wordt ingezet. Zo kunnen zij een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven bereiken of behouden. Het leven staat hierbij centraal en niet de ziekte, aandoening of beperking. Aandacht voor zelfmanagement is binnen alle zorgsectoren belangrijk. Het is bij elke cliënt belangrijk om uit te gaan van zijn unieke situatie, levensverhaal en levensdoelen. De hiervoor genoemde definitie is gebaseerd op het Visiedocument Zelfmanagement van V&VN en daarmee ook op de definitie die ontwikkeld is door het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement.<sup>3</sup> Dit actieprogramma bestond van 2009 tot 2012. De definitie is ook afgeleid van de internationaal gehanteerde definitie van zelfmanagement.<sup>17</sup> Binnen zelfmanagement is onderscheid te maken tussen drie soorten rollen: medisch management (omgaan met beperkingen en symptomen van de aandoening en omgaan met de behandeling), rol management (omgaan met zorgverleners en naasten), emotioneel management (voorbereiden op de toekomst, omgaan met emotionele balans en zelfbeeld).

**Zelfmanagementondersteuning:** Zelfmanagementondersteuning omvat alle ondersteuning die een cliënt kan gebruiken om in het dagelijks leven met de gevolgen van zijn chronische aandoening, ziekte of verstandelijke beperking om te kunnen gaan.<sup>18 7</sup> Dit is op lichamelijk, mentaal en sociaal gebied. Cliënten kunnen bijvoorbeeld ondersteund worden bij het aanpassen van hun leefstijl met behulp van motiverende gespreksvoering of bij het regelen van de benodigde zorg door informatievoorziening. Ook kunnen zij ondersteund worden in het omgaan met angsten rondom een aandoening met behulp van een online

programma, of in het omgaan met reacties uit de omgeving door met andere cliënten te spreken. Zelfmanagementondersteuning kan geboden worden door zorgverleners, naasten en/of het sociaal netwerk. De cliënt staat centraal, wat betekent dat de ondersteuning aangepast moet worden aan de behoefte van de cliënt.

Let op: in de verstandelijk gehandicaptenzorg wordt over het algemeen minder gesproken over zelfmanagementondersteuning, maar over eigen kracht en regie.

**Eigen regie:** Eigen regie is het organiseren en coördineren van het eigen leven met als doel een goed dagelijks leven te leven.<sup>7</sup> Eigen regie geldt voor iedereen en gaat onder andere over het regelen van de noodzakelijke ondersteuning en het praktische vermogen om jezelf te redden in lichamelijk, sociaal en psychisch opzicht.

**Zelfredzaamheid:** Zelfredzaamheid geldt ook voor iedereen en is het vermogen van mensen om zichzelf te redden op alle levenssterreinen met zo min mogelijk professionele ondersteuning en zorg. Zelfredzaamheid en zelfmanagement worden nogal eens als synoniem gebuikt. Dit klopt niet. Zelfredzaamheid gaat over wat een persoon (nog) zelf kan of wil kunnen, of de persoon in staat is om zijn eigen leven te leiden.<sup>19</sup> Dit beslaat meerdere levensgebieden, zoals vrije tijd, huishouden, sociale contacten, financiën, wonen, etc. Het gaat ook over de mate waarin deze levensgebieden belangrijk zijn voor de persoon.

**Persoonsgerichte zorg:** In zorgsituaties draait alles om persoonsgerichte zorg. Hierbij staat de cliënt centraal en wordt er zorg geboden die ook aansluit bij die individuele cliënt. Persoonsgerichte zorg is tevens één van de vier belangrijke bouwstenen van het [Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg 2023-2028](#). Onder persoonsgerichte zorg vallen de begrippen 'samen beslissen' en 'zelfmanagement'.

**Samen beslissen:** Het proces waarin zorgverlener(s) en de cliënt samen een beslissing nemen over bepaalde zorgverlening. Zo kunnen er risico's, voor- en nadelen van verschillende behandelopties en persoonlijke waarden en voorkeuren van de cliënt gedeeld worden met elkaar. Kijk voor meer informatie op: [Campagne Samen Beslissen](#).

## 2.2 Doelpopulatie

De aanbevelingen in deze richtlijn zijn van toepassing op cliënten die langdurige zorg ontvangen. Deze cliënten kunnen zowel (begeleid) thuis als in een zorginstelling wonen. Het gaat dan om bijvoorbeeld ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking of mensen met een verstandelijke beperking. Deze richtlijn is niet primair gericht op cliënten met een psychische aandoening en cliënten in de palliatieve fase. Voor deze cliënten worden richtlijnen ontwikkeld door de Alliantie kwaliteit in de geestelijke gezondheidszorg (Akwa GGZ) en het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Echter, sommige aanbevelingen zouden ook op deze cliënten van toepassing kunnen zijn.

*NB: Waar hij of hem staat in deze richtlijn zelfmanagementondersteuning kan ook zij, haar, die of hen gelezen worden.*

## 2.3 Doelgroep

Deze richtlijn zelfmanagementondersteuning is geschreven voor alle zorgverleners die ondersteuning



bieden aan cliënten in de langdurige zorg. Dit zijn bijvoorbeeld ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking en mensen met een verstandelijke beperking. De zorgverleners zijn primair verpleegkundigen, verzorgenden, helpenden, begeleiders en ondersteuners. Daarnaast kan de richtlijn ook gebruikt worden door andere betrokken zorgverleners in de langdurige zorg, zoals specialisten ouderengeneeskunde, artsen verstandelijk gehandicapten, physician assistants, verpleegkundig specialisten, orthopedagogen en psychologen, praktijkondersteuners huisartsenzorg en paramedici zoals ergotherapeuten, logopedisten, (verstandelijk gehandicapten en geriatrie) fysiotherapeuten en diëtisten.

Een uitzondering is [Hoofdstuk 7 Randvoorwaarden zorgorganisaties bij zelfmanagementondersteuning](#). Dit hoofdstuk is met name geschreven voor zorgorganisaties, maar kan voor zorgverleners ook relevante informatie geven.

*NB: Waar hij of hem staat in deze richtlijn zelfmanagementondersteuning kan ook zij, haar, die of hen gelezen worden.*

## 2.4 Wat voegt deze richtlijn toe?

In de afgelopen jaren zijn twee soortgelijke richtlijnen ontwikkeld, door Akwa GGZ en het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF).<sup>20 21</sup>

De richtlijn van Akwa GGZ, de Generieke Module Zelfmanagement, is ontwikkeld in 2016 en is bedoeld voor alle zorgverleners die in de geestelijke gezondheidszorg werken. Uitgangsvragen in deze module gaan in op de visie op zelfmanagement, welke kennis een zorgverlener dient te hebben om zelfmanagementondersteuning uit te voeren, wat zijn attitude hierbij moet zijn, welke vaardigheden hij hiervoor moet hebben, aan welke randvoorwaarden een zorgorganisatie moet voldoen om zelfmanagement(ondersteuning) uit te kunnen voeren en welke informatie cliënten en naasten nodig hebben om zelfmanagementvaardigheden verder te ontwikkelen.

De richtlijn van het KNGF, een generieke richtlijn gepubliceerd in 2022, is primair bedoeld voor fysiotherapeuten en oefentherapeuten die patiënten behandelen met problemen in het bewegend functioneren. Uitgangsvragen in deze richtlijn gaan in op welke bevorderende en belemmerende factoren van een cliënt in kaart moeten worden gebracht om rekening te houden met het zelfmanagement en de wijze waarop een therapeut zelfmanagementondersteuning dient te geven.

Deze SKILZ-richtlijn is een aanvulling op de al bestaande richtlijnen, doordat deze richtlijn zich richt op een andere doelgroep (met name verpleegkundigen, verzorgenden, helpenden, begeleiders en ondersteuners) en op een andere doelpopulatie (cliënten die langdurige zorg ontvangen, zowel (begeleid) thuiswonend als in een zorginstelling). Daarnaast worden in deze richtlijn meer vragen beantwoord door middel van systematisch literatuuronderzoek. Daarom kunnen de aanbevelingen in deze richtlijn andere accenten leggen. Bovendien richt deze richtlijn zich op de meest actuele knelpunten in de praktijk waardoor deze richtlijn fungeert als een aanvulling op het boek over zelfmanagementondersteuning voor hbo-opgeleide verpleegkundigen en op de kennisbundel over zelfmanagementondersteuning die tevens geschikt is gemaakt voor mbo-opgeleide verpleegkundigen.<sup>7 9</sup>

## 2.5 Begrippen en afkortingen



## 2.5.1 Begrippen

**Individueel zorg- of ondersteuningsplan:** Een individueel zorg- of ondersteuningsplan is een plan waarin alle afspraken staan die een cliënt met de zorginstelling of zorgverlener maakt over de zorg en ondersteuning die gegeven wordt. Een zorg- of ondersteuningsplan heet ook wel een individueel zorgplan, zorgleefplan, ondersteuningsplan of een zorg- en begeleidingsplan. Daar waar individueel zorg- of ondersteuningsplan staat, kan ook individueel zorgplan, zorgleefplan, ondersteuningsplan of een zorg- en begeleidingsplan gelezen worden.

**Langdurige zorg:** Onder langdurige zorg wordt verstaan alle zorg en ondersteuning die intensief, dagelijks en blijvend is. Deze zorg en ondersteuning richt zich meer op bevordering of behoud van de kwaliteit van leven en minder op genezing van een aandoening, ziekte of beperking. De zorg en ondersteuning kan zowel door zorgverleners als naasten worden geleverd, waarbij rekening moet worden gehouden dat deze niet altijd door naasten gegeven kan worden. Langdurige zorg zoals in deze richtlijn bedoeld, is niet alleen de zorg die valt onder de Wet Langdurige Zorg (Wlz). Daar waar 'zorg' staat, bedoelt de werkgroep ook 'ondersteuning'.

**Mensen met een verstandelijke beperking:** Mensen met een verstandelijke beperking zijn in deze richtlijn gedefinieerd volgens de internationale definitie, opgesteld door de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). 'Een verstandelijke beperking wordt gekenmerkt door aanzienlijke beperkingen in zowel intellectueel als adaptief functioneren. Dit zorgt voor beperkingen in conceptuele, sociale en praktische vaardigheden. Een verstandelijke beperking ontstaat voor de leeftijd van 22 jaar, tijdens de ontwikkeling.'<sup>22</sup> Beperkingen in intellectueel functioneren hebben te maken met het IQ van een persoon. Internationaal wordt voor iemand met een verstandelijke beperking een IQ rond de 70, of zo hoog als 75 gehanteerd. Beperkingen in adaptief functioneren zijn belemmeringen in dagelijkse vaardigheden, bijvoorbeeld tijdsplanning, sociale contacten of beheer van financiën.

**Naasten:** Mensen die betrokken zijn bij de zorg voor de cliënt, zoals een ouder, een kind, een partner of andere familieleden. Zij kunnen daarnaast een rol vervullen als contactpersoon, mantelzorger en/of vertegenwoordiger.

**Ouderen:** Ouderen zijn in deze richtlijn gedefinieerd als personen van 65 jaar of ouder. Nederland telde in 2020 3.457.535 inwoners die 65 jaar of ouder waren.<sup>23</sup> Dat komt neer op bijna één op de vijf Nederlanders. De ouderen waar deze richtlijn betrekking op heeft, kunnen zowel intramuraal als extramuraal (thuiszorg, mantelzorg of (verplaatste) verpleeghuiszorg) ontvangen. Zij kunnen dus thuis wonen, maar ook in een verpleeg- of verzorgingshuis of in een woonvoorziening in de gehandicaptenzorg.

**Zelfmanagement:** Zelfmanagement is het vermogen van mensen om hun ziekte, aandoening of beperking optimaal in te kunnen passen in hun leven. Dit betekent dat zij omgaan met de symptomen, de behandeling, de lichamelijke, sociale en emotionele consequenties van hun ziekte of aandoening en met de leefstijlveranderingen waar nodig.

**Zelfmanagementondersteuning:** Zelfmanagementondersteuning omvat alle ondersteuning die een cliënt kan gebruiken om in het dagelijks leven met de gevolgen van zijn chronische aandoening, ziekte of verstandelijke beperking om te kunnen omgaan.<sup>18 7</sup> Dit is op lichamelijk, mentaal en sociaal gebied.

**Zorgverleners:** In deze richtlijn wordt met zorgverleners primair bedoeld de verpleegkundigen,

verzorgenden, helpenden, begeleiders en ondersteuners in de langdurige zorg. Daarnaast kan de richtlijn ook gebruikt worden door andere betrokken zorgverleners in de langdurige zorg, zoals specialisten ouderengeneeskunde, artsen verstandelijk gehandicapten, physician assistants, verpleegkundig specialisten, orthopedagogen en psychologen, praktijkondersteuners huisartsenzorg en paramedici zoals ergotherapeuten, logopedisten, (verstandelijk gehandicapten en geriatrie) fysiotherapeuten en diëtisten.

## 2.5.2 Afkortingen

Onderstaand zijn de afkortingen weergegeven zoals die in deze richtlijn gehanteerd worden:

**ADL:** Algemeen Dagelijkse Levensverrichtingen

**AGREE-II:** Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation II

**AAIDD:** American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

**COPD:** Chronic Obstructive Pulmonary Disease

**CRES:** Care-Receiver Efficacy Scale

**EQ:** Euro-QoL

**GRADE:** Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation

**GRADE-CERQual:** Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation - Confidence in the Evidence from Reviews of Qualitative research

**ICT:** Informatie- en communicatietechnologie

**MCID:** Minimal clinical important difference

**MDO:** Multidisciplinair overleggen

**NEI-VFQ:** National Eye Institute Visual Function Questionnaire

**NIC:** Nursing Intervention Classification

**NOC:** Nursing Outcome Classification

**PRISMS:** Practical Reviews In Self-Management Support

**SF:** Short Form

**VB:** Verstandelijke beperking

**Wgbo:** Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst

**WHOQOLBRF:** World Health Organization Quality of Life Questionnaire Brief Version

**Wlz:** Wet Langdurige Zorg

**Wmo:** Wet maatschappelijke ondersteuning

**Wzd:** Wet zorg en dwang

**Zvw:** Zorgverzekeringswet

## 3. Meerwaarde

Autorisatiedatum 31-10-2023 Beoordelingsdatum 31-10-2023

### 3.1 Wat levert het op?

Het doel van deze uitgangsvraag is te beschrijven wat de meerwaarde is van zelfmanagementondersteuning voor cliënten in de langdurige zorg. Wat kan zelfmanagement opleveren? Uit de knelpunteninventarisatie bleek dat zorgverleners zich niet altijd bewust zijn van de meerwaarde van zelfmanagementondersteuning voor een cliënt en voor henzelf als zorgverlener. Bovendien gaven zorgverleners aan dat er tijdens hun werkzaamheden veel nadruk ligt op het lichamelijk functioneren van cliënten en op functionele taken. De focus ligt niet of te weinig op het continu ondersteunen van cliënten in alle onderdelen van zelfmanagement, zoals het ondersteunen van omgaan met onzekerheden of het nemen van beslissingen. Door te beschrijven wat cliënten en/of andere betrokkenen als meerwaarde zien, beoogt de werkgroep de mindset van zorgverleners te veranderen. Zelfmanagementondersteuning hoort bij de essentie van zorg. De cliënt staat centraal, waarbij de zorgverlener holistisch en persoonsgericht samen met de cliënt aan de slag gaat.

#### 3.1.1 Uitgangsvraag

**Wat is voor cliënten die langdurige zorg ontvangen de meerwaarde van zelfmanagementondersteuning?**

#### 3.1.2 Aanbevelingen

Zelfmanagementondersteuning kan de kennis over de aandoening vergroten. Hierbij is het belangrijk dat de het betrouwbare en toegankelijke informatie betreft, afgestemd op de cliënt, en op meerdere momenten en manieren gegeven wordt.

Zelfmanagementondersteuning kan zorgen voor minder afhankelijkheid van zorgverleners en fysieke onafhankelijkheid, waarbij een positieve relatie met zorgverleners een gevoel van vertrouwen geeft aan cliënten.

Het gevoel van meer 'zichzelf zijn' (omgaan met de aandoening binnen de context van het eigen leven) kan toenemen bij cliënten door zelfmanagementondersteuning. Betaalbaarheid, voldoende

keuze-opties voor ondersteuning en samen beslissen zijn daarbij bevorderend.

Zelfmanagementvaardigheden zoals het omgaan met de gevolgen van een behandeling, omgaan met emoties en stress en gemotiveerd en ondersteund worden, kunnen verbeteren door zelfmanagementondersteuning. Het gevoel gesterkt te worden door zorgverleners en het monitoren van de aandoening werken daarbij bevorderend.

Fysieke en emotionele gezondheid kunnen verbeteren door zelfmanagementondersteuning. Dit kan ondersteund worden door monitoren en het passend bespreken van de informatie.

Houd daarnaast rekening met de volgende punten om de meerwaarde voor cliënten te verhogen:

- Benader zelfmanagementondersteuning als het uitgangspunt bij de start van de zorg en ondersteuning van de cliënt.
- Sluit zelfmanagementondersteuning aan op de cliënt. Ken je cliënt goed, kijk naar wat een cliënt nog wel kan, stem met de cliënt af, vraag naar zijn behoefte, sluit bij de cliënt aan. Bevorder het zelfvertrouwen en/of de motivatie van de cliënt en laat de cliënt meebeslissen in zorg en ondersteuning, hoe klein een beslissing soms ook is.
- Laat de cliënt in zijn waarde en accepteer ook 'nee' als dat niet leidt tot onnodige risico's voor de cliënt en/of anderen.

### 3.1.3 Onderbouwing

In totaal zijn dertien artikelen geïnccludeerd in de literatuurstudie voor het beantwoorden van deze vraag. Hiervan zijn acht artikelen gericht op ouderen en vijf op mensen met een verstandelijke beperking. Twee artikelen zijn systematische literatuurreviews en de andere elf artikelen zijn kwalitatieve studies. De resultaten zijn ingedeeld volgens de thema's van het artikel van Boger, 2015: toegepaste kennis (applicable knowledge), onafhankelijkheid (independence), jezelf zijn (being me), zelfmanagementvaardigheden (self-management skills), optimale emotionele/fysieke/sociale gezondheid (optimal emotional/physical/social health).<sup>24</sup> Elk thema heeft daarnaast uitkomsten om het thema verder te onderbouwen (zie Tabel 3.1).

**Tabel 3.1:** Toelichting uitkomsten van Boger, 2015.<sup>24</sup>

Thema	Toelichting van uitkomsten
Toegepaste kennis	Kennis over de aandoening en het beschikken over betrouwbare en toegankelijke informatie en bronnen.
Onafhankelijkheid	Fysieke onafhankelijkheid, een gevoel van controle over de aandoening en het vertrouwen om die te managen, onafhankelijkheid van zorgverleners, gelijke macht tussen zorgverleners en cliënt, je holistisch gesteund voelen door zorgverleners, het hebben van positieve relaties met zorgverleners, naasten betrekken bij zelfmanagement en geen last zijn voor naasten.
Jezelf zijn	Je 'normaal' voelen, het behouden van je sociale identiteit, omgaan met je aandoening binnen de context van het leven en het hebben van keuzes en opties over managementstrategieën.
Zelfmanagementvaardigheden	Omgaan met de gevolgen van een behandeling, omgaan met emoties en stress en gemotiveerd en empowered zijn.
Optimale emotionele gezondheid	Verbeterd zelfvertrouwen of self-efficacy, je goed voelen, en een verbeterde kwaliteit van leven.
Optimale fysieke gezondheid	Verbeterde gezondheid, verbeterde biomedische markers, verslechtering voorkomen en in leven blijven.
Optimale sociale gezondheid	Voldoen aan de verwachtingen van naasten en 'nuttig' zijn voor naasten, verbeterde relaties en verbeterde communicatie.

## Ouderen

### - Toegepaste kennis

Ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die langdurige zorg ontvangen, ervaren veranderingen in kennis over hun aandoening. Ze geven aan dat zij betrouwbare en toegankelijke informatie en middelen zien als (toegevoegde) waarde van zelfmanagementondersteuning. Deze kennis wordt opgedaan in contact met zorgverleners<sup>25 26 27 28 29 30</sup> of door digitale bronnen waarin ouderen zelf informatie kunnen zoeken.<sup>31</sup> De studie van Sheridan, 2019 meldde dat tijd en de kracht van herhaling het leren van zelfmanagement makkelijker maakten.<sup>29</sup> In de studie van Schumacher, 2021 vond een cliënt

het nuttig om de principes van zelfmanagement te leren en ook weer op te frissen.<sup>28</sup> Informatiebronnen, keuzehulpen en hand-outs hielpen ouderen bij het begrijpen en oprispen van hun kennis over het (omgaan met) de (chronische) aandoening, ziekte of beperking. In de studie van Bove, 2017 kregen ouderen met COPD bijvoorbeeld speciale kaarten die ze konden gebruiken wanneer ze angstig waren.<sup>26</sup>

#### - *Onafhankelijkheid*

In alle gevonden studies gaven ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die langdurige zorg ontvangen aan dat ze positieve relaties met zorgverleners als (toegevoegde) waarde zien van zelfmanagementondersteuning.<sup>25 26 31 32 27 28 29 30</sup> Dit kan ook gezien worden als een voorwaarde voor succesvolle zelfmanagementondersteuning, omdat sommige ouderen een positieve relatie eerder zien als een behoefte dan als een gevolg van zelfmanagementondersteuning. Het gevoel de aandoening onder controle te hebben en het vertrouwen te hebben dat ze die zelf konden managen, werd vaak genoemd door ouderen. Het gevoel van vertrouwen werd omschreven als een verhoogd gevoel van veiligheid dat meestal verband hield met het monitoren van de gezondheid of van symptomen. Andere uitkomsten die minder vaak werden genoemd als (toegevoegde) waarde van zelfmanagementondersteuning waren: zich holistisch gesteund voelen door gezondheidsdiensten, betrokkenheid van naasten bij zelfmanagement, machts gelijkheid met zorgverleners, onafhankelijkheid van zorgverleners, geen last zijn voor naasten en fysieke onafhankelijkheid.

#### - *Jezelf zijn*

In sommige artikelen meldden ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die langdurige zorg ontvangen, dat zij hun aandoening kunnen managen binnen de context van hun leven als een (toegevoegde) waarde van zelfmanagementondersteuning.<sup>26 27 28 29</sup> Een voorbeeld hiervan is het onderzoek van Sheridan, 2019. Hierin beschreven ouderen het belang van betaalbaarheid van zorgdiensten en dat zorgverleners daar rekening mee konden houden bij de zelfmanagementondersteuning.<sup>29</sup> Ouderen noemden ook dat zij zich 'normaal' voelden. In het onderzoek van Bove, 2017 gaven cliënten met COPD aan dat ze door zelfmanagementondersteuning weten dat bepaalde gevoelens, gedachten en gedrag deel uitmaken van het hebben van COPD.<sup>26</sup> Het hebben van keuzes en opties in hun zelfmanagementondersteuning werd ook genoemd als een (toegevoegde) waarde van zelfmanagementondersteuning. In het onderzoek van Vanderboom, 2013 bijvoorbeeld, beschrijft een oudere: '*Ik vond het fijn dat het mijn beslissingen waren.*'<sup>30</sup>

#### - *Zelfmanagementvaardigheden*

Ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die langdurige zorg ontvangen, noemen vaak motivatie voor zelfmanagement en zich gesterkt voelen als (toegevoegde) waarde van zelfmanagementondersteuning.<sup>25 26 31 32 27 28 30</sup> In de studie van Andersen, 2017 kon motivatie een potentieel probleem zijn als er gebrek aan ondersteuning was.<sup>25</sup> Het gevoel zich gesterkt te voelen kwam voort uit het weten wat ze moesten doen om zichzelf te managen of weten met wie ze contact moesten opnemen. Ook monitoring van hun (chronische) aandoening, ziekte of beperking was helpend voor ouderen. Het managen van emoties, stress en de gevolgen van de behandeling wordt tevens door ouderen genoemd als een (toegevoegde) waarde van zelfmanagementondersteuning.

#### - *Optimale emotionele gezondheid*

Ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die langdurige zorg ontvangen, geven aan dat zij een hoger zelfvertrouwen en gevoel van eigen kunnen (zelfeffectiviteit/self-efficacy) hebben, zich

goed voelen en een verbeterde kwaliteit van leven hebben als (toegevoegde) waarde van zelfmanagementondersteuning.<sup>25 26 31 32 28 29 30</sup> Verschillende studies melden dat ouderen zich zelfverzekerder voelden wanneer (meer) tijd werd besteed aan het samen doornemen van informatie en het verifiëren of ze het goed hebben begrepen. Uit de studie van Sheridan, 2019: *'Ze zei dat schriftelijke informatie over een gezond dieet geen impact had gehad. Dat de diëtist echter samen met haar naar de supermarkt is gegaan en haar liet zien hoe ze de etiketten op verschillende voedingsmiddelen kon lezen, gaf haar het vertrouwen om gezondere keuzes te maken.'*<sup>29</sup>

#### - Optimale lichamelijke gezondheid

Ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die langdurige zorg ontvangen, geven aan dat het voorkomen van achteruitgang en/of verbetering van gezondheid een (toegevoegde) waarde is van zelfmanagementondersteuning.<sup>32 30 28</sup> In de studie van Lind, 2014 uitten een paar ouderen met hartfalen, die gebruik maakten van digitale monitoring, een gevoel van een minder onstabiel hart, ondanks hun ernstige toestand.<sup>32</sup>

#### - Optimale sociale gezondheid

Geen van de geïnccludeerde studies identificeerde uitkomsten binnen dit thema.

### Conclusies uit de literatuur - ouderen

Er wordt geconcludeerd dat ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die gebruik maken van langdurige zorg in de thuissituatie waarschijnlijk meerwaarde ervaren van zelfmanagementondersteuning op het gebied van toegepaste kennis, onafhankelijkheid, zelfmanagementvaardigheden en optimale fysieke en emotionele gezondheid. Zij ervaren mogelijk ook meerwaarde op het gebied van 'jezelf zijn'. Er werden geen studies geïdentificeerd die de ervaren meerwaarde van zelfmanagementondersteuning onderzochten onder ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die langdurige zorg krijgen in een zorginstelling.

### Mensen met een verstandelijke beperking

#### - Toegepaste kennis

Mensen met een verstandelijke beperking ervaren toegenomen kennis over hun aandoening als (toegevoegde) waarde van zelfmanagementondersteuning.<sup>33 34 35 36 37</sup> Er werd ook beschreven dat scholing en training, tools en een plan van aanpak op de persoon afgestemd moeten worden om barrières, zoals visuele en geheugenproblemen, voor zelfmanagement weg te nemen.

#### - Onafhankelijkheid

Mensen met een verstandelijke beperking benoemden als (toegevoegde) waarde van zelfmanagementondersteuning het gevoel dat ze hun aandoening onder controle hebben en het vertrouwen hebben om het te managen.<sup>36 37 35 34 33</sup> Dit leidt mogelijk tot onafhankelijkheid van zorgverleners en tot fysieke onafhankelijkheid. Cliënten noemden familieleden en zorgverleners als hun belangrijkste bron van advies en ondersteuning. Een positieve relatie met zorgverleners en betrokken familieleden is zeer belangrijk en (positieve) feedback van zorgverleners zou een facilitator kunnen zijn voor zelfmanagement. In één van de studies werd aan een cliënt gevraagd wat hij zo leuk vond aan het beklimmen van heuvels. Het bleek dat positieve feedback van een van zijn zorgverleners een motiverende factor was: *'Ik hou van wandelen in de heuvels ... Sheona zegt dat ik goed ben in wandelen.'* Een andere



cliënt benadrukte ook zijn goede relatie met verpleegkundigen: *'Ze maken je soms blij, omdat ze vrolijk zijn en zij zijn oké met mij en ik ben oké met hun. En ik denk dat ze blij zijn met mij omdat ik kom opdagen voor mijn afspraken.'*

#### - Jezelf zijn

Mensen met een verstandelijke beperking geven aan dat zij hun aandoening kunnen managen binnen de context van hun leven en het hebben van keuzes en opties zien als een (toegevoegde) waarde van zelfmanagementondersteuning.<sup>33 35 34 36 37</sup> Consistentie binnen een team en samenwerking met zorgverleners en familieleden werden genoemd als aanvullende belangrijke contextuele ondersteuningsfactoren. Zorgverleners kunnen een rolmodel zijn, maar mensen met een verstandelijke beperking die dezelfde aandoening hebben, kunnen elkaar ook positief beïnvloeden. Cliënten bleken het, door het zelfmanagementprogramma, relatief makkelijk te vinden om te beschrijven wat ze anders hebben gedaan. Ook waren ze in staat om positieve beweeg- en voedingskeuzes te maken. In één studie (zeven deelnemers) werd 'zich normaal voelen' als een thema genoemd, waarin werd beschreven dat mensen met een verstandelijke beperking 'gewoon een 'normaal' leven willen leiden, waarin ze zelfstandig kunnen leven, werken en reizen, net als mensen van hun leeftijd zonder verstandelijke beperking'.

#### - Zelfmanagementvaardigheden

Mensen met een verstandelijke beperking benoemen het managen van de gevolgen van de behandeling en emoties, motivatie tot zelfmanagement en zich gesterkt voelen als (toegevoegde) waarde van zelfmanagementondersteuning.<sup>33 35 34 36 37</sup> Cliënten in de studies gaven aan bewustzijn en vertrouwen met betrekking tot het dieet, medicatie en monitoring (bijv. bloedsuikerspiegel) en kennis over hun aandoening te hebben als gevolg van zelfmanagementondersteuning. Dit gaat ook gepaard met emoties, voornamelijk gerelateerd aan aanpassingen van de levensstijl (bijvoorbeeld na een diabetes-diagnose). Deze emoties bestonden uit frustratie en een gevoel van niet weten wat ze konden doen en waar ze naartoe konden gaan. Empowerment (bij eigen kracht komen en die activeren) om toegang te krijgen tot gezondheidszorg, om zelfverzekerder te communiceren met zorgverleners en onafhankelijker te worden, dragen bij aan de motivatie tot zelfmanagement. Eén van de studies gaf een voorbeeld van een cliënt die zichzelf positieve feedback gaf ondanks de moeilijke omstandigheden, met de intentie om het doel te bereiken: *'En ik ga het uitstippelen en ik ga ervoor zitten en ernaar kijken en mijn gedachten richten op het opnieuw verliezen van het gewicht.'*

#### - Optimale emotionele gezondheid

Mensen met een verstandelijke beperking ervaren dat zij meer zelfvertrouwen hebben en zich goed voelen door zelfmanagementondersteuning.<sup>35 34 36 37</sup> Nadenken over onderdelen waarop ze succesvol waren wat betreft zelfmanagement kan het zelfvertrouwen van deze groep mensen vergroten. Daarnaast kan het ook leiden tot een verhoogde eigenwaarde en een gevoel van trots. In de studie van Sandjojo, 2019 werd door cliënten ook nog een verbeterd humeur genoemd.<sup>36</sup> De studie van Wilson, 2011 rapporteerde over voordelen met betrekking tot communicatie als gevolg van het hebben van meer zelfvertrouwen: *'... het programma bleek ook het zelfvertrouwen te vergroten in de communicatie met artsen en apothekers over hun medicatie.'*<sup>37</sup>

#### - Optimale lichamelijke gezondheid

Geen van de geïnccludeerde studies identificeerde uitkomsten binnen dit thema.

- *Optimale sociale gezondheid*

Geen van de geïnccludeerde studies identificeerde uitkomsten binnen dit thema.

### **Conclusies uit de literatuur - Mensen met een verstandelijke beperking**

Er wordt geconcludeerd dat mensen met een verstandelijke beperking waarschijnlijk meerwaarde ervaren van zelfmanagementondersteuning op het gebied van toegepaste kennis, onafhankelijkheid, 'jezelf zijn', zelfmanagementvaardigheden en emotionele gezondheid. Op basis van de geïdentificeerde onderzoeken kon geen onderscheid gemaakt worden tussen mensen met een verstandelijke beperking die thuis wonen of die in een instelling wonen.

### **3.1.4 Overwegingen**

De werkgroep ziet, hoewel overtuigend positief bewijs ontbreekt, grote voordelen en een grote meerwaarde van zelfmanagementondersteuning en wil dit aanbevelen op basis van eigen expertise. Onderstaand worden de diverse relevante meerwaarden van zelfmanagementondersteuning door de werkgroep toegelicht. Deze gelden voor zowel ouderen als mensen met een verstandelijke beperking.

#### **Sterke punten en beperkingen wetenschappelijk bewijs**

- Toegepaste kennis

De werkgroep herkent zich in de resultaten van dit thema. Werkgroepleden merken dat cliënten waarde hechten aan duidelijke informatie. Deze is op hen afgestemd en wordt helder gestructureerd aangeboden op een manier die voor henzelf toe te passen is. Cliënten hebben recht op eerlijke informatie, waarbij de keuzevrijheid moet worden gerespecteerd. Ook als een keuze niet de meest gezonde keuze is. Wel wordt opgemerkt dat kennis een voorwaarde is voor het verbeteren van zelfmanagement, maar dat alleen kennis gedrag niet kan veranderen.<sup>38</sup> Wel moeten consequenties en grenzen aan de eigen keuzes duidelijk zijn voordat beslist kan worden. Informed consent is een belangrijk onderdeel bij zelfmanagement.

Zorgverleners zouden op tijd met de bevordering van kennis moeten starten en de cliënt en zijn naasten applicaties (apps) laten gebruiken om informatie op te kunnen zoeken. Informatie moet in de juiste taal en op het juiste taalniveau worden aangeboden. Ook kan bij de informatieverstrekking gebruik gemaakt worden van naasten, die de informatie op maat kunnen overbrengen.

- Onafhankelijkheid

De werkgroep herkent dat cliënten het soms moeilijk vinden hun zelfstandigheid steeds meer op te moeten geven. Zij merken dat cliënten graag nog taken zelf willen doen, maar soms niet weten hoe. Dit komt ook doordat cliënten zelfmanagementondersteuning soms ervaren als 'doe-het-maar-zelf-zorg'. Cliënten willen een gevoel van controle en veiligheid behouden en dat dit wordt herkend. Een goede ondersteunende relatie met de zorgverlener is hierbij van belang. Als een cliënt een veilig gevoel heeft en weet waar hij met vragen terecht kan, is de cliënt eerder bereid om meer aan zelfmanagement te doen.

#### *Praktijkvoorbeeld*

*"Een cliënt met COPD, wonend in een verpleeghuis, wilde dolgraag naar buiten, maar was zuurstofafhankelijk en zat 'vast aan een zuurstofconcentrator'. Samen met de cliënt heeft de verpleegkundige gezocht naar een portable concentrator die de cliënt makkelijk kon vastzetten"*

*aan de rolstoel waardoor naar buiten gaan mogelijk werd. Daarnaast heeft de verpleegkundige samen met de fysiotherapeut ademhalingsoefeningen aan de cliënt geleerd waardoor de cliënt bij de ADL minder afhankelijk werd van zuurstof."*

- Jezelf zijn

Bij zelfmanagement gaat het volgens de werkgroep ook om eigen keuzes mogen maken en dat de cliënt gehoord wordt door zorgverleners en instanties. Werkgroepleden zien echter dat cliënten zich soms aanpassen aan het systeem, maar dat zij zich beter in hun vel voelen wanneer zij mee mogen beslissen in het zorg- en ondersteuningsproces. Meebeslissen, zoals bijvoorbeeld participeren in een multidisciplinair overleg, vergroot hun gevoel van eigenwaarde en daarmee is de kans van slagen van zelfmanagementondersteuning groter.

- Zelfmanagementvaardigheden

Als aan zelfmanagementvaardigheden voldoende aandacht wordt besteed, zal de motivatie toenemen, veronderstelt de werkgroep. Bovendien verdienen cliënten, net als zorgverleners, training en begeleiding. Duidelijke doelen stellen, een planning maken en het hebben van handige tools zijn allemaal voorwaarden om zelfmanagement mogelijk te maken. De werkgroep realiseert zich dat het soms een uitdaging kan zijn om mensen die gewend zijn aan vaste gewoonten te motiveren om zelf keuzes te maken en een beroep te doen op de aanwezige kennis bij deze cliënten. Ook kan het voorkomen dat cliënten zelf hun vaardigheden hoger inschatten, waardoor ze overmoedig raken of te grote doelen stellen.

#### Praktijkvoorbeeld

*"Een cliënt moest zijn medicatie gaan afbouwen. Dit kan gepaard gaan met onttrekkingsverschijnselen en is vaak niet gemakkelijk. Deze cliënt gaf aan dat je het zelf echt moet willen om dit te kunnen doen en dat je een goede mindset moet hebben. Hij was er trots op dat het gelukt was."*

- Optimale emotionele gezondheid

Zelfmanagementondersteuning heeft een positief effect op het zelfvertrouwen, vindt de werkgroep. Als zorgverlener moet je wel kijken naar wat een cliënt werkelijk nodig heeft. Als geschreven tekst bijvoorbeeld niet werkt, moet een zorgverlener kijken naar andere manieren die aansluiten bij de cliënt, zoals beeld en film, en hierin investeren. Het kan namelijk emotionele impact hebben als informatievoorziening niet bij de cliënt aansluit. Het gaat er vaak niet om dat mensen niet willen, maar dat ze niet weten hoe. Het hebben van zelfvertrouwen is ook een voorwaarde voor zelfmanagementondersteuning. Onduidelijkheid leidt tot onzekerheid, onzekerheid tot moedeloosheid en moedeloosheid tot apathie. Het bevorderen van het zelfvertrouwen is dus ook een belangrijke taak van zorgverleners en naasten, vindt de werkgroep.

#### Praktijkvoorbeeld

*"Een cliënt heeft moeite met draaien in bed en leverde de zorg rugklachten op omdat het moeizaam ging. Een informatiegesprek over de makkelijkere transfer gaf een vragend gezicht van de cliënt en in zekere zin weerstand (waarom moet dat?) op de interventie (draaien met een glijzeil). Door samen met de cliënt te oefenen tijdens zorgmomenten werd het voor de cliënt zichtbaar dat de nieuwe interventie minder energie en minder irritatie kostte. Achteraf gezien is*

*de cliënt blij met de interventie omdat hij de rest van de dag meer energie over had voor andere activiteiten."*

- Optimale lichamelijke gezondheid

De werkgroep is van mening dat het voorkomen van achteruitgang bij cliënten in de langdurige zorg niet (altijd) kan. De gezondheid van cliënten kan worden verbeterd waardoor achteruitgang wordt vertraagd, maar niet kan worden voorkomen. Cliënten moeten zich dus ook richten op het accepteren van een mindere lichamelijke gezondheid en daarmee om leren gaan. Tegelijkertijd zijn er ook cliënten die gedurende langere tijd lichamelijk stabiel blijven. Hierbij kan het inzetten van proactieve zorgplanning en/of palliatieve zorg helpend zijn.

### Setting

In de wetenschappelijke literatuur zijn geen studies gevonden over wat ouderen die intramuraal in een verpleeghuis wonen, zien als de meerwaarde van zelfmanagementondersteuning. De werkgroep denkt echter dat een groot deel van de gevonden literatuur ook geldt voor deze cliënten. Zij kunnen ook gemotiveerd zijn om hun zelfstandigheid te vergroten en minder afhankelijk te willen zijn. Een aantal cliënten zal echter aangeven dat zij niet voor niets in een verpleeghuis wonen of simpelweg niet meer in staat zijn om zelfmanagement toe te passen. De onafhankelijkheid van deze cliënten zal daardoor mogelijk minder zijn. Jongere mensen die in een verpleeghuis wonen, geven zich wellicht minder snel aan het zorgsysteem over en hebben mogelijk meer energie en belang om zelfmanagement uit te voeren.

De wetenschappelijke literatuur kan daarnaast geen onderscheid maken in de meerwaarde van mensen met een verstandelijke beperking die intramuraal, extramuraal of begeleid zelfstandig wonen. De werkgroep denkt dat daarin wel wat verschillen kunnen zitten. De ene persoon zou zich minder gestimuleerd kunnen voelen tot zelfmanagement en zich afhankelijker voelen dan de andere. Dat ligt echter aan een aantal factoren: de instellingscultuur, of 24-uurs zorg en ondersteuning nodig is, de beschikbaarheid van begeleiders ('s nachts op afroep of alleen ambulante) en of er regels gelden of niet. Dit kan helpen bij het zelfmanagement, maar het kan ook verstorend voor het zelfmanagement werken, vindt de werkgroep.

De werkgroep concludeert dat er toch één aanbeveling gedaan kan worden voor beide doelgroepen en settings; de meerwaarde is bij allen aanwezig, de uitdagingen voor het ondersteunen van zelfmanagement kunnen wel wat anders zijn.

### Gezondheidswinst

De gezondheidswinst van zelfmanagementondersteuning kan volgens de werkgroep ingedeeld worden in lichamelijke en psychosociale gezondheidswinst. Lichamelijke gezondheidswinst doordat de achteruitgang van de aandoening mogelijk minder hard gaat en cliënten minder ernstig ziek zijn (bijvoorbeeld als een cliënt een toename van ziektesymptomen van COPD weet te voorkomen) en daardoor minder vaak naar het ziekenhuis hoeven te gaan. Dit laatste zal echter nog wel aangetoond moeten worden in een kosteneffectiviteitsstudie. Psychosociale gezondheidswinst omdat de kwaliteit van leven en het psychisch welbevinden toenemen. Cliënten voelen zich serieuzer genomen, mogen zijn wie ze zijn, hebben een beter zelfbeeld, behouden hun waardigheid en autonomie, doen er nog toe voor hun gevoel en hebben het gevoel bij te dragen aan de familie of gemeenschap. Ook dit moet nog aangetoond worden in een effectiviteitsstudie.

### Cliëntgerichtheid

De werkgroep is van mening dat zelfmanagementondersteuning niet belastend kan zijn voor cliënten als de zorgverlener aansluit bij de cliënt. Door in gesprek te gaan over wat iemand belangrijk vindt, ontdekt de zorgverlener aan welke doelen gewerkt kan worden. Hierdoor kan zelfmanagementondersteuning op de cliënt aangepast worden. De zelfmanagementondersteuning moet het kunnen en intellectueel vermogen van een cliënt echter niet te boven gaan. De lat mag iets hoger liggen, maar niet te hoog, anders werkt het demotiverend. Er zijn daardoor geen redenen om GEEN zelfmanagementondersteuning te geven, het start immers altijd met vragen wat iemand zelf wil. Het aansluiten bij de cliënt kan lastig zijn voor zorgverleners, omdat een zorgverlener zich in iedere cliënt moet verdiepen en de balans moet zoeken. Deze balans kan gevonden worden in multidisciplinair overleg en in overleg met de cliënt en zijn naaste. De werkgroep is van mening dat het goed is om altijd met zelfmanagementondersteuning te beginnen en dat Samen Beslissen het uitgangspunt van zorg en ondersteuning zou moeten zijn. Een voorwaarde is wel dat de zorgverlener een goede band heeft met de cliënt.

#### Praktijkvoorbeeld

*"Een cliënt in de laatste levensfase had nog maar weinig doelen om te bereiken, behalve doelen die gericht waren op comfort. De cliënt wilde graag nog regie houden over de pijnmedicatie. De zorgverlener heeft geprobeerd dit aan de cliënt te leren."*

#### Ethiek, wetten & regels

Bij het geven van zelfmanagementondersteuning ondersteun je als zorgverlener de cliënt in het maken van eigen keuzes. Dat maakt de cliënt sterker omdat hij steeds meer voor zichzelf opkomt. Het recht op zelfbeschikking is volgens de werkgroep de belangrijkste basisvoorwaarde bij zelfmanagementondersteuning. Daarnaast kan een zorgverlener volgens de werkgroep geen zelfmanagementondersteuning geven als hij de cliënt niet goed kent. Als een zorgverlener de cliënt niet goed kent, kan de cliënt over- of onderschat worden en dingen doen die niet ethisch verantwoord zijn. Er kan wel een spanning ontstaan tussen keuzes van de cliënt en de professionele verantwoordelijkheid van een zorgverlener. Met elkaar in gesprek gaan hierover is belangrijk, maar zorgverleners onderling zouden hier ook met elkaar over in gesprek kunnen gaan (bijvoorbeeld via een moreel beraad of in een teambespreking). In de wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) gaat de behandelovereenkomst over het respectvol omgaan met wensen van cliënten en dat geeft volgens de werkgroep juist ruimte voor zelfmanagementondersteuning. Ook in de Wet zorg en dwang (Wzd) wordt het belang van cliënten voorop gesteld. Uiteraard zijn er grenzen aan wat kan en mag.

#### Overige overwegingen

Zelfmanagementondersteuning is volgens de werkgroep een delicate balans tussen onafhankelijkheid en zorgafhankelijkheid. Het gesprek hierover wordt niet altijd goed gevoerd. Zo zouden veel cliënten met name op zoek zijn naar de zekerheid van een vangnet van zorgverleners op het moment dat het minder goed gaat. Zelfmanagementondersteuning is volgens de werkgroep veilig als de mogelijkheden en onmogelijkheden voor zelfmanagement bij/met de cliënt goed onderzocht en besproken zijn en ook vastgelegd in een plan met doelen en evaluatiemomenten. Zelfmanagementondersteuning lijkt uitvoerbaar en duurzaam, mits het ook beleid wordt in een organisatie en deze ook faciliteert in scholing, (multidisciplinaire) samenwerking en werkprocessen. Het is niet bewezen of zelfmanagementondersteuning kosteneffectief is, dat zou volgens de werkgroep nader onderzocht moeten worden. Daarnaast is het vinden van motivatie voor zelfmanagement een voorwaarde die nog meer in kaart zou moeten worden gebracht.

## 4. Ondersteunende interventies

Autorisatiedatum 31-10-2023 Beoordelingsdatum 31-10-2023

### 4.1 Aanbevolen onderdelen van ondersteuning

Het doel van deze uitgangsvraag is te beschrijven wat zorgverleners het beste kunnen doen om zelfmanagementondersteuning te bieden. Uit de knelpunteninventarisatie bleek dat het de term zelfmanagement(ondersteuning) voor verwarring zorgt doordat zorgorganisaties de term ook gebruiken voor zelfredzaamheid, wat een onderwerp is. Daarnaast bleek het voor zorgverleners niet goed duidelijk uit welke elementen zelfmanagementondersteuning bestaat en hoe je deze elementen kunt toepassen in de praktijk. De elementen zijn in dit hoofdstuk geïnterpreteerd als onderdelen van interventies. In dit hoofdstuk worden handvatten gegeven over welke generieke elementen er zijn en welke daarvan het beste ingezet kunnen worden.

#### 4.1.1 Uitgangsvraag

**Welke onderdelen van zelfmanagementondersteuning kunnen zorgverleners het best inzetten voor cliënten die langdurige zorg ontvangen?**

#### 4.1.2 Aanbevelingen

Stel voor elke cliënt een individueel zorg- of ondersteuningsplan op waarin zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning als vast onderdeel zijn opgenomen. Beschrijf hierin hoe de cliënt samen met diens netwerk (waaronder de naasten) en de zorgverleners zijn zelfmanagement gaan vormgeven en hoe het individueel zorg- of ondersteuningsplan met regelmaat wordt geëvalueerd.

Bied elke cliënt informatie en leefstijladvies over de (chronische) ziekte, aandoening of beperking en de gevolgen daarvan, en hoe zelfmanagement daarin een plaats kan krijgen. Geef de informatie op het begripsniveau van de cliënt en passend bij wat hij kan. Bied ook emotionele ondersteuning.

Breng het sociale netwerk en de sociale behoeften van de cliënt samen in kaart. Bespreek wat de behoeften zijn en indien nodig hoe dit netwerk vergroot en/of versterkt kan worden. Hulpmiddelen om het sociale netwerk in kaart te brengen zijn onder andere te vinden op [www.movisie.nl](http://www.movisie.nl), [www.waardigheidentrots.nl](http://www.waardigheidentrots.nl) en [www.naasteninkracht.nl](http://www.naasteninkracht.nl).

Overweeg om praktische ondersteuning te bieden aan cliënten om hun zelfmanagement te vergroten, bijvoorbeeld in de vorm van hulpmiddelen, zorgtechnologie en/of eHealth en ondersteuning bij het gebruik van de praktische ondersteuning.

Overweeg om training aan te bieden om zelfmanagementvaardigheden te vergroten. Dit kan bijvoorbeeld door instructie en oefengelegenheid aan te passen aan de doelen uit het individueel zorg- of ondersteuningsplan.

### 4.1.3 Onderbouwing

#### Van uitgangsvraag naar zoekvraag

Het doel van deze uitgangsvraag is om te beschrijven wat effectieve interventieonderdelen zijn van zelfmanagementondersteuning. De uitgangsvraag is hierbij vertaald in twee zoekvragen:

- Zoekvraag 2a: Welke interventieonderdelen van zelfmanagementondersteuning voor de langdurige zorg bestaan er?
- Zoekvraag 2b: Wat is de effectiviteit van zelfmanagementondersteuning/-interventies bij mensen met een verstandelijke beperking en bij ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die gebruik maken van langdurige zorg op kwaliteit van leven, de naleving van zelfmanagementgedrag en op zelfvermogen/zelfeffectiviteit?

Om te kunnen achterhalen welke interventieonderdelen effectief zijn, is het van belang te weten welke interventieonderdelen er zijn. Deze overzichten van interventieonderdelen worden ook wel taxonomieën genoemd. Allereerst is er dus gezocht naar taxonomieën van interventies voor zelfmanagementondersteuning in de langdurige zorg. Daarna is onderzoek gedaan naar de effectiviteit van die interventieonderdelen. Voor beide zoekvragen is literatuuronderzoek verricht.

#### **Zoekvraag 2a: Welke interventieonderdelen van zelfmanagementondersteuning voor de langdurige zorg bestaan er?**

Uit het systematische literatuuronderzoek zijn geen relevante artikelen gevonden waarin taxonomieën beschreven staan voor zelfmanagementondersteuning specifiek in de langdurige zorg.

De werkgroep heeft hierna een grof aanvullend literatuuronderzoek uitgevoerd waarin gezocht is naar taxonomieën voor zelfmanagementondersteuning in het algemeen, niet specifiek voor de langdurige zorg. Hierin zijn zeven studies gevonden die onderdelen van interventies voor zelfmanagementondersteuning beschrijven. Er kan onderscheid worden gemaakt in twee soorten taxonomieën: taxonomieën gericht op de inhoudelijke onderdelen van de interventie (sociale ondersteuning, training, leefstijladvies etc.)<sup>39 40 41 42</sup> en taxonomieën gericht op de procesmatige kant van interventies (tijd, frequentie, duur



etc.).<sup>43 44 45</sup> Bij de taxonomieën gericht op de procesmatige kant van interventies kan een extra verdiepingsslag gemaakt worden voor internetgerelateerde interventie-onderdelen.<sup>43</sup>

**Zoekvraag 2b: Wat is de effectiviteit van zelfmanagementondersteuning/-interventies bij mensen met een verstandelijke beperking en bij ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die gebruik maken van langdurige zorg op kwaliteit van leven, de naleving van zelfmanagementgedrag en op zelfvermogen/zelfeffectiviteit?**

Naar aanleiding van het aanvullende literatuuronderzoek is deze zoekvraag iets aangepast en zijn de drie uitkomstmaten (kwaliteit van leven, naleving van zelfmanagementgedrag en zelfvermogen/zelfeffectiviteit) gekozen vanuit het artikel van Orrego et al. (2021).<sup>45</sup>

In totaal zijn 22 artikelen geïnccludeerd voor het beantwoorden van zoekvraag 2b: dertien artikelen gericht op ouderen die thuiswonend zijn,<sup>46 47 48 49 50 51 52 53 54 55 56 57 58</sup> drie artikelen gericht op ouderen die wonen in een zorginstelling<sup>59 60 61</sup> en zes artikelen gericht op mensen met een verstandelijke beperking.<sup>62 63 64 65 66 67</sup> In totaal waren 21 artikelen gebaseerd op gerandomiseerde studies.

De interventies die gegeven zijn in de studies waren zeer verschillend. Elementen die er bijvoorbeeld in voorkwamen zijn: educatieprogramma's, virtual reality training, thuisbezoeken van zorgverleners om cliënten te coachen, eHealth monitoring, groepssessies van cliënten, training en pijnmanagement.

De conclusies uit de literatuur zijn onderverdeeld per doelgroep:

*Mensen met een verstandelijke beperking*

- Een gestructureerd zelfmanagement educatieprogramma voor volwassenen met een verstandelijke beperking en diabetes lijkt niet of nauwelijks te resulteren in een verschil in kwaliteit van leven gemeten met de WHOQOLBRF t.o.v. geen zelfmanagementondersteuning. (1 onderzoek; GRADE: lage zekerheid van bewijs).
- Er werden geen onderzoeken geïdentificeerd naar het effect van interventies gericht op zelfmanagementondersteuning bij mensen met een verstandelijke beperking op naleving van zelfmanagementgedrag (adherence).
- De bevindingen voor uitkomsten betreffende zelfvermogen/zelfeffectiviteit (basic empowerment/self-efficacy) na een interventie gericht op zelfmanagementondersteuning bij mensen met een verstandelijke beperking zijn:
  - Het trainen van gezondheidskennis bij mensen met een verstandelijke beperking lijkt te resulteren in een grotere gezondheidskennis dan wanneer geen training plaatsvond, maar het bewijs is zeer onzeker (1 onderzoek; GRADE: zeer lage zekerheid van bewijs).
  - Het bewijs is zeer onzeker over het effect van interventies gericht op zelfmanagementondersteuning bij mensen met een verstandelijke beperking op vaardigheden in het dagelijks leven, zoals boodschappen doen, mobiliteit en huishouden (3 onderzoeken; GRADE: zeer lage zekerheid van bewijs).
  - Het bewijs is zeer onzeker over het effect van interventies gericht op zelfmanagementondersteuning bij mensen met een verstandelijke beperking op adaptief gedrag (1 onderzoek; GRADE: zeer lage zekerheid van bewijs).
  - Interventies gericht op zelfmanagementondersteuning bij mensen met een verstandelijke beperking lijken niet of nauwelijks te resulteren in een verschil in ziekteperceptie betreffende



duur, eigen verantwoordelijkheid, ernst en impact t.o.v. geen zelfmanagementondersteuning (1 onderzoek; GRADE: lage zekerheid van bewijs).

*Ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die langdurige zorg krijgen in de thuissituatie*

- Het effect op kwaliteit van leven van interventies gericht op zelfmanagementondersteuning t.o.v. geen zelfmanagementinterventie bij ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die langdurige zorg krijgen in de thuissituatie, werd in de ingesloten onderzoeken aan de hand van verschillende instrumenten onderzocht:
  - Algemene kwaliteit van leven
    - Short Form (SF) 12: een zelfmanagementinterventie lijkt niet te resulteren in een verschil in kwaliteit van leven op de SF-12 physical component summary gemeten na afloop van de zelfmanagementinterventie (1 onderzoek, GRADE: lage zekerheid van bewijs). Op de SF-12 mental component summary lijkt een zelfmanagementinterventie de kwaliteit van leven enigszins te verhogen (2 onderzoeken, GRADE: lage zekerheid van bewijs).
    - SF-36: een zelfmanagementinterventie lijkt de kwaliteit van leven gemeten met de SF-36 physical component summary en mental component summary 3 tot 12 maanden na de interventie enigszins te verhogen t.o.v. geen interventie, maar niet t.o.v. een andere interventie of gebruikelijke zorg (2 onderzoeken; GRADE: lage zekerheid van bewijs). Een zelfmanagementinterventie lijkt niet of nauwelijks te resulteren in een betere kwaliteit van leven op de volgende SF-36-subschalen, gemeten na afloop van de interventie: physical functioning (2 onderzoeken, GRADE: zeer lage zekerheid van bewijs); role physical (2 onderzoeken, GRADE: zeer lage zekerheid van bewijs); role emotional (1 onderzoek, GRADE: zeer lage zekerheid van bewijs); social functioning (1 onderzoek, GRADE: lage zekerheid van bewijs); bodily pain (1 onderzoek, GRADE: lage zekerheid van bewijs); general health (2 onderzoeken; GRADE: zeer lage zekerheid van bewijs); of gemeten 3 maanden na afloop van de interventie: physical functioning (1 onderzoek, GRADE: lage zekerheid van bewijs); role physical (1 onderzoek, GRADE: lage zekerheid van bewijs).
    - Euro-QoL (EQ) -5 index: een zelfmanagementinterventie resulteert 18 maanden na de interventie waarschijnlijk niet in een verhoogde kwaliteit van leven gemeten met de EQ-5 index (1 onderzoek, GRADE: redelijke zekerheid van bewijs).
    - Assessment of Quality of Life Scale: het is onzeker of een zelfmanagementinterventie resulteert in een verbetering van kwaliteit van leven gemeten met de Assessment of Quality of Life Scale 12 maanden na de interventie (1 onderzoek, GRADE: zeer lage zekerheid van bewijs).
    - Care-Receiver Efficacy Scale (CRES): het is onduidelijk of een zelfmanagementinterventie resulteert in een hogere kwaliteit van leven op de CRES Performance related quality of life subscale 2 maanden na de interventie (1 onderzoek, GRADE: zeer lage zekerheid van bewijs), maar 12 maanden na de interventie lijkt er een verschil te zijn in het voordeel van zelfmanagementondersteuning (1 onderzoek, GRADE: zeer lage zekerheid van bewijs).
  - Ziektespecifieke kwaliteit van leven
    - National Eye Institute Visual Function Questionnaire (NEI-VFQ): een zelfmanagementinterventie lijkt niet te leiden tot een betere kwaliteit van leven gemeten met de NEI-VFQ na afloop van de interventie of 12 maanden later t.o.v. geen

zelfmanagementinterventie (1 onderzoek, GRADE: lage zekerheid van bewijs).

- Interventies gericht op zelfmanagementondersteuning bij ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die langdurige zorg krijgen in de thuissituatie lijken te resulteren in een betere naleving van zelfmanagementgedrag (adherence) t.o.v. geen zelfmanagementondersteuning (2 onderzoeken; GRADE: laag tot redelijke zekerheid van bewijs)
- De bevindingen voor uitkomsten betreffende zelfvermogen/zelfeffectiviteit (basic empowerment/self-efficacy) na een interventie gericht op zelfmanagementondersteuning bij ouderen die langdurige zorg krijgen in de thuissituatie, zijn:
  - Zelfmanagementondersteuning lijkt niet te resulteren in een betere zelfeffectiviteit t.o.v. geen zelfmanagementondersteuning
    - m.b.t. het omgaan met maculadegeneratie (1 onderzoek; GRADE: lage zekerheid van bewijs);
    - m.b.t. het omgaan met een chronische ziekte (1 onderzoek; GRADE: lage zekerheid van bewijs);
    - m.b.t. functionele zelfeffectiviteit in het algemeen gemeten met de Functional Self-Efficacy Index na 6 maanden (1 onderzoek; GRADE: lage zekerheid van bewijs) of de Stanford Self-Efficacy Questionnaire na 3 tot 12 maanden (1 onderzoek; GRADE: zeer lage zekerheid van bewijs).
  - Zelfmanagementinterventies (individueel of in groep) lijken op korte termijn (2 maanden follow-up) geen invloed te hebben, maar op lange termijn (12 maanden) te leiden tot een groter zelfvermogen m.b.t. zelfzorgstrategieën t.o.v. geen zelfmanagementondersteuning (1 onderzoek; GRADE: (zeer) lage zekerheid van bewijs). Dit verschil is mogelijk niet klinisch relevant.
  - Zelfmanagementinterventies (individueel of in een groep) lijken op korte termijn (2 maanden follow-up) te leiden tot een groter zelfvermogen m.b.t. relationele omgang met zorgverleners t.o.v. geen zelfmanagementondersteuning. Op lange termijn (12 maanden) werd voor groepsinterventies ook een verschil gezien in het voordeel van zelfmanagementondersteuning, maar voor individuele interventies niet (1 onderzoek; GRADE: (zeer) lage zekerheid van bewijs). De gevonden verschillen zijn mogelijk niet klinisch relevant.

*Ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die langdurige zorg krijgen en wonen in een instelling*

- Interventies gericht op zelfmanagementondersteuning bij ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die wonen in een instelling, resulteren waarschijnlijk in een toename van kwaliteit van leven gemeten met de EQ-5D-3L t.o.v. geen zelfmanagementondersteuning (1 onderzoek; GRADE: redelijke zekerheid van bewijs).
- Interventies gericht op zelfmanagementondersteuning bij ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die wonen in een instelling lijken niet of nauwelijks te resulteren in een verschil in naleving van zelfmanagementgedrag (adherence) t.o.v. geen zelfmanagementondersteuning, maar het bewijs is (zeer) onzeker (1 onderzoek; GRADE: zeer lage zekerheid van bewijs voor naleving van zelfmanagementgedrag betreffende oefeningen doen, omgaan met cognitieve symptomen en communicatie met zorgverleners en lage zekerheid van bewijs voor naleving van omgaan met mentale druk/stress).
- De bevindingen voor uitkomsten betreffende zelfvermogen/zelfeffectiviteit (basic empowerment/self-

efficacy) zijn:

- Interventies gericht op zelfmanagementondersteuning bij ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die wonen in een instelling lijken na afloop van de interventie te resulteren in een toename van zelfeffectiviteit t.o.v. geen zelfmanagementondersteuning (2 onderzoeken; GRADE: lage zekerheid van bewijs), maar dit verschil lijkt er 3 maanden na afloop van de interventie niet meer te zijn (1 onderzoek; GRADE: lage zekerheid van bewijs).
- Interventies gericht op zelfmanagementondersteuning bij ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die wonen in een instelling lijken niet of nauwelijks te resulteren in een verschil in probleemoplossend vermogen t.o.v. geen zelfmanagementondersteuning (1 onderzoek; GRADE: lage zekerheid van bewijs).
- Interventies gericht op zelfmanagementondersteuning bij ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die wonen in een instelling lijken niet of nauwelijks te resulteren in een verschil in zelfzorgcompetenties t.o.v. geen zelfmanagementondersteuning (1 onderzoek; GRADE: lage zekerheid van bewijs).

#### 4.1.4 Overwegingen

##### Indeling van onderdelen van zelfmanagementondersteuning

De werkgroep concludeert dat de PRISMS-taxonomie ook voor cliënten in de langdurige zorg te gebruiken is om een indeling te maken in welke onderdelen van zelfmanagementondersteuning er bestaan. Voor de zoekstrategie van zoekvraag 2b heeft de werkgroep de 14 PRISMS-onderdelen verder onderverdeeld in zeven categorieën: informatie en leefstijladvies, klinische actieplannen, klinische evaluatie en monitoring, praktische ondersteuning, ter beschikking stellen van apparatuur en advies/ondersteuning, training in zelfmanagementvaardigheden en sociale ondersteuning. Hieronder staat de motivering voor deze strategie.

De werkgroep vindt de PRISMS-taxonomie uit het artikel van Pearce et al.<sup>42</sup> uitgebreid, waardoor het ordenen van onderdelen van interventies gemakkelijker is. De taxonomie van Jonkman et al.<sup>39</sup> is met name gericht op gedragsverandering en de werkgroep vraagt zich af in hoeverre gedragsverandering het belangrijkste onderdeel van zelfmanagementondersteuning is voor mensen in de langdurige zorg. De focus lijkt daar meer te liggen op behoud van de kwaliteit van leven. De taxonomie van Wu et al.<sup>41</sup> is overzichtelijk, maar louter gericht op online applicaties (apps), waardoor de taxonomie beperkt lijkt. De PRISMS-taxonomie lijkt het meest overeen te komen met de thema's die in de verpleegkunde worden gebruikt. Maar ook thema's als gedrag en zingeving kunnen in de PRISMS-taxonomie worden ondergebracht. De werkgroep herkent de onderdelen van de PRISMS-taxonomie (information about condition and/or its management, information about available resources, provision of/agreement on specific clinical action plans and/or rescue medication, regular clinical review, monitoring of condition with feedback, practical support with adherence (medication or behavioural), provision of equipment, provision of easy access to advice or support when needed, training/rehearsal to communicate with health care professionals, training/rehearsal for everyday activities, training/rehearsal for practical self-management activities, training/rehearsal for psychological strategies, social support, and lifestyle advice and support) uit hun eigen praktijk en de werkgroep vindt de taxonomie nog recent genoeg voor gebruik in de praktijk.

##### Overwegingen bij het literatuuronderzoek

Het literatuuronderzoek voor deze uitgangsvraag richt zich op interventies voor zelfmanagement. De

werkgroep had verwacht meer overtuigend bewijs te vinden voor de effectiviteit van zelfmanagementondersteuning, en reflecteert hier in de volgende paragraaf op.

#### *Beperkingen in het onderzoek naar zelfmanagementondersteuning*

Onderzoek naar effectiviteit van zelfmanagementondersteuning is een uitdaging. Enerzijds omdat zelfmanagementondersteuning al verweven is in de zorg van veel zorgverleners. Concepten als informatievoorziening en de inzet van het individueel zorg- of ondersteuningsplan horen al tot de dagelijkse praktijk. Bij interventie-onderzoek wordt een interventiegroep vergeleken met een controlegroep maar in deze onderzoeken is onvoldoende aandacht voor de onderdelen van zelfmanagementondersteuning die al in de controlegroep worden uitgevoerd. Er is zelden sprake van een controlegroep waarbij nog geen enkele vorm van zelfmanagementondersteuning wordt ingezet.

Daarnaast herkent de werkgroep dat het moeilijk meetbaar te maken is wat zelfmanagementondersteuning daadwerkelijk oplevert. Zelfmanagementondersteuning is geen doel op zich: Het wordt beoogd om door middel van de ondersteuning bijvoorbeeld kwaliteit van leven, gezond gedrag en ziekenhuisopnames te verbeteren. Om het literatuuronderzoek haalbaar te houden, kozen de werkgroepleden drie uitkomstmaten die zij het meest relevante doel van zelfmanagementondersteuning vonden: kwaliteit van leven, de naleving van zelfmanagementgedrag (leefstijlgerelateerd gedrag, psychologisch gedrag, sociaal gedrag en communicatie en interactie met zorgverleners) en zelfvermogen/zelfeffectiviteit. Mogelijk zijn hierdoor studies gemist.

In de doelpopulatie (ouderen en mensen met een verstandelijke beperking in de langdurige zorg) is (nog) beperkt onderzoek gedaan naar zelfmanagement(ondersteuning). In andere doelgroepen (o.a. ziekenhuissector) is de effectiviteit en klinische relevantie van zelfmanagementondersteuning reeds aangetoond. In het huidige literatuuronderzoek heeft de werkgroep besloten dat uitsluitend onderzoek bij de huidige doelpopulatie als klinisch relevant beoordeeld kan worden, en werd dit als inclusiecriteria benoemd. Een mogelijk nadeel hiervan is, is dat het heeft geleid tot een beperkte hoeveelheid bewijs.

#### *Overwegingen en beperkingen bij GRADE-beoordeling*

Ten eerste heeft de werkgroep geen minimal clinical important difference (MCID) per uitkomstmaat bepaald. Hierdoor is er met name gekeken of er een effect in de studies was en of dit effect significant was of niet. Een uitzondering hierop zijn de studies waarbij een enorm breed betrouwbaarheidsinterval werd gevonden. In die gevallen is het effect toch niet als klinisch relevant gemarkeerd. Ten tweede was het voor sommige studies lastig te beoordelen of het echt over langdurige zorg ging, zoals de werkgroep die gedefinieerd heeft. Hierdoor was 'indirectheid' (verschillen in populatie, verschillen in interventie, verschillen in uitkomsten, verschillende vergelijkingen) soms lastig te beoordelen. Ten derde wordt er bij 'imprecisie' gekeken naar de grootte van de steekproef. Wanneer één studie werd gevonden, was de steekproef vaak niet groot genoeg. Tot slot bleken de studies erg heterogeen en kwantitatief. Er is breed gezocht naar zelfmanagementondersteuning bij ouderen en mensen met een verstandelijke beperking en niet specifiek bij cliënten met bepaalde aandoeningen, zoals dementie. Samenvattend kunnen we stellen dat hierdoor de resultaten mogelijk nuances missen en kunnen door de diversiteit aan studies alleen algemene conclusies getrokken worden.

#### *Overwegingen bij de conclusies uit het literatuuronderzoek*

Wat de werkgroep opvalt is dat de resultaten uit het literatuuronderzoek niet of nauwelijks tot een effect leiden, ook niet op lange termijn. Daarbij is het belangrijk te benoemen dat gezondheid van ouderen op de

lange termijn bijna altijd achteruitgaat, en mogelijke aanpassingen in de zelfmanagementondersteuning nodig zijn. Herhalende of andere interventies zijn dan mogelijk nodig. Bovendien is zelfmanagement en bijhorende gedragsverandering op kortere termijn meestal makkelijker vol te houden. Tot slot zijn ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die langdurige zorg krijgen en in een instelling wonen, in sterkere mate afhankelijk van zorgverleners.

De (mogelijke) effecten zijn op interventieniveau gepresenteerd. Door de heterogeniteit in uitkomstmaten, interventies en doelgroepen bleek het tijdens het literatuuronderzoek helaas niet mogelijk om per PRISMS-interventieonderdeel de uitkomsten en effecten te extraheren. Hierdoor kan de werkgroep dus niet concluderen of en zo ja welke interventieonderdelen van zelfmanagementondersteuning effectief zijn. Het literatuuronderzoek heeft dus geen volledig antwoord op de zoekvraag geboden en de werkgroep kan dus geen uitspraken doen over effectiviteit. Wel doet de werkgroep op grond van ervaringen en aanwijzingen uit de literatuur aanbevelingen voor onderdelen van zelfmanagementondersteuning. Aangezien sommige aanbevelingen veel vragen van de cliënt, zorgverlener en de zorgorganisatie, heeft de werkgroep deze aanbevelingen voorzichtiger geformuleerd met 'overweeg'.

Concluderend heeft de werkgroep besloten, ondanks gebrek aan overtuigend positief bewijs, om zelfmanagementondersteuning aan te bevelen op basis van eigen expertise. De beperkingen van het literatuuronderzoek zijn dusdanig groot, dat op basis daarvan geen conclusies kunnen worden getrokken. Zelfmanagementondersteuning is echter een vaststaand onderdeel van de basiszorg. In het hoofdstuk Meerwaarde heeft de werkgroep de grote voordelen van zelfmanagementondersteuning beschreven. Onderstaand worden de diverse relevante onderdelen van zelfmanagementondersteuning door de werkgroep toegelicht.

### **Aanbevolen onderdelen van zelfmanagementondersteuning**

Op basis van het literatuuronderzoek en de overwegingen beveelt de werkgroep alle interventieonderdelen van zelfmanagementondersteuning vanuit de PRISMS-taxonomie aan, ook al zijn deze (nog) niet bewezen effectief. Dit zijn informatie en leefstijladvies (PRISMS 1, 2 en 14), klinische actieplannen (PRISMS 3), klinische evaluatie en monitoring (PRISMS 4 en 5), praktische ondersteuning (PRISMS 6) en ter beschikking stellen van apparatuur en advies/ondersteuning (PRISMS 7 en 8), training in zelfmanagementvaardigheden (PRISMS 9, 10, 11 en 12) en sociale ondersteuning (PRISMS 13). Uit bestaand onderzoek is gebleken dat ook cliënten en hun naasten alle componenten als relevant voor zelfmanagementondersteuning ervaren.<sup>68</sup> Alle onderdelen worden door de werkgroep als klinisch relevant beoordeeld. De onderdelen zijn dan ook allen even belangrijk, ze werken aanvullend op elkaar en in combinatie met elkaar. Wanneer een zorgverlener zelfmanagementondersteuning wil bieden, dan zijn al deze onderdelen gezamenlijk aan te bevelen. De werkgroep geeft bij alle onderdelen een nadere toelichting:

#### *Informatie en leefstijladvies*

In deze onderdelen gaat het over het geven van algemene informatie over de aandoening die een cliënt heeft en hoe de cliënt met de aandoening (en bijhorende gevolgen) kan omgaan, informatie over hulpbronnen (zoals belangenorganisaties of lotgenoten) en het geven van leefstijladvies en -ondersteuning. Informatievoorziening en (leefstijl)advies verhoogt de kennis bij cliënten over hun aandoening(en) en hoe hiermee om te gaan. Hoewel de literatuur niet overtuigend is, zijn er aanwijzingen dat het vergroten van kennis kan helpen bij gedragsverandering.<sup>69 70</sup> Er is geen twijfel over dat kennis en inzicht nodig zijn als voorwaarde voor verandering en voor goed zelfmanagement. Daarnaast is het geven van informatie en

leefstijladvies een relatief simpele interventiemethode (met weinig risico en weinig belasting van de cliënt), die door alle zorgverleners ingezet kan worden. Bij leefstijladvies kan het gaan om algemene adviezen, maar ook specifieke adviezen behorend bij de aandoening van de cliënt om achteruitgang te voorkomen. De werkgroep beveelt aan dat bij alle cliënten informatie en leefstijladvies voortdurend en langdurig ingezet dient te worden, waarbij de werkgroep verwacht dat dit kan leiden tot verbetering van de kwaliteit van leven en zelfvermogen/zelfeffectiviteit. Echter, informatie geven alléén is meestal niet voldoende voor effectieve ondersteuning van zelfmanagement.<sup>38</sup>

Daarbij dient het leefstijladvies niet alleen door zorgverleners, maar ook door naasten en de maatschappij als geheel gegeven te worden, vindt de werkgroep. Naast mondelinge toelichting van de zorgverlener, kunnen ook informatiefolders en websites de cliënt helpen om de informatie in zijn eigen tempo tot zich te nemen. Het is belangrijk om de informatievoorziening en communicatie over zelfmanagement aan te passen aan het vermogen en de behoeften van de cliënt. Zorgverleners dienen hierbij ook rekening te houden met de mogelijke aanwezigheid van laaggeletterdheid of beperkte gezondheidsvaardigheden. Pharos biedt een [checklist](#) om dit in kaart te brengen. Voor het afstemmen van informatievoorziening aan de cliënt, kan de zorgverlener denken aan informatie in de vorm van foto's, pictogrammen, beeldlezen, gebaren en lichaamstaal voor cliënten met een verstandelijke beperking. De [terugvraagmethode](#) kan helpen om als zorgverlener na te gaan of de informatie goed is overgekomen.

#### *Klinische actieplannen*

Klinische actieplannen worden als een mooi en concreet onderdeel gezien door de werkgroep. De werkgroep noemt het alleen geen klinische actieplannen, maar individuele zorg- of ondersteuningsplannen. Het proces van opstellen van een individueel zorg- of ondersteuningsplan gebeurt in een samenwerking van cliënt en zorgverlener. Hierbij kunnen ook naasten betrokken worden. Dit proces leidt tot gezamenlijke doelen in het individueel zorg- of ondersteuningsplan. Dit verhoogt niet alleen de motivatie van de cliënt om zelfmanagement uit te voeren, maar ook de motivatie van de zorgverlener om de juiste ondersteuning te bieden. De cliënt is eigenaar van het plan, maar het wordt samen en in overleg opgesteld. Wanneer er een duidelijk individueel zorg- of ondersteuningsplan gemaakt is, verwacht de werkgroep dus een verbetering van het zelfmanagement. Duidelijke doelen wat betreft zelfmanagement in individuele zorg- of ondersteuningsplannen zijn tevens bevorderend voor zelfmanagementondersteuning omdat ze samenwerking tussen cliënt, naasten en zorgverlener ([zie Hoofdstuk 5](#)) verbeteren.

#### *Klinische evaluatie en monitoring*

Voor de werkgroep is dit onderdeel vanzelfsprekend om het effect van een behandeling of opgesteld doel te meten en te evalueren. Dit zou op regelmatige basis moeten worden gedaan en kan ook met behulp van een methode, bijvoorbeeld Active Support. Wanneer er wordt geëvalueerd verwacht de werkgroep dat dit een verbetering in zelfvermogen/zelfeffectiviteit bij de cliënt geeft.

#### *Praktische ondersteuning en ter beschikking stellen van apparatuur en advies/ondersteuning*

Dit ziet de werkgroep als belangrijk onderdeel om mensen in hun kracht te zetten; wat een cliënt zelf kan, moet de cliënt zelf doen. De werkgroep merkt dat dit vaak ook de wens is van de cliënt. Praktische ondersteuning is niet het overnemen van taken die een cliënt zelf zou kunnen of moeten doen. Het gaat om de inzet van praktische ondersteuning en hulpmiddelen om een cliënt zo lang mogelijk zelfstandig te laten zijn. Hierbij gaat het om praktische hulp om bijvoorbeeld naleving van het innemen van medicatie te verhogen, het assisteren bij het zelfmonitoren van lichaamsfuncties, het bieden van hulp wanneer er acute vragen zijn en het geven van informatie over juridische rechten en financiële en materiële



ondersteuningsmogelijkheden. Pas het niveau van de ondersteuning aan en gebruik dus gebruikelijke materialen voor de cliënt. Het boekje "[Ik heb diabetes, wat kan ik doen?](#)" van Pharos is bijvoorbeeld een goed hulpmiddel om cliënten met laaggeletterdheid, migranten, ouderen en lager opgeleiden te ondersteunen bij diabetes.

Het kan zijn dat een cliënt een taak kan uitvoeren, maar dat deze te vermoeiend is, waardoor hij andere activiteiten moet laten liggen. Bijvoorbeeld zelf wassen/verzorgen bij iemand met COPD, waardoor de cliënt geen energie meer heeft voor sociale activiteiten en iemand vereenzaamd of geestelijk achteruitgaat. De cliënt kan soms meer dan de zorgverlener denkt, hoewel veiligheid daarbij uiteraard in acht genomen moet worden. Soms nemen zorgverleners taken over van een cliënt omdat er gevreesd wordt voor de veiligheid van de cliënt, of omdat het sneller gaat als de zorgverlener het doet. In overleg zouden sommige taken aan de cliënt of naaste overgelaten kunnen worden. Het bieden van praktische ondersteuning, bijvoorbeeld in de vorm van hulpmiddelen zoals robots, aangepaste agenda's of medicatiedoosjes geeft de cliënt ondersteuning om zijn eigen aandoening en gevolgen daarvan te kunnen managen. Het uitzoeken van de mogelijkheden moet dan ook een vast onderdeel van zelfmanagementondersteuning zijn. De werkgroep verwacht dat dit de kwaliteit van leven van cliënten kan verhogen.

#### *Training in zelfmanagementvaardigheden*

In deze onderdelen gaat het om het trainen en aanleren van communicatievaardigheden. Maar ook om vaardigheden om alledaagse activiteiten te kunnen uitvoeren en om specifieke vaardigheden te trainen voor zelfregie van de aandoening en managementvaardigheden die hiervoor nodig zijn. Dit alles moet passend zijn bij het individueel zorg- of ondersteuningsplan. Denk hierbij ook aan het ontwikkelen van psychologische vaardigheden. Dit gaat bijvoorbeeld over probleemoplossend vermogen, besluitvaardigheid (prioriteiten kunnen stellen), relaties onderhouden met zorgverleners en het kunnen opvolgen van adviezen. Als zorgverlener wil je deze vaardigheden bij cliënten stimuleren. Training is een brede term, die afgestemd dient te worden op de doelen van de cliënt in het individueel zorg- of ondersteuningsplan maar ook op de mogelijkheden van de cliënt. Voor een oudere cliënt in de langdurige zorg met vooral lichamelijke klachten kan bijvoorbeeld het vergroten van vaardigheden om met zorgverleners te communiceren (bijv. spreekuren voorbereiden en vragen uitschrijven) van waarde zijn om zelfmanagement te verhogen. Bij een cliënt met een verstandelijke beperking kan bijvoorbeeld het trainen van vaardigheden om dagelijks een stuk fruit te pellen en te eten hele mooie winst zijn.

#### *Sociale ondersteuning*

Hierbij gaat het om de cliënt aan te moedigen om sociale ondersteuning te zoeken. De werkgroep verwacht dat dit positieve effecten zal hebben voor cliënten en naasten. Dit omvat bijvoorbeeld ook gesprekken met naasten om de zorg en zelfmanagementondersteuning te bepalen/verbeteren. Volgens de werkgroep hoeft hiervoor niet per se een concreet actieplan te komen; aanmoediging is vaak al voldoende. Het gaat ook vooral om het bewustzijn van de zorgverlener hier aandacht aan te besteden. Zorgverleners kunnen hierin een rol spelen door naasten actief in de gesprekken te betrekken. Daarnaast kunnen zorgverleners bijvoorbeeld regelmatig naar de sociale situatie van de cliënt vragen. Hulpmiddelen om het sociale netwerk in kaart te brengen zijn onder andere te vinden op [www.movisie.nl](http://www.movisie.nl), [www.waardigheidentrots.nl](http://www.waardigheidentrots.nl) en [www.naasteninkracht.nl](http://www.naasteninkracht.nl).

## 5. Samenwerking tussen cliënten, naasten en zorgverleners

Autorisatiedatum 31-10-2023 Beoordelingsdatum 31-10-2023

### 5.1 De zorgdriehoek

Het doel van deze uitgangsvraag is om te beschrijven hoe cliënten, naasten en zorgverleners het best met elkaar kunnen samenwerken als het om zelfmanagementondersteuning gaat. Uit de knelpunteninventarisatie bleek dat naasten weinig ervaren dat zij als gelijkwaardig aan de zorgverlener worden gezien en daarbij met respect worden benaderd. Ook bleek dat naasten vaak zorg overnemen van cliënten in plaats van ondersteuning bij zelfmanagement te bieden. Dit is een lastig en ethisch spanningsveld en balans, dat ook beïnvloed wordt door een progressieve factor van een ziekte (met afwisselend goede en slechte dagen) en ziekte-inzicht van de cliënt. Daarnaast is er het risico op (over)belasting van de naaste die ook de rol van mantelzorger vervult. In dit hoofdstuk worden handvatten gegeven om de samenwerking in de zorgdriehoek te bevorderen.

#### 5.1.1 Uitgangsvraag

**Hoe kunnen cliënten, naasten en zorgverleners (de zorgdriehoek) in de langdurige zorg het best samenwerken om zelfmanagementondersteuning vorm te geven?**

#### 5.1.2 Aanbevelingen

Ontwikkel gezamenlijke doelen voor zelfmanagement(ondersteuning), waarbij wordt uitgegaan van de wensen en de behoeften van de individuele cliënt. Betrek hierbij eventuele naasten.

Investeer in een goede en gelijkwaardige relatie met de cliënt en met de naasten met wederzijds vertrouwen door verwachtingen en verantwoordelijkheden af te stemmen met elkaar. Open en eerlijk communiceren en positieve aanmoediging helpen daarbij.

Gebruik passende gespreksvoering die aansluit bij de cliënt en naasten. Sta open voor de ervaring van de cliënt en zijn behoeften. Gebruik indien nodig passende communicatiehulpmiddelen om de cliënt niet overweldigd te laten raken. Geef informatie, motiveer de cliënt indien nodig, houd rekening met eventuele comorbiditeit en de stemming van de cliënt en naasten en de context waar

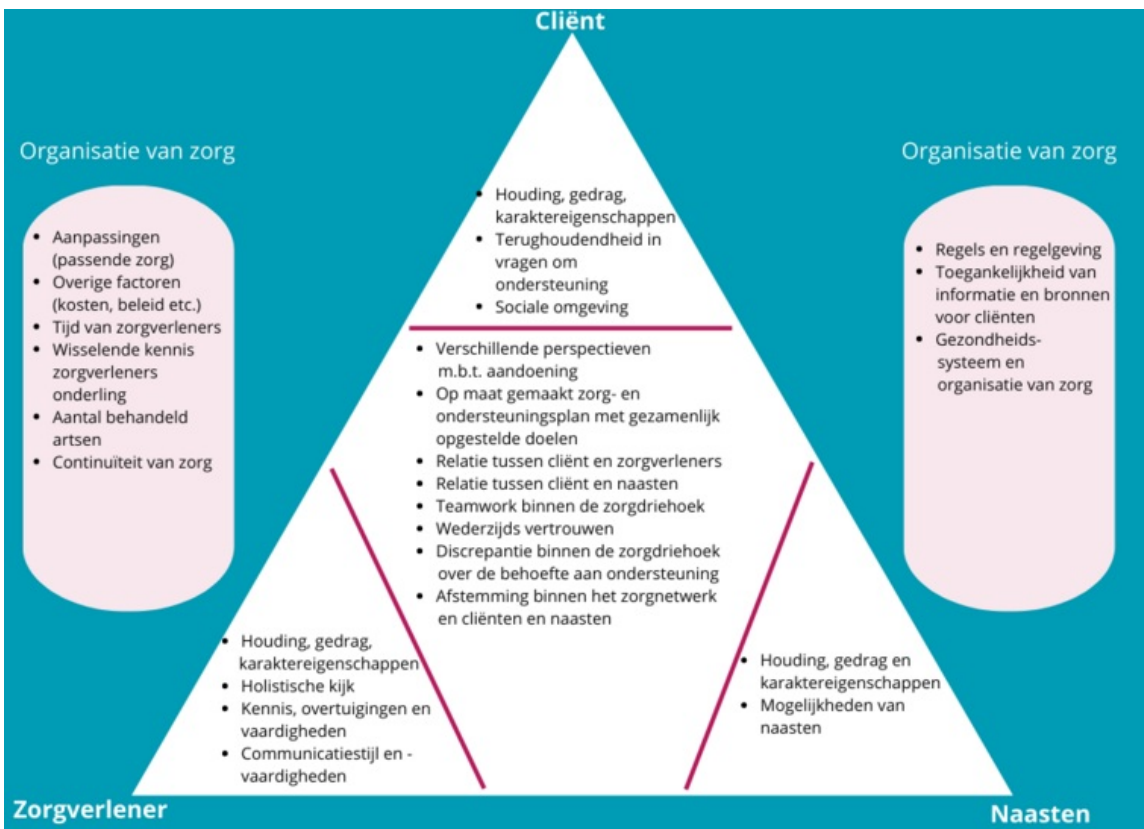


zij zich in bevinden. Voor meer informatie over passende gespreksvoering verwijst de werkgroep naar het hoofdstuk [Gesprekshulpmiddelen bij evaluatie van zelfmanagementondersteuning](#).

Betrek naasten bij de zelfmanagementondersteuning en maak hierbij gebruik van gepaste informatie en hulpmiddelen om hen deskundig en toegerust te maken.

Leg alle afspraken en doelen omtrent zelfmanagementondersteuning vast in het individueel zorg- of ondersteuningsplan, zodat alle betrokkenen op de hoogte zijn.

Zoek naar mogelijkheden om de samenwerking in de zorgdriehoek te versterken met behulp van de aandachtspunten waar je zelf invloed op kunt hebben. Zie onderstaand Figuur 5.1.



**Figuur 5.1:** Aandachtspunten voor goede samenwerking tussen cliënten, naasten en zorgverleners (de

zorgdriehoek).

### 5.1.3 Onderbouwing

In het literatuuronderzoek is gezocht naar belangrijke aandachtspunten in de samenwerking tussen cliënten, naasten en zorgverleners in de langdurige zorg ten aanzien van zelfmanagementondersteuning. De resultaten zijn samengevat in onderstaande thema's. Hierbij wordt een splitsing gemaakt tussen mensen met een verstandelijke beperking, ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die langdurige zorg krijgen en thuis wonen, en ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die langdurige zorg krijgen en in een zorginstelling wonen. De artikelen waarin de aandachtspunten gevonden zijn, zijn opgesomd achter de betreffende doelpopulatie.

#### **Aandachtspunten m.b.t. samenwerking bij mensen met een verstandelijke beperking:**

71 72 34 35 36 73 37 33

*1. Invloed van leeftijdsgenoten/sociale omgeving:* Bij samenwerking rekening houden met de sociale omgeving kan het zelfmanagement van een cliënt zowel positief als negatief beïnvloeden. Positief als ondersteuning, educatie, buddy of rolmodel. Negatief als een cliënt als enige bepaalde (dieet)restricties heeft of als er een gebrek aan vertrouwdheid in een groep bestaat.

*2. Houding, gedrag en karakteristieken van cliënt:* Mensen met een verstandelijke beperking kunnen basiskennis hebben van hun aandoening en mogelijk extra ondersteuning nodig hebben voor hun zelfmanagement. Educatie kan helpen om het vertrouwen te verhogen om met zorgverleners te communiceren. Aandachtspunten op het gebied van houding, gedrag en karakteristieken van de cliënt zijn: cliënten kunnen zelfmanagementgedrag gemakkelijk vergeten, kunnen snel overweldigd raken, overmoedig zijn of te meegaand zonder te begrijpen wat er is uitgelegd of wordt verwacht. Belemmerende factoren voor samenwerking zijn: weinig informatie krijgen, geen motivatie en ondersteuning, weinig mogelijkheden om te leren, comorbiditeit, psychische aandoeningen, stemming en context (bijv. woonruimte).

*3. Houding, gedrag en karakteristieken van naasten:* Naasten moeten deskundig en toegerust zijn om mensen met een verstandelijke beperking te helpen bij het coördineren, beheren en proactief aanpakken van hun gezondheidsbehoeften. Mensen met een verstandelijke beperking hebben ondersteuning, kennis en training nodig om met hun aandoening om te kunnen gaan. Er is aandacht nodig voor de balans tussen het versterken van de autonomie en het verminderen van gezondheidsrisico's. Een gevaar is dat naasten dingen overnemen die mensen met een verstandelijke beperking zelf zouden kunnen (leren).

*4. Houding, gedrag en karakteristieken van zorgverleners:* Bevorderende factoren: positieve zelfreflecties/kansen bieden om te leren, zorgen dat mensen met een verstandelijke beperking hun autonomie behouden tijdens de zorg, gestructureerde training aanbieden, herkennen van de verschillende niveaus waarin iemand met zijn aandoening om kan gaan, mensen met een verstandelijke beperking kennen en kennis hebben om met hen om te gaan, korte doorlopende gesprekken voeren om met eventuele stress om te gaan, zorgen voor regelmatige evaluatie, op de hoogte zijn van het individueel zorg- of ondersteuningsplan inclusief de geletterdheid van een cliënt, eventuele geheugenproblematiek en bewustzijn van de complexiteit van de taak om zelfmanagementgedrag te waarborgen. Belemmerende factoren: overschatten van mensen met een verstandelijke beperking waardoor mensen te veel van zichzelf vragen, het gebruiken van een didactische benadering die is gericht op controle en verbieden van dingen.

5. *Wisselende kennis tussen zorgverleners onderling:* Inconsistenties in het kennis- en ervaringsniveau van zorgverleners op het gebied van verstandelijke beperkingen of zelfmanagementondersteuning.

6. *Gezamenlijke doelen:* Om zelfstandigheid of zelfmanagementgedrag te verbeteren, is het gewenst dat zorgverleners samenwerken met mensen met een verstandelijke beperking aan gezamenlijke doelen en indien gewenst met naasten.

7. *Aanpassingen voor mensen met een verstandelijke beperking:* Mensen met een verstandelijke beperking hebben aanpassingen nodig in hun zelfmanagementondersteuning zoals: fysieke barrières wegnemen (om toegang te krijgen tot klinieken en zorgverleners), aanpassingen in beleid, procedures, opleiding van personeel en zorgverlening, onderwijsmateriaal in toegankelijke opmaak en (schrijf)indeling (duidelijke taal), gebruik van hulpmiddelen i.v.m. visuele beperking(en) en geheugenstoornissen (grote afdrukken, dagboeken), strategieën om frustraties te voorkomen/verminderen, aanpassen van de hoeveelheid informatie en de duur van training.

8. *Tijd van zorgverleners:* Mensen met een verstandelijke beperking hebben meer tijd van zorgverleners nodig. In deze tijd kunnen zorgverleners effectief communiceren en mogelijkheden bieden voor zelfmanagement.

9. *Relatie tussen mensen met een verstandelijke beperking, naasten en zorgverleners:* Goede relaties tussen naasten, zorgverleners en mensen met een verstandelijke beperking zijn gebaseerd op vertrouwen van alle partijen. Open en eerlijke communicatie en positieve ondersteuning/aanmoediging zijn de basis voor het verbeteren en behouden van zelfmanagementgedrag van mensen met een verstandelijke beperking.

10. *Overige factoren:* Factoren die ook van invloed kunnen zijn op de samenwerking zijn: kosten (voor medicatie etc.), hoog verloop van zorgverleners, intensieve ondersteuningsbehoeften van andere zorgverleners.

#### **Conclusie uit de literatuur:**

De samenwerking tussen cliënten met een verstandelijke beperking, naasten en zorgverleners in de langdurige zorg ten aanzien van zelfmanagementondersteuning wordt waarschijnlijk beïnvloed door de volgende factoren (GRADE-CERQual: moderate level of confidence):

- Attitude, gedrag en karakteristieken van cliënten met een verstandelijke beperking, naasten en zorgverleners;
- Verschil in kennis tussen zorgverleners;
- Gezamenlijk doelen voor zelfmanagement;
- Tijd van zorgverleners;
- De relatie tussen cliënten met een verstandelijke beperking, naasten en zorgverleners;
- Invloed van gelijken (peers) en de sociale omgeving;
- Passende zorg (waaronder materialen en strategieën) voor mensen met een verstandelijke beperking.

Daarnaast is het volgende mogelijk ook van belang (GRADE-CERQual: low level of confidence):

- Andere factoren zoals kosten, hoge omloop in personeel en intensieve zorgbehoeftes van andere cliënten (in de omgeving).

## Aandachtspunten met betrekking tot samenwerking bij ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die langdurige zorg krijgen en thuiswonend

**zijn:** 74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 28 30 32

*11. Verschillende perspectieven met betrekking tot de aandoening:* Zorgverleners moeten beseffen dat er verschillende perspectieven op de aandoening zijn. Vanuit het perspectief van regiebehandelaars kan een aandoening objectief en meetbaar zijn. Dit kan echter verschillen van de kwalitatieve ervaring van cliënten. Cliënten ervaren het meer persoonlijk, bijvoorbeeld hoe de aandoening het dagelijks leven beïnvloedt.

*12. Holistische kijk op cliënt door zorgverlener:* Openstaan voor de cliënt en zijn behoeften is belangrijk. Naasten zijn daarnaast goede samenwerkingspartners omdat ze kennis hebben die zorgverleners niet hebben of moeilijk kunnen achterhalen. Indien de cliënt dit wenst, kan ook het bezoeken van de cliënt in zijn huis helpend zijn voor een zorgverlener om de situatie en behoeften te begrijpen.

*13. Op maat gemaakt individueel zorg- of ondersteuningsplan:* Een op maat gemaakt individueel zorg- of ondersteuningsplan draagt positief bij aan zelfmanagement. Duidelijke communicatie door zorgverleners over -soms complexe- zorgplannen/het individueel zorg- of ondersteuningsplan is belangrijk.

*14. Communicatievaardigheden van zorgverleners:* Duidelijke communicatie door zorgverleners is belangrijk voor cliënten. Vooral wanneer ze comorbiditeit hebben, kan het individueel zorg- of ondersteuningsplan complex zijn en een duidelijke uitleg vergen. Cliënten willen gehoord en serieus genomen worden door zorgverleners. Positieve vaardigheden zijn luisteren en de juiste vragen stellen, impliciete boodschappen begrijpen en feedback geven. Communicatie- of taalbarrières kunnen ertoe leiden dat cliënten zich onzeker en ongemakkelijk voelen bij het stellen van vragen.

*15. Communicatiestijl van zorgverleners:* Een communicatiestijl afgestemd op het individu en het gebruik van ervaringen en situaties om informatie in cliëntcontext te zetten, werken faciliterend.

*16. Toegankelijkheid van informatie en bronnen voor cliënten:* Toegang tot transparante informatie over beschikbare instanties, de impact van die instanties op de gezondheid en informatie over hoe het beste binnen het systeem van gezondheidsinstanties te bewegen. Soms gaat het om een langdurig proces van informatievergaring via formele en informele kanalen. Culturele en sociale factoren beïnvloeden zowel het zoeken naar als het ontvangen van informatie.

*17. Zorgnetwerk:* Cliënten zijn niet altijd in staat om hun zorgnetwerk zelf te organiseren en geschikte zorgverleners te zoeken, waardoor de rol van de naasten cruciaal wordt. Naasten kunnen taken delegeren om sociale relaties te stimuleren. Een netwerk is vaak complex, met meerdere zorgverleners tegelijkertijd die moeten samenwerken. Als naasten taken verrichten die eigenlijk door zorgverleners behoren, lijken naasten minder de behoefte te hebben om contact op te nemen met gezondheidsdiensten.

*18. Relatie tussen naasten en cliënt:* De relatie tussen naasten en cliënt kan veranderen door de aandoening, met relatieproblemen als gevolg. Gebrek aan wederzijds begrip van de uitdagingen die de aandoening met zich meebrengt, kan leiden tot conflicten. Daarnaast kunnen naasten worstelen met een schuldgevoel ten opzichte van de cliënt omdat zij niet ziek zijn en met gevoelens dat ze door de cliënt als zeurend worden ervaren. Zij worstelen mogelijk ook met het vinden van manieren om de onafhankelijkheid van de cliënt niet negatief te beïnvloeden. Zorgverleners adresseren deze uitdagingen van naasten en cliënten zelden.

*19. Aantal behandelend regiebehandelaren en coördinerende zorgverleners:* Een groot aantal wisselende adviezen van regiebehandelaren en coördinerende zorgverleners (meestal contactverzorgenden, verpleegkundigen of persoonlijk begeleiders) belemmeren de relatie met de cliënt met mogelijke gevolgen voor de therapietrouw en veiligheid. Bovendien kan een gebrek aan communicatie tussen meerdere regiebehandelaren die medicatie uitschrijven, leiden tot heropnames voor een cliënt, indien onderling de medische gegevens onvoldoende duidelijk worden uitgewisseld. Hierdoor ontstaat een groter gezondheidsrisico en een mogelijke vertraging bij het zoeken naar medische zorg. Het hebben van één zorgverlener die de regie voert voor cliënten (en hun naasten) voorkomt deze situatie en verlicht de druk op andere zorgverleners.

*20. Continuïteit van zorg:* Continuïteit van zorg wordt door cliënten zeer belangrijk gevonden en het vergroot hun medewerking aan verbeteren van zelfmanagement. Dit geldt voor zorg geleverd door zorgverleners en naasten. Continuïteit van zorg bevordert ook relaties, waardoor zowel cliënten als zorgverleners zich veiliger en meer verbonden voelen.

*21. Teamwork en co-creatie:* Ondersteuning van zorgverleners wordt beschouwd als een motiverende factor. Een goed functionerende interdisciplinaire relatie en samenwerking tussen de cliënt, naasten en zorgverleners (waarbij de cliënt wordt gezien als onderdeel van het team), vergemakkelijkt de co-creatie en evaluatie van een individueel zorg- of ondersteuningsplan.

*22. Regels en regelgeving:* Prioriteiten in de klinische en organisatorische praktijk zijn niet altijd hetzelfde, wat van invloed is op de flexibiliteit van de zorgverlening. Regels en regelgeving kunnen de zorg voor de cliënt en naasten bemoeilijken. Sommige zorgverleners zijn bijvoorbeeld bevoegd om alleen bepaalde soorten acties uit te voeren vanwege mogelijke fysieke of juridische gevolgen.

*23. Cliënt voelt zich een last voor anderen:* Het gevoel een last voor anderen te zijn, kan cliënten ervan weerhouden om actief om hulp of zorg te vragen. Hoewel het nemen van verantwoordelijkheid voor hun zorg positief kan zijn in het licht van zelfmanagement, kan een vertraging bij het zoeken naar zorg ook negatieve gevolgen hebben.

*24. Waargenomen behoefte aan ondersteuning:* Zowel naasten als autoriteiten kunnen de behoefte aan ondersteuning bagatelliseren. Naasten kunnen het gevoel hebben dat het accepteren van hulp een last op de samenleving legt of laat zien dat ze hebben gefaald in de zorg voor de cliënt. Hoewel ze accepteren dat ze uiteindelijk hulp nodig hebben, zijn ze terughoudend om het te accepteren.

*25. Vertrouwen:* Samenwerking kan worden beïnvloed door wederzijds vertrouwen of het gebrek daaraan.

*26. Houding en overtuigingen:* Samenwerking kan worden beïnvloed door de houding en overtuigingen van cliënten en zorgverleners.

### **Conclusie uit de literatuur:**

De samenwerking tussen thuiswonende ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die langdurige zorg krijgen, hun naasten en zorgverleners ten aanzien van zelfmanagementondersteuning wordt waarschijnlijk beïnvloed door de volgende factoren (GRADE-CERQual: moderate level of confidence):

- Communicatieve vaardigheden van de zorgverlener;

- Toegankelijkheid van informatie en middelen voor ouderen en hun naasten;
- Continuïteit van zorg;
- Aantal zorgverleners dat betrokken is;
- Netwerk van zorg;
- Relatie tussen naaste(n) en thuiswonende oudere;
- Attitude en overtuigingen van ouderen, hun naasten en zorgverleners;

Daarnaast zijn de volgende factoren mogelijk ook van belang (GRADE-CERQual: low level of confidence):

- Verschillende perspectieven van zorgverleners en ouderen op de ziekte;
- Holistische blik van de zorgverlener op de situatie van de oudere;
- Communicatiestijl van de zorgverlener;
- Teamwork en co-creatie;
- Op maat gemaakt, individueel zorg- of ondersteuningsplan;
- Regels en voorschriften;
- Gevoel van oudere dat hij anderen tot last is;
- Ervaren noodzaak voor ondersteuning (door zowel naasten als autoriteiten/zorgverleners);
- Onderling vertrouwen.

**Aandachtspunten m.b.t. samenwerking bij ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die langdurige zorg krijgen en in een instelling wonen:** <sup>84 80 85 86</sup>

*27. Gezamenlijke doelen:* Ouderen, hun naasten en zorgverleners moeten samenwerken om gezamenlijke doelen te bereiken. Een gebrek aan overeenstemming tussen de verschillende partijen over deze doelen kan leiden tot negatieve ervaringen.

*28. Houding, gedrag en karakteristieken van naasten:* Positieve attitudes: begeleiden en aanmoedigen van ouderen (zowel verbaal als fysiek), vertrouw zorgverleners, ondersteun onafhankelijkheid (zowel verbaal als fysiek). Negatieve attitudes: baas proberen te zijn over zorgverleners, 'let it go'-houding waarin gestimuleerd wordt handelingen niet meer uit te voeren.

*29. Houding, gedrag en karakteristieken van cliënt:* Positieve attitudes: het hebben van zelf gestelde doelen, geïnformeerd en betrokken willen zijn, het hebben van een vertrouwensrelatie met zorgverleners. Perceptie van zorgverleners: bewoners met een hogere opleiding die snel van begrip, gezonder, mobieler, gelukkiger, mondiger, welvarender en zelfverzekerder waren en betrokken naasten hadden, hadden meer kans om actief deel te nemen aan hun zorgproces dan de gemiddelde bewoner. Negatieve attitudes: ouderen die 'zichzelf opgeven', ouderen met cognitieve stoornissen zijn mogelijk niet in staat of geïnteresseerd in betrokkenheid bij medische beslissingen (vanuit het oogpunt van naasten), ouderen met een onrealistische kijk op het leven in een instelling voor langdurige zorg (vanuit het oogpunt van zorgverleners).

*30. Houding, gedrag en karakteristieken van zorgverleners:* Positieve attitudes: luisteren en de juiste vragen stellen, impliciete boodschappen begrijpen, feedback geven, ondersteunen van zelfzorg, ondersteunen bij beweging en actief blijven, zorgen voor hulpmiddelen, zorgen voor recreatieve activiteiten, gemakkelijke beschikbaarheid van personeel voor cliënt, zorgen voor passende informatie en training, gezamenlijk doelen stellen, veranderen van doen-voor-houding naar een samen-doen-houding. Negatieve attitudes: alleen werken voor het geld, zorg voor ouderen uitvoeren als routine.



*31. Mogelijkheden voor productieve interacties:* Mogelijkheden voor productieve interacties die helpend zijn voor de samenwerking zijn: individuele zorg- of ondersteuningsplangesprekken, opnamegesprekken, bezoeken van zorgverleners op de kamer, probleemgestuurde vergaderingen aangevraagd door zorgverleners of naasten, bezoeken van maatschappelijk werkers en vergaderingen van de bewonersraad. Het gebruik van rollenspellen en dramaonderwijs kan zorgverleners helpen om zinvolle persoonlijke doelen van ouderen te herkennen.

*32. Gezondheidssysteem en organisatie van de zorg:* Regels, voorschriften, verwachtingen van gezondheidssystemen en een hoog personeelsverloop kunnen de behoefte van ouderen belemmeren om hun zelfmanagement te verbeteren of te behouden. Zorgorganisaties moeten bereid zijn om de voorkeuren van bewoners boven het protocol, de leeftijd of de wens naar gecontroleerde zorguitkomsten te stellen om het zelfmanagement en de betrokkenheid van bewoners bij hun medische individuele zorg- of ondersteuningsplannen volledig te ondersteunen.

*33. Tijd van zorgverleners:* De tijd van zorgverleners is beperkt. Ouderen hebben tijd nodig van zorgverleners om zichzelf succesvol te kunnen managen. Met het investeren van tijd van zorgverleners om het zelfmanagement van cliënten te ondersteunen, kan ook tijd worden bespaard, doordat bepaalde zorgtaken hierdoor minder tijd kosten voor de zorgverlener.

*34. Mogelijkheden van naasten:* Naasten kunnen ondersteuning nodig hebben bij het omgaan met problemen met betrekking tot opname in een instelling, zoals financiële zaken, verzekeringsvragen, het verlies van sociale contacten en verslechtering van de aandoening. Een gebrek aan of een afname van betrokkenheid van naasten kan een gevolg zijn van tegenstrijdige verantwoordelijkheden tussen de banen van naasten, thuisverantwoordelijkheden en de behoeften van andere naasten die het frequent bezoeken van de cliënt verhinderen.

#### **Conclusie uit de literatuur:**

De samenwerking tussen ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die langdurige zorg krijgen en in een instelling wonen, naasten en zorgverleners ten aanzien van zelfmanagementondersteuning wordt waarschijnlijk beïnvloed door (GRADE-CERQual: moderate level of confidence):

- Attitude, gedrag en karakteristieken van ouderen, naasten en zorgverleners;
- Gezamenlijke doelen voor zelfmanagement;
- Tijd van zorgverleners.

Daarnaast zijn de volgende factoren mogelijk ook van belang (GRADE-CERQual: low level of confidence):

- Mogelijkheden voor interacties tussen ouderen, naasten en zorgverleners;
- Organisatie van zorg en (on)mogelijkheden van het gezondheidssysteem;
- Mogelijkheden van naasten.

## **5.1.4 Overwegingen**

### **Overwegingen bij de literatuur**

De werkgroep onderstreept de aandachtspunten voor samenwerking bij mensen met een verstandelijke beperking die in de literatuur gevonden zijn. De naasten (aandachtspunt 3) spelen een belangrijke rol en

het gevaar van overnemen wordt regelmatig in de praktijk gezien: 'Het gaat sneller als de naaste of begeleider het doet'. Daarnaast wordt de cliënt regelmatig overschat (aandachtspunt 4). Dit bevestigt het belang van communiceren op het goede niveau en checken of de cliënt het daadwerkelijk heeft begrepen. Kennis van zorgverleners (aandachtspunt 5) wisselt, dus de werkgroep benadrukt het belang van rapportage (doelen op papier zetten) en scholing op zelfmanagement(ondersteuning) in onderwijs en organisaties. Het opstellen van gezamenlijke doelen (aandachtspunt 6) ondersteunt in zelfmanagement, maar ook in de samenwerking m.b.t. zelfmanagementondersteuning omdat het voor gelijke verwachtingen in de zorgdriehoek cliënt-naasten-zorgverlener zorgt. Ook hier is rapporteren en evalueren van belang. Hoe het zelfmanagement wordt ondersteund zou volgens de werkgroep dan ook expliciet in het individueel zorg- of ondersteuningsplan vermeld moeten zijn. Het wegnemen van fysieke barrières bij mensen met een verstandelijke beperking zijn nodig (aandachtspunt 7), niet alleen om toegang te krijgen tot klinieken en zorgverleners maar ook om toegang te krijgen tot deelname aan de samenleving.

De conclusies uit de literatuur richten zich op mensen met een verstandelijke beperking en diabetes. De werkgroep is van mening dat dit te generaliseren is naar de gehele groep mensen met een verstandelijke beperking, hoewel altijd aandacht voor een persoonlijke aanpak nodig is. Er is mogelijk wel een verschil in samenwerking tussen cliënten met een verstandelijke beperking thuis en cliënten die wonen in een instelling. In een instelling is de relatie tussen zorgverlener en cliënt mogelijk hechter. In de thuissituatie ligt meer verantwoordelijkheid bij de cliënt en de naasten. Thuis speelt samenwerking met het hele familiesysteem (ouders, broers, zussen etc.) een grotere rol.

De werkgroep herkent de aandachtspunten met betrekking tot samenwerking bij ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die langdurige zorg krijgen en thuis wonen. Echter, niet alles is expliciet gelinkt aan samenwerking bij zelfmanagementondersteuning. De zorgverlener moet aandacht hebben voor de verschillende perspectieven (aandachtspunt 11) en dient een holistische kijk op de cliënt (aandachtspunt 12) te hebben. Een voorbeeld om dit te doen is de inzet van een vragenlijst die iemands verleden uitvraagt, het gezin van herkomst, de belangrijkste personen en waarden en normen. Dit geeft opening tot gesprek, begrip en respect bij de zorgverlener en erkenning en gevoel van gezien worden bij de cliënt. Het vergroot tevens de vertrouwensrelatie. Zowel de cliënt als de naasten (aandachtspunt 14) kunnen zich tot last voelen bij anderen en daarom minder om hulp vragen. Aandacht voor naasten is daarom belangrijk. De werkgroep signaleert dat naasten in de thuiszorg regelmatig het gevoel hebben dat ze moeten wachten met hulp aanvaarden totdat het echt niet meer gaat. De zorgverlener moet erop getraind worden om dit bagatelliseren door zowel de cliënt als naasten te doorbreken en hen te ondersteunen. Aanvullend dient er in de thuiszorg aandacht te zijn voor afstemming met huisarts en wijkzorg. Cliënten ervaren regelmatig dat ze verschillende adviezen van verschillende zorgverleners krijgen. Naasten kunnen de behoefte aan ondersteuning bagatelliseren (aandachtspunt 24) en zijn soms terughoudend in het accepteren van hulp. In een tijd van schaarste van zorgverleners en hoge verwachtingen van mantelzorg, is het belangrijk om oog te hebben voor (over)belasting van naasten.

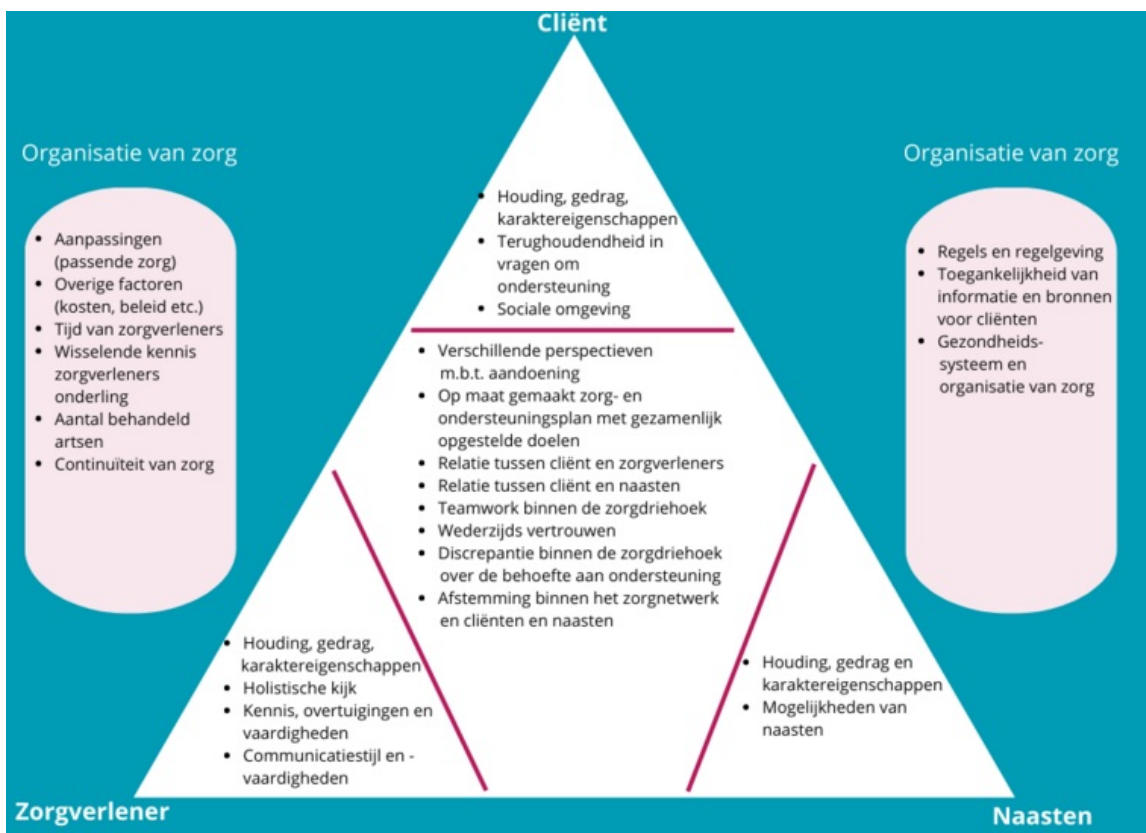
In de samenwerking bij ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die langdurige zorg krijgen en in een instelling wonen, staat het stellen van gezamenlijke doelen (aandachtspunt 27) ook voorop. Doelen hoeven niet altijd precies gelijk te zijn, het is belangrijk om op de hoogte te zijn van elkaars doelen. De accenten voor aandachtspunten bij samenwerking in een instelling zijn wel wat anders dan thuis. De bereidheid van zorgorganisaties (aandachtspunt 32) en tijd van zorgverleners (aandachtspunt 33) speelt hier een grotere rol. De werkgroep benadrukt echter dat zelfmanagementondersteuning niet altijd meer tijd hoeft te kosten. De mogelijkheid voor productieve interacties (aandachtspunt 31) speelt hierin



mee. Het zou volgens de werkgroep het uitgangspunt moeten zijn dat cliënten en naasten de ruimte krijgen om aanwezig te zijn bij bijvoorbeeld multidisciplinaire overleggen (MDO) en opnamegesprekken. Ook naasten dienen hierbij actief betrokken te worden (aandachtspunt 34). Het individueel zorg- of ondersteuningsplan moet dan ook regelmatig in de zorgdriehoek cliënt-naasten-zorgverlener geëvalueerd worden. De invloed van houding, gedrag en karakteristieken van zorgverleners (aandachtspunt 30) is herkenbaar voor de werkgroep. Zorgverleners voelen zich soms aangevallen als cliënten of naasten actief meedenken of een andere mening hebben.

### Overige overwegingen

Zelfmanagementondersteuning wordt uitgevoerd in de zorgdriehoek van cliënt, naasten en zorgverlener. Afstemming en samenwerking tussen deze drie groepen is van groot belang om zelfmanagement op een goede manier vorm te geven. De werkgroep heeft de aandachtspunten uit de literatuur verder onderverdeeld naar directe en indirecte aandachtspunten. Bij directe aandachtspunten gaat het om punten die ook direct beïnvloed kunnen worden (door cliënt, zorgverlener of naaste). Bij indirecte aandachtspunten gaat het om punten die minder te beïnvloeden zijn en meer op orde moeten zijn om de samenwerking te kunnen stimuleren. Hierbij komen de indirecte aandachtspunten ook gedeeltelijk overeen met de randvoorwaarden in het hoofdstuk [Randvoorwaarden zorgorganisaties bij zelfmanagementondersteuning](#). Desalniettemin worden zowel de directe als indirecte aandachtspunten in dit hoofdstuk benoemd, omdat de indirecte aandachtspunten zoals communicatie, kennis en tijd immers essentieel zijn voor een goede samenwerking rondom zelfmanagementondersteuning. Alle aandachtspunten zijn samengevat in Figuur 5.1.



**Figuur 5.1:** Aandachtspunten voor samenwerking bij zelfmanagementondersteuning in de zorgdriehoek.

De werkgroep wil aandacht vestigen op de driehoekskunde. Dit is een visie en methodiek die veel gebruik

wordt in de zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking.<sup>87</sup> In de driehoekskunde staan drie begrippen centraal: Bonus (doen wat je belooft en het liefst net iets meer), Verbinding (je bent verbonden in een (zorg)driehoek en werkt aan een goede relatie onderling) en Positie (wees eigenaar van je hoek, maar respecteer anderen in hun hoek ook). Vanuit deze gedachten wordt samenwerking in de zorgdriehoek gestimuleerd. De werkgroep staat achter deze visie en adviseert instellingen hiermee aan de slag te gaan.

De cliënt staat centraal in de samenwerking, waarbij duidelijke communicatie en openheid en transparantie belangrijk zijn. Dit zorgt voor wederzijds vertrouwen en het serieus nemen van elkaars doelen en afspraken. Om goed samen te werken, moet de zorgverlener de cliënt en naasten als gelijkwaardig zien en behandelen. De manier van communiceren dient wel op de mogelijkheden van de cliënt aangepast te worden. De cliënt moet immers mee willen en kunnen werken om goede samenwerking op te zetten. Hierbij dient nadrukkelijk rekening te worden gehouden met de culturele achtergrond en waarden van de cliënt, zodat ondersteuning op een prettige wijze door de cliënt ontvangen kan worden en bruikbaar is. Informatie over cultuursensitief werken is te vinden op deze [infographic](#) van Pharos.

Vanuit de literatuur zijn met name bredere 'aandachtspunten' bij de samenwerking gekomen. De werkgroep maakt hiervan een vertaalslag van aandachtspunten naar daadwerkelijke actie. De werkgroep noemt de volgende vijf belangrijkste actiepunten in de samenwerking waar zorgverleners mee aan de slag kunnen:

1. Het samen opstellen van doelen: Samenwerking is belangrijk om de doelen rondom zelfmanagement te verbeteren. Het gaat hierbij om zelfmanagement in de breedste en smalste zin van het woord. Daarmee bedoelt de werkgroep niet het algemene doel 'verbeteren van zelfmanagement', maar kleine en haalbare doelen zoals: beter leren omgaan met de pijn die bij mijn aandoening hoort of leren in te schatten wanneer ik om hulp moet vragen. Bij het opstellen van doelen, dient de zorgverlener dus rekening te houden met de individuele cliënt en zijn houding, gedrag en karakteristieken. Het is belangrijk om de doelen in overleg met de cliënt op te stellen, zodat weerstand en onbegrip verminderen. Ook worden de rol van de naaste en diens houding, gedrag en karakteristieken in kaart gebracht. Hierbij kunnen ook de website en de hulpmiddelen van [Samen Beslissen](#) gebruikt worden.
2. Passende gespreksvoering: Om tot een goede samenwerking te komen, is passende gespreksvoering die aansluit bij het niveau van de cliënt van groot belang. In het gesprek tussen cliënt, naasten en zorgverlener moeten doelen worden vertaald naar doelen en bijhorende acties die voor de cliënt helder zijn. Voorbeelden zijn oplossingsgerichte of motiverende gespreksvoering. Voor meer informatie over passende gespreksvoering verwijst de werkgroep naar het hoofdstuk [Gesprekshulpmiddelen bij evaluatie van zelfmanagementondersteuning](#).
3. Aandacht voor respect en wederzijds vertrouwen: Wederzijds vertrouwen is cruciaal voor een goede samenwerking. Dit kan bijvoorbeeld bereikt worden door transparante en open communicatie (bijvoorbeeld door gezamenlijk inzicht in plannen en doelen).
4. Vastleggen van afspraken en doelen: Om de continuïteit van zorg en ondersteuning te waarborgen dienen afspraken over zelfmanagement en bijhorende doelen te worden vastgelegd. Daardoor is de gehele zorgdriehoek (incl. alle zorgverleners) op de hoogte, zijn verantwoordelijkheden en verwachtingen duidelijk en kan worden gemonitord. Vastleggen kan bijvoorbeeld in het individueel zorg- of ondersteuningsplan of zorgdossier.
5. Betrek naasten continu: Het is belangrijk dat zorgverleners erkennen dat naasten een belangrijke rol in het leven van de cliënt innemen. Deze personen als gelijkwaardig zien en waardering voor hen uitspreken is belangrijk voor een goede samenwerking. Naasten hebben een andere blik op de cliënt

en daarmee belangrijke kennis en vaardigheden. Daarom moeten zij in het gehele proces betrokken worden. Hierbij valt te denken aan het persoonlijk bespreken van bezoeken aan de regiebehandelaar en veranderingen van de medicatie. Of duidelijk en op een laagdrempelige manier de diverse stappen aan naasten uitleggen. Let hierbij op de mogelijke verschillen in ziekte-perspectief en gezondheidsvaardigheden tussen naasten onderling. Het kan verder helpen als de zorgverlener zich inleeft in de druk die een naaste ervaart (als mantelzorger) en deze erkent. Soms kunnen naasten ook tegenovergesteld aan het belang van de cliënt handelen. Het gesprek aangaan met aandacht voor de wensen en behoeften van de cliënt is dan belangrijk. Om overbelasting bij naasten die de rol van mantelzorger vervullen te voorkomen, is eerder de [Richtlijn Mantelzorg](#) ontwikkeld waar de werkgroep naar verwijst.<sup>88</sup> In sommige gevallen wordt de zorgdriehoek negatief beïnvloed omdat de naaste zich (te) veel mengt in het zorgproces en, vaak vanuit (over)bezorgdheid, niet wil dat de cliënt zelfstandiger wordt. In dit geval moet de zorgverlener het gesprek aangaan en proberen duidelijk te krijgen wat in het beste belang van de cliënt is. Vrijheidsbeperking of onvrijwillige zorg mag in principe niet worden toegepast (in het kader van de Wet zorg en dwang) en zal in het kader van zelfmanagementondersteuning ook niet snel van toepassing zijn.

Verbeteren van de samenwerking in de zorgdriehoek cliënt-naasten-zorgverlener kan kwaliteit van leven verhogen en stress en spanning verminderen. Als een cliënt en zijn naasten zich meer erkend en gerespecteerd voelen, leidt dit tot meer wederzijds vertrouwen en minder angst en onrust. Bovendien zal zelfmanagement verbeteren, met bijhorende voordelen op fysiek en psychisch terrein zoals meer eigenwaarde en minder spanning bij de cliënt. Maar ook minder frustratie bij naasten en een betere sfeer tussen de drie groepen.

## 6. Gesprekshulpmiddelen bij evaluatie

Autorisatiedatum 31-10-2023 Beoordelingsdatum 31-10-2023

### 6.1 Evalueren in gesprek

Het doel van deze uitgangsvraag is beschrijven welke gesprekstechnieken of methoden zorgverleners, maar ook cliënten en naasten, het beste kunnen gebruiken om zelfmanagementondersteuning te evalueren. Uit de knelpunteninventarisatie bleek dat er behoefte is aan meer informatie over hoe je aandacht kunt blijven besteden aan zelfmanagementondersteuning, bijvoorbeeld door middel van het meten, evalueren of toetsen van zelfmanagementondersteuning. Ook een leidraad voor gespreksvoering om te controleren hoe een cliënt zelfmanagement heeft ervaren, kan een goed middel zijn voor evaluatie. Daarnaast werd aangegeven dat er geen helder overzicht is van hulpmiddelen die gebruikt kunnen worden om zelfmanagement te bevorderen of te ondersteunen. In dit hoofdstuk worden handvatten gegeven voor diverse gesprekshulpmiddelen.

#### 6.1.1 Uitgangsvraag

**Welke gesprekstechnieken en -methoden (gesprekshulpmiddelen) worden aanbevolen voor cliënten, naasten en zorgverleners in de langdurige zorg om zelfmanagementondersteuning te evalueren?**

#### 6.1.2 Aanbevelingen

Er zijn geen specifieke gesprekstechnieken en -methoden aan te bevelen. Belangrijk is wel om bij evaluatie van de zelfmanagementondersteuningsdoelen altijd de stappen/fasen in het individueel zorg- of ondersteuningsplan te volgen. Gebruik daarbij passende gespreksvoering die aansluit bij (het niveau van) de cliënt en naasten. Stel vragen die aangepast zijn op de situatie van de cliënt. Sluit (bijvoorbeeld bij mensen met dementie) aan op de mogelijkheden. Let op het tempo van het gesprek, gebruik eventueel beeldmateriaal, vat samen en check of de ander je begrepen heeft.

Gebruik [de wegwijzer](#) waarin links zijn opgenomen naar hulpmiddelen voor zelfmanagementondersteuning.

#### 6.1.3 Onderbouwing

De literatuurzoekactie leverde geen onderzoeken op over gesprekstechnieken en -methoden waarmee

cliënten, naasten en zorgverleners in de langdurige zorg zelfmanagementondersteuning kunnen evalueren. Deze uitgangsvraag is daarom beantwoord door middel van consensus in de werkgroep.

### 6.1.4 Overwegingen

Volgens de werkgroep kan het evalueren van zelfmanagement lastig los gezien worden van het evalueren van de zorg en ondersteuning in het algemeen. Dit komt doordat het ondersteunen van zelfmanagement een onderdeel is van de zorgverlening opgenomen in het individueel zorg- of ondersteuningsplan van de cliënt. Een evaluatiegesprek zou bijvoorbeeld specifiek kunnen gaan over een concreet doel van de cliënt, hoe hij omgaat met zijn angstgevoelens en hoe de cliënt de symptomen daarvan kan herkennen. Het gesprek zal minder snel gaan over het ondersteunen van zelfmanagement in het algemeen. De werkgroep vindt het zeer belangrijk dat er aandacht is voor reflectie op de zorg en dus ook op zelfmanagementondersteuning. Dit zou volgens de werkgroep in ieder geval aan de orde moeten komen bij verandering, verslechtering, verbetering of aanpassing van de zorg- of ondersteuningsvraag van een cliënt.

Een evaluatiegesprek zou over doelen moeten gaan, maar daarnaast vindt de werkgroep het belangrijk dat er ook op relationeel niveau geëvalueerd wordt. Met name over de vraag of cliënten en naasten zich voldoende betrokken voelen bij het zorgproces. Als zelfmanagementondersteuning onderdeel uitmaakt van een zorgevaluatie, voelt de cliënt zich meer gehoord, zodat de ondersteuning passend blijft voor zijn manier van leven. Volgens de werkgroep zijn de positieve effecten van het evalueren minder stress en frustratie, maar dit is lastig wetenschappelijk aan te tonen. Het evalueren leidt mogelijk ook tot hogere zelfeffectiviteit en eigen regie, minder beperkingen in activiteiten, minder depressieve gevoelens en meer therapietrouw. Het is niet duidelijk of dit specifiek komt door evalueren met de cliënt.

De werkgroep vindt dat de evaluatie moet aansluiten bij het evalueren van de zorg en ondersteuning die al onderdeel uitmaken van het verpleegkundig en/of begeleidingsproces (anamnese, verpleegkundige diagnoses, doelen en resultaten, interventies en acties, evaluatie). De resultaten kunnen volgens de Nanda International, Inc. (NANDA), Nursing Intervention Classification (NIC) en Nursing Outcome Classification (NOC) [systematiek](#) specifiek weergegeven worden in cijfers. Het doel kan bijvoorbeeld zijn om het zelfmanagement van een cliënt te vergroten door de cliënt bij de ADL te stimuleren van 3 naar 4 (op een vijfpuntschaal). Echter, dit is wel afhankelijk van de afspraken in het individueel zorg- of ondersteuningsplan en kan dus bij iedere cliënt verschillen.

Omdat er geen directe gesprekstechnieken en -methoden zijn aan te bevelen, adviseert de werkgroep tijdens het evalueren van zelfmanagementondersteuning gesprekstechnieken af te stemmen op de cliënt. Stel vragen die aangepast zijn aan de situatie van de cliënt. Sluit bij mensen met dementie aan op de mogelijkheden. Let op het tempo van het gesprek, gebruik eventueel beeldmateriaal, vat samen en check of de ander je begrepen heeft. In een gesprek met een oudere die thuis woont en te horen heeft gekregen dat zijn lichaam niet veel meer kan, worden andere vragen gesteld met betrekking tot zelfmanagementondersteuning dan bij een cliënt met een licht verstandelijke beperking die bezig is met afvallen. Vragen kunnen volgens de werkgroep gebaseerd zijn op het 5A-model<sup>7</sup>: 'Hoe heeft u de afgelopen weken ervaren?', 'Kunt u beschrijven wat goed ging en wat minder goed ging?', 'Hoe vindt u dat de behandeling/begeleiding nu gaat?', 'Zou u meer willen weten over uw aandoening en/of de behandeling daarvan?', 'Zou u zelf meer willen doen?', 'Heeft u een idee wat u zelf zou kunnen doen en zou u dat willen leren?' Thema's die in zo'n gesprek verder besproken moeten worden, zijn volgens de werkgroep: eigen regie, zelf keuzes kunnen maken, samen beslissen, gevoelens/gedachten/angsten over de aandoening en

behandeling, kwaliteit van leven, motivatie (voor behandeling) en eigen wensen en doelen. Het 5A-model is een model om stapsgewijs zelfmanagement te ondersteunen. Het bestaat uit het achterhalen van wensen en behoeften van de cliënt, het adviseren van de cliënt, het afspreken van doelen, assisteren bij het behalen van de doelen en het arrangeren van het vervolg.

*"Een cliënt had een wond op het hoofd en moest daar lotion op smeren. De lotion kon in principe door de cliënt zelf aangebracht worden en het was niet nodig dat de begeleiding dat deed. Van te voren was dit echter niet goed geëvalueerd met de cliënt. De cliënt kon zelf de wond niet met haar haren bedekken, waardoor zij zich schaamde op haar werk. Achteraf bleek dat wij hulp aan konden bieden om voor vertrek naar het werk even een vlecht te maken zodat de wond niet zichtbaar was."*

*(Voorbeeld waarbij de zelfmanagementondersteuning niet afgestemd was op de cliënt.)*

De werkgroep is van mening dat zowel ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die langdurige zorg krijgen als mensen met een verstandelijke beperking goed in staat zijn om tot op zekere hoogte de eigen doelen te evalueren die zij in het kader van de zelfmanagementondersteuning hebben opgesteld. Naast de gesprekstechnieken kan er ook gebruik gemaakt worden van methoden met beeldmateriaal. Dit beeldmateriaal zou dan al gebruikt kunnen worden bij de anamnese en bij het vaststellen van de doelen.

Verder zijn naasten vaak een belangrijke factor in het leven van de cliënt en kennen zij de cliënt ook goed. Het is daarom wenselijk om bij het evalueren van zelfmanagementondersteuning ook de naasten te betrekken. De zorgverlener moet het doel wel voor ogen blijven houden en zorgen dat de cliënt centraal blijft staan en iedereen dezelfde richting op gaat. Naasten kunnen andere belangen hebben of andere prioriteiten stellen die niet goed passen bij de wensen van de cliënt. Daarbij speelt bij naasten soms ook de eigen (verwerkings)problematiek mee over het zorgdragen voor een naaste.

Op dit moment bestaan er veel gesprekstechnieken en -methoden (tools) die helpen om zelfmanagementondersteuning vorm te geven. Deze tools kunnen volgens de werkgroep gebruikt worden bij het evalueren van de zelfmanagementondersteuningsdoelen. Het is aan de zorgverlener om te bepalen of een bepaalde tool geschikt is voor de cliënt. De werkgroep geeft geen oordeel over de kwaliteit van de tools. De werkgroep heeft wel een [wegwijzer](#) opgesteld waarin links staan naar websites met gesprekstechnieken en -methoden. Hier staat ook bij of ze met name geschikt zijn voor ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die langdurige zorg krijgen en/of voor mensen met een verstandelijke beperking of voor iedereen. De werkgroep adviseert deze [wegwijzer](#) te gebruiken wanneer zorgverleners op zoek zijn naar tools voor zelfmanagementondersteuning.

## 7. Randvoorwaarden voor zorgorganisaties

Autorisatiedatum 31-10-2023 Beoordelingsdatum 31-10-2023

### 7.1 Organisatie van zorg

Dit hoofdstuk beoogt de zorgorganisatie handvatten te geven voor de inrichting van zelfmanagementondersteuning in de langdurige zorg. Met zorgorganisatie worden alle betreffende organisaties in de langdurige zorg, zowel in instellingen als in de thuiszorg, bedoeld.

Uit de knelpunteninventarisatie bleek dat een tekort aan tijd en scholing voor vaardigheden rond zelfmanagementondersteuning een probleem zijn voor zorgverleners. Daarnaast mist afstemming tussen zorgverleners en organisaties. Door het stellen van randvoorwaarden voor zorgorganisaties worden zorgverleners ondersteund om zelfmanagementondersteuning te bieden.

#### 7.1.1 Uitgangsvraag

**Aan welke randvoorwaarden moet een zorgorganisatie in de langdurige zorg voldoen, volgens cliënten, naasten en zorgverleners, om cliënten die langdurige zorg krijgen te kunnen ondersteunen in hun zelfmanagement?**

#### 7.1.2 Aanbevelingen

Stel visie en beleid op voor zelfmanagementondersteuning met bijbehorend implementatieplan.

Faciliteer kennisontwikkeling bij zorgverleners wat betreft zelfmanagement, essentiële vaardigheden, communicatiehulpmiddelen en team samenwerking.

Stel (technologische) hulpmiddelen ter beschikking aan cliënten en naasten. Train zorgverleners in het gebruik van deze hulpmiddelen.

Zorg voor voldoende financiële middelen (voor personeel, materiaal en scholing) om



zelfmanagement te stimuleren en te implementeren in de organisatie. Stuur hierbij op uitkomsten zoals welbevinden, kwaliteit van leven en eigen regie.

Stel een aandachtsfunctionaris/aandachtsvelder zelfmanagementondersteuning aan in de organisatie, die onder andere kan helpen in het samenwerken in de zorg- en ondersteuningsketen.

### 7.1.3 Onderbouwing

De literatuurzoekactie leverde negen studies op over randvoorwaarden voor zelfmanagementondersteuning. Dit waren zeven studies over ouderen die thuiswonend zijn,<sup>75</sup><sup>89</sup><sup>83</sup><sup>90</sup><sup>91</sup><sup>92</sup><sup>27</sup> één studie over ouderen die in een zorginstelling wonen,<sup>85</sup> en één studie over mensen met een verstandelijke beperking.<sup>93</sup>

#### Analyse

Vanuit de relevante stukken tekst en/of citaten werden per doelgroep (mensen met een verstandelijke beperking, thuiswonende ouderen of ouderen in een instelling) de organisatorische factoren geïdentificeerd. Factoren werden ingedeeld in de volgende domeinen: organisatie van de zorg(processen), samenwerking op teamniveau en in de zorgketen, scholing van de hulpverleners, beschikbaarheid van zelfmanagement- dan wel zelfhulpinstrumenten, ondersteunende ICT en nieuwe technologieën, financiering en wet- en regelgeving. Deze domeinen zijn reeds eerder gehanteerd in de generieke module Zelfmanagement voor de geestelijke gezondheidszorg.<sup>20</sup> Per doelgroep en domein werden de bevindingen vervolgens samengevat.

#### Resultaten en conclusie

In Tabel 7.1 is een samenvatting van de resultaten opgenomen. Dit literatuuronderzoek heeft factoren geïdentificeerd die mogelijk van invloed zijn op het bieden van zelfmanagementondersteuning aan mensen met een verstandelijk beperking en ouderen met een chronische aandoening die gebruikmaken van langdurige zorg. Deze factoren zijn ingedeeld in zeven domeinen: organisatie van de zorg(processen), samenwerking op teamniveau en in de zorgketen, scholing van de hulpverleners, ondersteunende ICT en nieuwe technologieën, financiering, beschikbaarheid van zelfmanagement- dan wel zelfhulpinstrumenten en wet- en regelgeving. Voor de laatste twee domeinen zijn geen factoren gevonden vanuit de literatuur. Factoren t.a.v. organisatie van zorg(processen) werden het meest beschreven. Het merendeel van de studies betrof thuiswonende ouderen. In meerdere domeinen en bij verschillende doelgroepen werd de factor tijd genoemd. Ook komt de samenwerking in het algemeen en het belang van voldoende aandacht voor zelfmanagement van diverse betrokkenen in meerdere domeinen terug.

Bij de interpretatie van de resultaten van dit literatuuroverzicht moet meegenomen worden dat door de specifieke zoekvraag en selectie op organisatorische factoren voor zelfmanagement in de langdurige zorg het kan zijn dat relevante literatuur op sommige domeinen niet gevonden is. Daarnaast was de beoordeling van methodologische kwaliteit niet voor alle studies mogelijk vanwege de diversiteit in de onderzoeksopzet en gebrekkige rapportage van de onderzoeksmethoden.



Tabel 7.1. Samenvatting resultaten randvoorwaarden.

Domein	Ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die langdurige zorg krijgen en thuis wonen (n=7)	Ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die langdurige zorg krijgen en in een zorginstelling wonen (n=1)	Mensen met een verstandelijke beperking (n = 1)
<p>1. Organisatie van zorg</p>	<p>Voor ouderen die thuis wonen zijn de volgende factoren op het gebied van zorg(processen) geïdentificeerd:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Toegewijd (aansturend) personeel</li> <li>• Gebruikmaken van bestaande connecties tussen zorgverleners en organisaties in de gemeenschap</li> <li>• Toegankelijkheid van (zelfmanagement)diensten voor cliënten, zowel fysiek als in tijd</li> <li>• Inzet van vrijwilligers en aansturing van vrijwilligers</li> <li>• Continuïteit van zorgverleners en casemanagers</li> <li>• Tijd van zorgverleners voor: <ul style="list-style-type: none"> <li>◦ Heldere communicatie van zorgplannen</li> <li>◦ Samenwerking tussen zorgverleners</li> </ul> </li> <li>• Administratieve ondersteuning voor het leiden van een zelfmanagementprogramma</li> <li>• In hoeverre zorgverleners gestimuleerd worden (door de organisatie) om algeheel welbevinden van cliënten in acht te nemen</li> </ul> <p><i>(Bayliss et al. 2008; Cooper and McCarter 2014; Markle-Reid et al. 2016; Meranius and Hammar 2016; Morsch et al. 2021)</i></p>	<p>Voor ouderen in een zorginstelling zijn de volgende factoren op het gebied van zorg(processen) geïdentificeerd:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tijd van zorgverleners voor: <ul style="list-style-type: none"> <li>◦ Heldere communicatie/productieve interactie tussen zorgverleners en cliënten</li> <li>◦ Samenwerking tussen zorgverleners</li> </ul> </li> <li>• Belemmeringen van het zorgsysteem in participatie van cliënten en in rekening houden met wensen cliënt</li> <li>• Centrale rol van de verpleegkundige om cliënten te betrekken in hun eigen zorg en het toepassen van zelfmanagement</li> <li>• Mogelijkheden voor cliënten om te participeren in hun eigen zorg (o.a. overleg t.a.v. het zorgplan, opnamegesprekken, visites van de zorgverleners, probleemgestuurde overleggen, visites maatschappelijk werk of overleg van de bewonersraad)</li> <li>• Consistent format van</li> </ul>	<p>Voor mensen met een verstandelijke beperking zijn de volgende factoren op het gebied van zorg(processen) geïdentificeerd:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aanmoediging van zelfmanagement door de organisatie</li> <li>• Ondersteuning van implementatie door onder andere een praktijkleider aan te wijzen die teams en individuen kan coachen in de dagelijkse praktijk</li> </ul> <p><i>(Sandjojo et al. 2018)</i></p>

		<p>overleggen t.a.v. zorgplan met aanwezigheid van de cliënt zelf en aanwezigheid van alle zorgverleners die betrokken zijn</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Betrokkenheid van de familie</li> </ul> <p><i>(Garcia et al. 2016)</i></p>	
<p>2. Samenwerking op teamniveau en in de zorgketen</p>	<p>Voor ouderen die thuis wonen zijn de volgende factoren op het gebied van samenwerking geïdentificeerd:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Samenwerking met verschillende partners uit verschillende settingen</li> <li>• Gebruikmaken van bestaande connecties tussen zorgverleners en organisaties in de gemeenschap</li> <li>• Partners hebben met gemeenschappelijke doelen/missie</li> <li>• Betrokkenheid van verwijzers en inzicht van verwijzers in het belang van zelfmanagement</li> <li>• Integratie van zelfmanagement in het al bestaande aanbod van zorgdiensten</li> <li>• Gemak van communicatie zowel intern als extern, o.a. door (online) hulpmiddelen/platforms</li> <li>• Centralisatie van zorg bij complexe problematiek</li> <li>• Duidelijke rolverdeling en verwachtingen van zorgverleners en eventuele vrijwilligers</li> </ul> <p><i>(Cooper and McCarter 2014; Meranius and Hammar 2016; Morsch et al. 2021; Robben et al. 2013)</i></p>	<p>Voor ouderen in een zorginstelling zijn de volgende factoren op het gebied van samenwerking geïdentificeerd:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gezamenlijke doelen tussen cliënten, naasten en zorgverleners</li> <li>• Beschikbaarheid van zorgverleners om te kunnen samenwerken</li> </ul> <p><i>(Garcia et al. 2016)</i></p>	<p>Geen randvoorwaarden gevonden in de literatuur</p>

<p>3. Scholing van zorgverleners</p>	<p>Voor ouderen die thuis wonen zijn de volgende factoren op het gebied van scholing geïdentificeerd:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kennis van zelfmanagement, verouderingsprocessen en chronische aandoeningen is een voorwaarde voor zorgverleners om zelfmanagement-ondersteuning te kunnen bieden</li> <li>• Belang van zelfmanagement (ondersteuning) moet helder zijn voor verwijzers</li> <li>• Opgeleide zorgverleners kunnen als 'aandachtsvelder' dienen en andere zorgverleners opleiden of begeleiden</li> <li>• Zorgverleners hebben scholing op gebied van nieuwe technologieën nodig voordat deze geïntroduceerd worden</li> <li>• De investering in tijd en geld moet proportioneel zijn bij het opleiden van vrijwilligers</li> </ul> <p>(Cooper and McCarter 2014; Morsch et al. 2021; Robben et al. 2013)</p>	<p>Voor ouderen in een zorginstelling zijn de volgende factoren op het gebied van scholing geïdentificeerd:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Zorgverleners hebben inzicht nodig in de beperkingen van het zorgsysteem</li> <li>• Zorgverleners moeten geschoold worden in een proactieve en op samenwerking gerichte aanpak</li> </ul> <p>(Garcia et al. 2016)</p>	<p>Voor mensen met een verstandelijke beperking zijn de volgende factoren op het gebied van scholing geïdentificeerd:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Klassikale scholing is onvoldoende om de attitude en bewustzijn van zorgverleners t.a.v. zelfmanagement te veranderen</li> <li>• Aanvullingen op klassikale scholing zijn bijvoorbeeld: praktijktraining, communicatie- &amp; motivatie training, inbrengen van eigen casuïstiek</li> </ul> <p>(Sandjojo et al. 2018)</p>
--------------------------------------	---	--	--

<p>4. Ondersteunende ICT en nieuwe technologieën</p>	<p>Voor ouderen die thuis wonen zijn de volgende factoren op het gebied van ondersteunende ICT en nieuwe technologieën geïdentificeerd:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ondersteunende ICT en technologieën moeten aan bepaalde voorwaarden voldoen (zie uitgebreidere resultaten)</li> <li>• Betrokkenheid van eindgebruikers bij de ontwikkeling van een nieuwe technologie</li> <li>• Integratie van technologie en ICT in de bestaande zorgprocessen</li> <li>• Ondersteuning vanuit de organisatie (zoals een helpdesk of personeel die de uitrol van technologie of ICT coördineert)</li> <li>• Tijd voor zorgverleners om de nieuwe technologieën en/of ICT te implementeren en te gebruiken</li> </ul> <p><i>(Robben et al. 2013; Srinivas et al. 2017)</i></p>	<p>Geen randvoorwaarden gevonden in de literatuur</p>	<p>Geen randvoorwaarden gevonden in de literatuur</p>
<p>5. Financiering</p>	<p>Voor ouderen die thuis wonen zijn de volgende factoren op het gebied van financiering geïdentificeerd:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Voldoende financiering voor personeel, materiaal, scholing en implementatie</li> <li>• Mogelijkheid tot aannemen van nieuw personeel bij groei</li> <li>• Steun van gemeente of overheid</li> </ul> <p><i>(Cooper and McCarter 2014; Morsch et al. 2021)</i></p>	<p>Voor ouderen in een zorginstelling zijn de volgende factoren op het gebied van financiering geïdentificeerd:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De financieringsstroom heeft invloed op welke keuzes cliënten kunnen maken</li> <li>• Het zorgsysteem is gericht op winst, waardoor cliënten, zorgverleners en aanbieders minder keuze/autonomie hebben</li> </ul> <p><i>(Garcia et al. 2016)</i></p>	<p>Geen randvoorwaarden gevonden in de literatuur</p>

6. Beschikbaarheid van zelfmanagement-instrumenten	Geen randvoorwaarden gevonden in de literatuur	Geen randvoorwaarden gevonden in de literatuur	Geen randvoorwaarden gevonden in de literatuur
7. Wet- en regelgeving	Geen randvoorwaarden gevonden in de literatuur	Geen randvoorwaarden gevonden in de literatuur	Geen randvoorwaarden gevonden in de literatuur

### 7.1.4 Overwegingen

Vanuit het literatuuronderzoek is niet vast te stellen of het vertrouwen in het gevonden bewijs zeer laag, laag, redelijk of hoog is. Echter, de werkgroep heeft alle in de literatuur gevonden randvoorwaarden beoordeeld en de belangrijkste hiervan aangestipt. Daarnaast heeft de werkgroep aanvullende belangrijke randvoorwaarden benoemd per domein. Deze zijn samengevat in Tabel 7.2. De werkgroep is wel van mening dat het merendeel van de gevonden randvoorwaarden die voor ouderen gevonden zijn, net zo belangrijk zijn (en dus ook gelden) voor mensen met een verstandelijke beperking en vice versa. Dit gaat bijvoorbeeld over tijd van zorgverleners voor heldere communicatie en voor onderlinge samenwerking, de centrale rol van de verpleegkundige en de mogelijkheden voor participatie in hun eigen zorg. Maar ook integratie van zelfmanagementondersteuning in het al bestaande aanbod van zorgdiensten, het hebben van gezamenlijke doelen, duidelijke rolverdeling en centralisatie bij complexe problematiek. Voor mensen met een verstandelijke beperking geldt dan: hoe groter de mate waarin cliënten begeleid zelfstandig wonen, hoe meer de voorwaarden van ouderen die thuis wonen gelden. Daarnaast, hoe meer instellingsgebonden/zorgafhankelijk een cliënt is, hoe meer de voorwaarden voor ouderen in instellingen gelden. De werkgroep heeft daarom besloten in Tabel 7.2 geen onderscheid te maken in de locatie waar een cliënt woont.

**Tabel 7.2.** Samenvatting belangrijke randvoorwaarden volgens de werkgroep (gecombineerd voor ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die langdurige zorg krijgen in een zorginstelling, ouderen met een (chronische) aandoening, ziekte of beperking die langdurige zorg krijgen die thuis wonen, mensen met een verstandelijke beperking en aanvullende randvoorwaarden).

Domein	Randvoorwaarden
--------	-----------------

<p>1. <i>Organisatie van zorg</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Toegewijd (aansturend) personeel</li> <li>- Stimuleren van zorgverleners (door de organisatie) om algeheel welbevinden van cliënten in acht te nemen</li> <li>- Tijd van zorgverleners voor heldere communicatie/productieve interactie tussen zorgverleners en cliënten</li> <li>- Mogelijkheden voor cliënten om te participeren in hun eigen zorg</li> <li>- Aanmoediging van zelfmanagement door de organisatie</li> <li>- Ondersteuning van implementatie door onder andere een praktijkleider die teams en individuen kan coachen in de dagelijkse praktijk</li> <li>- Een zekere autonomie van zorgverleners</li> </ul>
<p>2. <i>Samenwerking op team-niveau en in de zorgketen</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Partners hebben met gemeenschappelijke doelen/missie</li> <li>- Gemakkelijke manieren van communicatie zowel intern als extern, o.a. door (online) hulpmiddelen/platforms</li> <li>- Gezamenlijke doelen hebben tussen cliënten, zorgverleners en naasten/mantelzorgers</li> <li>- Beschikbaarheid van zorgverleners om te kunnen samenwerken</li> <li>- Aanbod van onafhankelijke cliëntondersteuning</li> </ul>
<p>3. <i>Scholing van zorgverleners</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kennis van zelfmanagement, verouderingsprocessen en chronische aandoeningen</li> <li>- Kennis van het belang van zelfmanagement(ondersteuning) bij verwijzers</li> <li>- Een 'aandachtsfunctionaris' hebben om andere zorgverleners op te leiden of te begeleiden</li> <li>- Scholing voor zorgverleners voordat nieuwe technologieën worden geïntroduceerd</li> <li>- Scholing voor zorgverleners over een proactieve en op samenwerking gerichte aanpak</li> <li>- Niet alleen klassikale scholing inzetten om de attitude en het bewustzijn van zorgverleners t.a.v. zelfmanagement te veranderen</li> </ul>

<p>4. <i>Ondersteunende ICT en nieuwe technologieën</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Betrokkenheid van eindgebruikers bij de ontwikkeling van nieuwe technologie</li> <li>- Integratie van technologie en ICT in de bestaande zorgprocessen</li> <li>- Ondersteuning vanuit de organisatie (zoals een helpdesk of personeel die uitrol coördineert)</li> <li>- Training van het gebruik van technologieën</li> </ul>
<p>5. <i>Financiering</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Voldoende financiering voor personeel, materiaal, scholing en implementatie</li> <li>- Bewustzijn dat de financieringsstroom invloed heeft op welke keuzes cliënten kunnen maken</li> </ul>
<p>6. <i>Beschikbaarheid van zelfmanagement- instrumenten</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Openbaar toegankelijke materialen</li> </ul>
<p>7. <i>Wet- en regelgeving</i></p>	<p>De werkgroep heeft hiervoor geen randvoorwaarden benoemd.</p>

Zorgorganisaties moeten uitdragen dat zelfmanagementondersteuning belangrijk voor hen is (domein #1). Dit omvat niet alleen het hebben van een visie op zelfmanagementondersteuning, maar ook concrete acties. Er kan bijvoorbeeld worden aangestuurd op een goede samenwerking tussen de verschillende zorgverleners met duidelijke afspraken in het individueel zorg- of ondersteuningsplan. Ook kunnen cliënten worden aangemoedigd om meer te participeren in het vaststellen van hun eigen zorg- of ondersteuningsvraag. Dit alles is nodig voor optimale inbedding/borging van zelfmanagementondersteuning in de organisatie. Op die manier is er optimale aanmoediging en stimulans voor zorgverleners om hiermee aan de slag te gaan. Indien de randvoorwaarden niet of onvoldoende aanwezig zijn, dan kunnen te weinig tijd, kosten, fysieke en psychische belasting, bureaucratie et cetera juist factoren zijn die negatieve invloed hebben op de cliënt om zich er actief voor in te zetten.

Zorgverleners zouden in hun handelen (domein #2) aandacht moeten hebben voor zelfmanagementondersteuning en in de samenwerking met de cliënt en de naasten de cliënt indien mogelijk en gewenst zelf de regie laten uitvoeren. Hierbij is het volgens de werkgroep noodzakelijk om gezamenlijke doelen op te stellen en daarnaar te streven. Dit geldt niet alleen voor cliënten en zorgverleners, maar ook voor teams en zorgorganisaties onderling. Het hebben van een aandachtsfunctionaris of aandachtsvelder wordt door de werkgroep als hulpmiddel gezien om kennis door te geven, om continu aandacht te hebben voor zelfmanagementondersteuning en in het samenwerken in de zorg- en ondersteuningsketen.

Scholing (domein #3) wordt door de werkgroep gezien als cruciaal. Zorgverleners hebben ondersteuning nodig in het ontwikkelen van vaardigheden om gepersonaliseerde zelfmanagementondersteuning te kunnen bieden. Zij ervaren het bieden van zelfmanagementondersteuning vaak nog als een uitdaging.<sup>14 94 11</sup> De scholing zou met name moeten gaan over kennisoverdracht op het niveau van een

cliënt en over gespreksvaardigheden, hoe je het gesprek met een cliënt aangaat en hoe je persoonsgericht en cultuursensitief werkt. Op dit moment is die kennis nog onvoldoende aanwezig bij zorgverleners. De vorm van scholing kan divers worden opgezet, maar met name coaching-on-the-job lijkt de werkgroep het effectiefst. Klassikale scholing alleen is onvoldoende, vindt de werkgroep. Gespreksvaardigheden oefenen is heel belangrijk en dat gaat klassikaal minder goed.

Ondersteunende ICT en nieuwe technologieën en beschikbaarheid van zelfmanagement- dan wel zelfhulpinstrumenten (domein #4 en #6) worden belangrijk geacht door de werkgroep. Hier is nog veel winst te behalen op het gebied van zelfmanagement voor cliënten in de langdurige zorg. Hierbij wordt onder andere ook gedacht aan trainingsprogramma's en voorlichtingsmateriaal. Deze zouden openbaar toegankelijk moeten zijn en op maat gemaakt wat betreft taal en cultuur. Ook kunnen instellingen bijvoorbeeld apps of andere apparatuur beschikbaar stellen voor cliënten. Bij de technologische middelen zou onderscheid gemaakt moeten worden tussen hulp bij zelfmanagementondersteuning in het algemeen en middelen specifiek gericht op een bepaalde (categorie van) aandoening(en).

Financiering is voor de werkgroep een belangrijke randvoorwaarde (domein #5). Hierbij wordt vaak gekeken naar kosten en baten op korte termijn. Echter, ook de kosten op langere termijn zouden meer in kaart gebracht moeten worden. Daarbij is veel zorg en ondersteuning niet in direct meetbare en betaalbare effecten uit te drukken. Dit geldt ook voor de effecten van zelfmanagementondersteuning. Op korte termijn kan het ondersteunen van zelfmanagement tijdrovend zijn, maar het kan ook leiden tot minder zorg en ondersteuning (en minder kosten). Winst is er dus niet alleen financieel gezien, maar het kan ook winst zijn als het gaat om de kwaliteit van leven van cliënten. Zowel voor cliënten als voor zorgaanbieders kan de kwaliteit van leven een belangrijke motivatie zijn om de focus meer op zelfmanagement te leggen. Zelfmanagementondersteuning is nadrukkelijk ook gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven. Met alle betrokkenen de balans weten te vinden tussen gezondheidswinst en de kwaliteit van leven is de uitdaging. De werkgroep onderschrijft dat de verwachtingen hierover besproken moeten worden met elkaar. De focus zou hierdoor minder moeten liggen op winst en productieafspraken, maar meer op uitkomsten zoals welbevinden en eigen regie.

Op het gebied van wet- en regelgeving (domein #7) zijn geen randvoorwaarden in de literatuur gevonden. De werkgroep vindt het echter belangrijk bij zelfmanagementondersteuning dat ook zaken beschikbaar worden gesteld die zelfmonitoring stimuleren, hulpmiddelen bijvoorbeeld. Dit vraagt van zorgorganisaties dat ze dit agenderen bij de overheid en/of zorgverzekeraars. Daarnaast moet de zorg en ondersteuning altijd binnen de wettelijke kaders vallen. Deze wetten betreffen de Zorgverzekeringswet (Zvw), de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), de Wet langdurige zorg (Wlz), de Jeugdwet (gemeente) en de Participatiewet. Hiermee wordt beoogd dat mensen zo lang mogelijk zelfstandig thuis kunnen wonen en dat er altijd zorg blijft voor mensen die de zorg en ondersteuning het hardst nodig hebben. Dit ligt in lijn met de visie van de werkgroep op zelfmanagementondersteuning.

Zelfmanagementondersteuning wordt gezien als onderdeel van de beroepsuitoefening van verpleegkundigen en verzorgenden.<sup>3</sup> De gezondheidszorg zal meer en meer uit moeten gaan van het zoveel mogelijk ondersteunen van cliënten en daarbij ook de naasten, in plaats van het overnemen van zorg. Bij zelfmanagement draait het er volgens de werkgroep om dat cliënten de vaardigheden hebben om zichzelf te kunnen managen. Dit zijn bijvoorbeeld: probleemoplossend vermogen, besluitvaardigheid (prioriteiten stellen), in kunnen zetten van hulpbronnen, relatie met zorgverlener onderhouden en actieplannen en adviezen kunnen integreren. Zelfmanagementondersteuning is dan het aanwakkeren van



die vaardigheden bij cliënten. Om dit optimaal te kunnen doen, zijn er bepaalde randvoorwaarden van belang. De werkgroep vindt het belangrijk om deze randvoorwaarden tegelijkertijd aan te pakken, mede omdat is aangetoond dat de factoren die van invloed zijn op het geven van zelfmanagementondersteuning onderling afhankelijk van elkaar lijken en dus met elkaar verweven zijn.<sup>95</sup>

## 8. Verantwoording

Autorisatiedatum 31-10-2023 Beoordelingsdatum 31-10-2023

### 8.1 Algemene achtergrondgegevens

De richtlijn is ontwikkeld en wordt beheerd door Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg (SKILZ). De richtlijn werd gefinancierd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De financier heeft geen invloed gehad op de inhoud van de richtlijn.

### 8.2 Samenstelling werkgroep en klankbordgroep

Voor de ontwikkeling van de richtlijn Zelfmanagementondersteuning is in januari 2021 een multidisciplinaire kerngroep opgericht die in september 2021 is opgegaan in een multidisciplinaire werkgroep. Daarnaast is in september 2021 een multidisciplinaire klankbordgroep samengesteld. Hieronder staan de samenstellingen hiervan beschreven.

#### 8.2.1 Samenstelling kerngroep

De multidisciplinaire kerngroep bestond uit de volgende personen:

- **Dr. M.M. (Maud) Heinen (voorzitter)**, senior onderzoeker verplegingswetenschap, IQ-healthcare, Nijmegen, namens Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN) Wetenschap in Praktijk
- **Dr. S.M. (Susanne) van Hooft**, hoofddocent zelfmanagementondersteuning, Hogeschool Rotterdam, Rotterdam, namens Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN) Wetenschap in Praktijk
- **J. (Johan) Machiela**, Bestuurssecretaris, Mantelzorg Nederland, Zeist, namens Mantelzorg Nederland (MantelzorgNL)
- **Drs. Y.M.M. (Yvonne) Reimerink**, zelfstandig specialist ouderengeneeskunde, Reimerink specialist ouderengeneeskunde en advies, Amersfoort, namens Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde (Verenso)
- **Drs. M.P. (Michiel) Vermaak**, arts verstandelijk gehandicapten, Novicare, Rotterdam, namens Nederlandse Vereniging Artsen Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)
- **J. (Josephine) Lambregts-Rusche** (alleen agenda-lid), medewerker belangenbehartiging, Alzheimer Nederland, Amersfoort, namens Alzheimer Nederland
- **T. (Tom) Schoen** (alleen agenda-lid), manager eerstelijns en langdurige zorg, Patiëntenfederatie Nederland, Utrecht, namens Patiëntenfederatie Nederland

#### 8.2.2 Samenstelling werkgroep

De multidisciplinaire werkgroep bestond uit de volgende personen:

- **Dr. M.M. (Maud) Heinen (voorzitter)**, senior onderzoeker verplegingswetenschap, IQ-healthcare, Nijmegen, namens Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN) Wetenschap in Praktijk
- **Drs. C. (Corrieke) Buist - Veurink**, gedragskundige en orthopedagoog, Agnita Orthopedagogische

- praktijk, Dalfsen, namens Nederlandse Vereniging van Pedagogen en Onderwijskundigen (NVO)
- **Drs. J.R. (Johan) Feenstra**, directeur en bestuurder, Zorgbelang Overijssel, Apeldoorn, namens Zorgbelang Nederland
  - **Dr. S.M. (Susanne) van Hooft**, hoofddocent zelfmanagementondersteuning, Hogeschool Rotterdam, Rotterdam, namens Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN) Wetenschap in Praktijk
  - **Dr. G.M. (Gerda) de Kuijper**, arts verstandelijk gehandicapten en senior onderzoeker Academische Werkplaats Verstandelijke Beperking & Geestelijke Gezondheid, Assen, namens Nederlandse Vereniging Artsen Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)
  - **Drs. P. (Philo) Logister**, senior docent verpleegkunde, Zuyd Hogeschool, Heerlen, namens Landelijk Overleg Opleidingen Verpleegkunde (LOOV)
  - **J. (Johan) Machiela** (tot maart 2022), Bestuurssecretaris, Mantelzorg Nederland Zeist, namens Mantelzorg Nederland (MantelzorgNL)
  - **M. (Marielle) van Oort** (tot november 2022), interim directeur Maag Lever Darm Stichting, Amersfoort, namens Katholieke Bond voor Ouderen - Protestants Christelijke Ouderenbond (KBO-PCOB)
  - **Drs. Y.M.M. (Yvonne) Reimerink**, zelfstandig specialist ouderengeneeskunde, Reimerink specialist ouderengeneeskunde en advies, Leusden, namens Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde (Verenso)
  - **G. (Gina) Verkuijl**, persoonlijk begeleider gehandicaptenzorg, Stichting Ipse de Bruggen, Brielle, namens Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW)
  - **A. (Anne) Vonk**, kwaliteitsverpleegkundige, Florence, Rijswijk, namens Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN) Geriatrie & Gerontologie.

Meer achtergrondinformatie over de werkgroepleden is te vinden in de bijlage [Samenvattingstabel Belangenverklaringen](#).

### 8.2.3 Samenstelling klankbordgroep

De multidisciplinaire klankbordgroep bestond uit de volgende personen:

- **H. (Hanneke) de Boer** (vanaf maart 2022), beleidsadviseur samenwerking formele en informele zorg, MantelzorgNL, Zeist, namens MantelzorgNL
- **J. (Jeanny) Engels**, adviseur, trainer, coach, schrijver en spreker zelfmanagement en persoonsgerichte zorg, Vilans, Utrecht, namens Vilans
- **J. (Josephine) Lambregts-Rusche**, medewerker belangenbehartiging, Alzheimer Nederland, Amersfoort, namens Alzheimer Nederland
- **N. (Natacha) Lijding - Koning**, beleidsadviseur patiëntenparticipatie CZ & gehandicaptenzorg, CZ zorgkantoor, Tilburg, namens Zorgkantoor CZ
- **D. (Debbie) Loeters**, geriatriefysiotherapeut, Streekziekenhuis Koningin Beatrix, Winterswijk, namens Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF) & Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie in de Geriatrie (NVFG) & Nederlandse Vereniging van Fysiotherapeuten voor Verstandelijk gehandicapten (NVFVG)
- **M. (Marielle) van Oort** (tot november 2022), interim directeur Maag Lever Darm Stichting, Amersfoort, namens Katholieke Bond voor Ouderen - Protestants Christelijke Ouderenbond (KBO-PCOB)
- **Dr. C. (Carolien) Smits**, strategisch adviseur, Pharos - Expertisecentrum Gezondheidsverschillen,

Utrecht, op persoonlijke titel

- **V. (Veronique) Tubée**, senior beleidsadviseur, ActiZ, Utrecht, namens ActiZ
- **Drs. M.P. (Michiel) Vermaak**, arts verstandelijk gehandicapten, Novicare, Rotterdam, namens Nederlandse Vereniging Artsen Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)
- **T. (Tijmen) van Wiltenburg**, adviseur patiëntbelang, Patiëntenfederatie Nederland, Utrecht, namens Patiëntenfederatie Nederland

## 8.2.4 Ondersteuning

Ondersteuning vanuit SKILZ:

- **A. (Annemieke) Brink**, redigent en secretaresse, SKILZ, Utrecht
- **Dr. ir. F.A. (Francine) van den Driessen Mareeuw** (tot januari 2022), procesbegeleider richtlijnontwikkeling, SKILZ, Utrecht
- **Dr. M.M. (Marscha) Engelen** (vanaf januari 2022), procesbegeleider richtlijnontwikkeling, SKILZ, Utrecht
- **Dr. B.C.F.M. (Bernadette) van Glansbeek - Schutijser**, procesbegeleider richtlijnontwikkeling, SKILZ, Utrecht
- **A. (Abigaël) van Koerten-Blootens, MSc**, communicatieadviseur, SKILZ, Utrecht
- **M. (Mariska) Tekenburg**, redigent, 12Ask, Eck en Wiel

Ondersteuning bij het literatuuronderzoek:

- **K. (Kim) van der Braak, MSc**, junior onderzoeker, Cochrane Netherlands, Utrecht
- **Dr. P. (Pauline) Heus**, onderzoeker Cochrane Nederland, Utrecht
- **L.F. (Linde) Huis in 't Veld, MSc**, junior onderzoeker, Cochrane Netherlands, Utrecht
- **D.L. (Demy) Idema, MSc**, junior onderzoeker, Cochrane Netherlands, Utrecht
- **J.C.F. (Hans) Ket**, literatuurspecialist, Maatschap Van Dusseldorp, Delvaux & Ket, Emmeloord
- **M. (Mike) Kusters, MSc**, junior onderzoeker, Cochrane Netherlands, Utrecht
- **D. (Dominic) Ledinger, MSc**, wetenschappelijk medewerker, Cochrane Austria, Krems, Oostenrijk
- **Dr. H. (Heleen) Westland**, universitair docent, Verplegingswetenschap, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijngeneeskunde, Utrecht

## 8.3 Belangenverklaringen

Alle werkgroepleden hebben bij aanvang en bij afronding van de richtlijn de belangenverklaring behorend bij de 'KNAW-Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstremgeling' ondertekend, zie de [bijlage Samenvattingstabel Belangenverklaringen](#) werkgroep. Hiermee geven zij aan onafhankelijk gehandeld te hebben bij het opstellen van de richtlijn. Alle werkgroepleden hebben schriftelijk verklaard of ze in de laatste drie jaar directe financiële belangen of indirecte belangen hebben gehad. Uit de belangenverklaringen bleken geen belemmeringen voor deelname in de richtlijnwerkgroep. De ondertekende belangenverklaringen zijn op te vragen via [bureau@skilz.nu](mailto:bureau@skilz.nu).

## 8.4 Autoriserende partijen

De volgende partijen hebben de richtlijn Zelfmanagementondersteuning geautoriseerd:

- Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW)
- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)
- Nederlandse Vereniging van Pedagogen en Onderwijskundigen (NVO)
- Vereniging Specialisten Ouderengeneeskunde (Verenso)
- Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN)

De volgende partijen hebben een verklaring geen bezwaar afgegeven voor de richtlijn Zelfmanagementondersteuning:

- Alzheimer Nederland
- Patiëntenfederatie Nederland
- Zorgbelang Nederland

## 8.5 Juridische betekenis

Richtlijnen zijn geen wettelijke voorschriften, maar op 'evidence' gebaseerde inzichten en aanbevelingen waaraan zorgverleners moeten voldoen om kwalitatief goede zorg te verlenen. Na autorisatie van de richtlijn door een beroepsvereniging wordt de richtlijn gezien als deel van de 'professionele standaard'. Aanbevelingen in een richtlijn zijn hoofdzakelijk gebaseerd op de 'gemiddelde' cliënt, en zijn dus mogelijk niet op elke individuele cliënt van toepassing. Er kunnen zich feiten of omstandigheden voordoen waardoor de zorgverlener beslist dat het wenselijk is om in het belang van de cliënt van de richtlijn af te wijken. Wanneer van de richtlijn wordt afgeweken, dient dit beargumenteerd en gedocumenteerd te worden.

## 8.6 Publicatiedatum en herziening

De publicatiedatum van deze richtlijn is 31 oktober 2023. Uiterlijk eind 2026 bepaalt het bestuur van SKILZ of deze richtlijn nog actueel is. De aan de werkgroep verbonden organisaties delen de verantwoordelijkheid voor het actualiseren van de richtlijn. Zo nodig wordt een nieuwe werkgroep geformeerd om de richtlijn te herzien. De geldigheid van de richtlijn vervalt eerder indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn om een herzieningstraject te starten.

## 8.7 Financiële gevolgen

Bij de richtlijn is conform de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) een kwalitatieve raming uitgevoerd of de aanbevelingen mogelijk leiden tot substantiële financiële gevolgen. Bij het uitvoeren van deze beoordeling zijn richtlijnhoofdstukken op verschillende domeinen getoetst.

Uit de kwalitatieve raming blijkt dat er waarschijnlijk geen substantiële financiële gevolgen zijn, zie onderstaande tabel.

**Tabel 8.1:** Kwalitatieve raming

Hoofdstuk	Uitkomst raming	Toelichting
Meerwaarde	Geen financiële gevolgen	Het overgrote deel voldoet naar verwachting aan de norm.
Ondersteunende interventies	Geen financiële gevolgen	Het overgrote deel voldoet naar verwachting aan de norm.
Samenwerking tussen cliënten, naasten en zorgverleners (zorgdriehoek)	Geen financiële gevolgen	Het overgrote deel voldoet naar verwachting aan de norm.
Gesprekshulpmiddelen bij evaluatie	Geen financiële gevolgen	Het overgrote deel voldoet naar verwachting aan de norm.
Randvoorwaarden voor zorgorganisaties	Geen financiële gevolgen	Het overgrote deel voldoet naar verwachting aan de norm.

## 8.8 Procesinformatie ontwikkeling richtlijn

Deze richtlijn is opgesteld conform de richtlijnmethode van SKILZ. Dit document beschrijft een stappenplan dat gebaseerd is op de kwaliteitscriteria uit de volgende documenten: de AQUA-Leidraad (2021)<sup>96</sup>, de HARING-tools (2013)<sup>97</sup> en AGREE-II (2010)<sup>98</sup>.

### 8.8.1 Inbreng cliëntenperspectief

Tijdens de ontwikkeling van deze richtlijn is het cliëntenperspectief in alle fases meegenomen. Allereerst is een kerngroep opgericht waarin afgevaardigden van MantelzorgNL, Alzheimer Nederland en de Patiëntenfederatie Nederland (agenda-)lid waren en zodoende meedachten over de knelpunteninventarisatie. De knelpunteninventarisatie bestond uit een invitational conference. Hieraan hebben afgevaardigden van Alzheimer Nederland en MantelzorgNL deelgenomen. In de werkgroep (waar de kerngroep in is opgegaan) is het cliëntenperspectief vertegenwoordigd door afgevaardigden van Zorgbelang Nederland en tijdelijk door KBO-PCOB en MantelzorgNL. In de klankbordgroep is het cliëntenperspectief vertegenwoordigd door Alzheimer Nederland en de Patiëntenfederatie Nederland. Cliëntvertegenwoordigers hebben tijdens de ontwikkeling van de richtlijn bewaakt dat ook de wensen van de cliënt en naasten zijn meegenomen in de inhoud van deze richtlijn.

### 8.8.2 Klankbordgroep

De klankbordgroep werd op twee momenten gedurende het richtlijnproces betrokken, waarbij zij feedback gaven op de (concept)documenten:

1. Vóór de start van het literatuuronderzoek op de (concept)uitgangsvragen;
2. Vóór de commentaarfase op de conceptversie van de richtlijn.

De ontvangen feedback werd bekeken en besproken met de werkgroep en meegenomen in het schrijven van de definitieve teksten.

### 8.8.3 AGREE beoordeling andere richtlijnen

In de afgelopen jaren zijn twee soortgelijke richtlijnen ontwikkeld, door Akwa GGZ en het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF).<sup>20 21</sup> Deze richtlijnen zijn beoordeeld om te kijken waar hiaten liggen en waar de richtlijn zelfmanagementondersteuning van SKILZ kan aansluiten. De methodologische kwaliteit van deze richtlijnen is beoordeeld met het Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation II (AGREE-II) instrument.<sup>98</sup> Drie onafhankelijke reviewers hebben beide richtlijnen beoordeeld met het AGREE-II-instrument. Items met een verschil van meer dan twee punten zijn bediscussieerd in een consensusbespreking. De AGREE-beoordelingen zijn op te vragen via [bureau@skilz.nu](mailto:bureau@skilz.nu).

De richtlijn van Akwa GGZ, de Generieke Module Zelfmanagement, is ontwikkeld in 2016 en is bedoeld voor alle zorgverleners die in de geestelijke gezondheidszorg werken. Na beoordeling met het AGREE-II-instrument valt op dat het domein Methodologie wat lager scoort. Dit komt met name doordat slechts één literatuurvraag is opgesteld en met systematisch literatuuronderzoek is beantwoord. De andere uitgangsvragen zijn beantwoord door het bestuderen van reeds beschikbare bronnen. Daarnaast is informatie van sommige items niet goed terug te vinden in de richtlijn, waardoor die domeinen ook lager scoren. Echter, elementen uit de beantwoording van de uitgangsvragen, zoals de indeling van randvoorwaarden (organisatie van zorg, samenwerking, scholing, technologie, financiering en wet- en regelgeving) kunnen wel degelijk als basis dienen voor de beantwoording van uitgangsvragen in deze richtlijn.

De richtlijn van het KNGF, een generieke richtlijn gepubliceerd in 2022, is primair bedoeld voor fysiotherapeuten en oefentherapeuten die patiënten behandelen met problemen in het bewegend functioneren. Na beoordeling met het AGREE-II-instrument valt op dat het domein Toepassing wat lager scoort. Echter, dit domein is met name gericht op de implementatie, kosten en indicatoren en daardoor minder relevant voor de methodologie en inhoud van deze richtlijn. De uitgangsvragen uit deze richtlijn sluiten zoveel als mogelijk aan op de uitgangsvragen uit de KNGF-richtlijn.

### 8.8.4 Van knelpunten naar aanbevelingen

#### Knelpunteninventarisatie

Voorafgaand aan de knelpunteninventarisatie zijn bestaande relevante (onderdelen van) kwaliteitsinstrumenten, lopende initiatieven en onderzoeken rondom het thema geïnventariseerd. De knelpunteninventarisatie bestond verder uit een brainstormsessie in de kerngroep en een invitational conference. Aan de invitational conference namen dertien beroepsverenigingen en partijen en drie

deelnemers op persoonlijke titel (dit waren onderzoekers) deel. Tijdens de invitational conference zijn knelpunten verzameld en hebben de deelnemers knelpunten geprioriteerd. Hierna heeft de kerngroep in een bijeenkomst in juni 2021 alle knelpunten besproken en de geprioriteerde knelpunten vanuit de invitational conference overgenomen. Daaruit is geconcludeerd dat een richtlijn het best passende kwaliteitsinstrument is voor het adresseren van deze knelpunten. De kerngroep heeft gekozen om de volgende thema's te laten terugkomen in de richtlijn: effectiviteit van interventies, generieke elementen van zelfmanagementondersteuning die bewezen effectief zijn, concept-analyse van de terminologie en definities, kern van zelfmanagement: hoe doe je dat het beste?, meerwaarde van zelfmanagement voor mensen in de langdurige zorg, organiseren van zelfmanagementondersteuning binnen de eigen organisatie/randvoorwaarden, controleren/meten hoe een cliënt op passende wijze zelfmanagent heeft ervaren. Over de generieke elementen en effectiviteit van interventies heeft een klein subgroepje van werkgroepleden later verder gediscussieerd. Generieke elementen is geïnterpreteerd als elementen van interventies. Zodoende is de vertaalslag tot stand gekomen naar zoekvraag 2a (welke taxonomieën met generieke elementen zijn er) en zoekvraag 2b (welke daarvan zijn effectief). Een verslag van de knelpunteninventarisatie is terug te vinden in de bijlage [Knelpunteninventarisatie Richtlijn Zelfmanagementondersteuning](#)

### Opstellen uitgangsvragen en uitkomstmaten

Nadat de kerngroep in juni 2021 besloten had dat het kwaliteitsinstrument een richtlijn werd, is de kerngroep opgegaan in een multidisciplinaire werkgroep. De SKILZ-procesbegeleider heeft, in samenwerking met de voorzitter van de kerngroep en werkgroep (dit betreft dezelfde voorzitter), na het prioriteren van de knelpunten een conceptraamwerk opgesteld. In dit raamwerk werden de knelpunten vertaald naar conceptuitgangsvragen. Dit raamwerk is tijdens twee bijeenkomsten met de werkgroep besproken. Daarnaast is het raamwerk opgestuurd voor feedback naar de klankbordgroep. De klankbordgroep was tevreden over de uitgangsvragen en had met name tekstuele feedback. Deze feedback is meegenomen in de discussies met de werkgroep. De werkgroep heeft een extra bijeenkomst nodig gehad om de uitgangsvragen vast te stellen, met name omdat het nog niet goed duidelijk was welke uitkomstmaten belangrijk en relevant waren per uitgangsvraag. In december 2021 heeft de werkgroep het raamwerk met de uitgangsvragen definitief vastgesteld.

### Methode literatuuronderzoek

De werkgroep heeft, samen met een literatuuronderzoeker, een literatuurprotocol opgesteld met daarin weergegeven de zoekvragen, PICO (Population, Intervention, Comparison, Outcome), zoekstrategie en selectiecriteria. Een uitgebreide beschrijving van de strategie voor het zoeken en selecteren van de literatuur is te vinden in de volgende bijlagen:

[Literatuursearch H3 Meerwaarde van zelfmanagementondersteuning](#)

[Uitwerking Literatuuronderzoek H3 Meerwaarde van zelfmanagementondersteuning](#)

[Literatuursearch H4 Effectieve interventieonderdelen van zelfmanagementondersteuning](#)

[Uitwerking Literatuuronderzoek H4 Effectieve interventieonderdelen van zelfmanagementondersteuning](#)

[Literatuursearch H5 Samenwerking tussen cliënten, naasten en zorgverleners \(de zorgdriehoek\) bij zelfmanagementondersteuning](#)

[Uitwerking Literatuuronderzoek H5 Samenwerking tussen cliënten, naasten en zorgverleners \(de zorgdriehoek\) bij zelfmanagementondersteuning](#)

[Literatuursearch H6 Gesprekshulpmiddelen bij evaluatie van zelfmanagementondersteuning](#)

[Uitwerking Literatuuronderzoek H6 Gesprekshulpmiddelen bij evaluatie van zelfmanagementondersteuning](#)



[Literatuursearch H7 Randvoorwaarden zorgorganisaties bij zelfmanagementondersteuning](#)

[Uitwerking Literatuuronderzoek H7 Randvoorwaarden zorgorganisaties bij zelfmanagementondersteuning](#)

De paragraaf Onderbouwing per hoofdstuk in de richtlijn beschrijft een korte samenvatting van de methode en resultaten uit het literatuuronderzoek.

#### *Selecteren en includeren van studies*

Literatuurselectie gaat via twee selectiestappen, gebruikmakend van de vooraf opgestelde inclusie- en exclusiecriteria:

1. Selectie waarbij op basis van titel en abstract wordt bepaald of een artikel mogelijk relevante informatie bevat voor de uitgangsvraag.
2. Vervolgens bij de overgebleven artikelen selectie waarbij op basis van het lezen van het volledige artikel beoordeeld wordt of het relevante informatie bevat voor de uitgangsvraag en de uitkomstmaat.

Het selecteren en includeren werd door één literatuuronderzoeker uitgevoerd, waarbij 10% van de artikelen ook werd beoordeeld door een tweede literatuuronderzoeker. Onduidelijkheden werden met een derde onderzoeker bediscussieerd om overeenstemming te bereiken over de selectie.

#### *Kwaliteitsbeoordeling van studies*

Individuele studies werden systematisch beoordeeld, op basis van op voorhand opgestelde methodologische kwaliteitscriteria, om zo het risico op vertekende studieresultaten (bias) te kunnen inschatten. De kwaliteitsbeoordeling is door één onderzoeker uitgevoerd. Onduidelijkheden werden met een tweede onderzoeker bediscussieerd om overeenstemming te bereiken over de kwaliteitsbeoordeling.

Deze beoordelingen kunt u vinden in de risk-of-bias-tabellen in de volgende bijlagen:

[Uitwerking Literatuuronderzoek H3 Meerwaarde van zelfmanagementondersteuning](#)

[Uitwerking Literatuuronderzoek H4 Effectieve interventieonderdelen van zelfmanagementondersteuning](#)

[Uitwerking Literatuuronderzoek H5 Samenwerking tussen cliënten, naasten en zorgverleners \(de zorgdriehoek\) bij zelfmanagementondersteuning](#)

[Uitwerking Literatuuronderzoek H6 Gesprekshulpmiddelen bij evaluatie van zelfmanagementondersteuning](#)

[Uitwerking Literatuuronderzoek H7 Randvoorwaarden zorgorganisaties bij zelfmanagementondersteuning](#)

#### *Samenvatten van de literatuur*

De relevante onderzoeksgegevens van alle geselecteerde artikelen zijn weergegeven in evidence-tabellen. De belangrijkste bevindingen uit de literatuur werden beschreven in de samenvatting van de literatuur, zie bovenstaande bijlagen.

#### *Beoordelen van de kracht van het wetenschappelijke bewijs*

De zekerheid van bewijs ('certainty of evidence') werd beoordeeld met behulp van GRADE.<sup>99</sup>

GRADE is een methode die per uitkomstmaat van een interventie, of voor een risico- of prognostische factor, een gradering aan de zekerheid van het bewijs toekent op basis van de mate van vertrouwen in de schatting van de effectgrootte.

GRADE onderscheidt vier gradaties voor de zekerheid van het wetenschappelijk bewijs: hoog, redelijk, laag en zeer laag (zie Tabel 8.2). Deze gradaties verwijzen naar de mate van zekerheid die er bestaat over de literatuurconclusie, in het bijzonder de mate van zekerheid dat de literatuurconclusie de aanbeveling

adequaat ondersteunt. <sup>100</sup> <sup>101</sup>

**Tabel 8.2:** GRADE gradaties voor beoordeling van de zekerheid van het bewijs

Gradatie	Betekenis
Hoog	- er is hoge zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt; - het is zeer onwaarschijnlijk dat de literatuurconclusie klinisch relevant verandert wanneer er resultaten van nieuw grootschalig onderzoek aan de literatuuranalyse wordt toegevoegd.
Redelijk	- er is redelijke zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt; - het is mogelijk dat de conclusie klinisch relevant verandert wanneer er resultaten van nieuw grootschalig onderzoek aan de literatuuranalyse wordt toegevoegd.
Laag	- er is lage zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt; - er is een reële kans dat de conclusie klinisch relevant verandert wanneer er resultaten van nieuw grootschalig onderzoek aan de literatuuranalyse worden toegevoegd.
Zeer laag	- er is zeer lage zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt; - de literatuurconclusie is onzeker.

### Overwegingen (van bewijs naar aanbeveling)

Voor het formuleren van een aanbeveling zijn naast de resultaten en zekerheid van bewijs van het wetenschappelijk onderzoek, vaak ook nog andere factoren van belang. <sup>102</sup> De werkgroep bediscussieerde de kennis uit de literatuur en plaatste daarbij zijn overwegingen. Dit werd in twee stappen uitgevoerd: 1) de werkgroepleden werden via een online vragenlijst uitgenodigd om hun overwegingen te plaatsen bij het literatuuronderzoek en hun expertise bij een uitgangsvraag te delen, 2) de resultaten uit deze vragenlijst werden bediscussieerd tijdens een werkgroepbijeenkomst, waarna overwegingen en aanbevelingen werden opgesteld. In deze richtlijn werden alle uitgangsvragen beantwoord met systematisch literatuuronderzoek.

In de overwegingen kunnen de volgende aspecten meegenomen zijn:

- gezondheidswinst;
- balans van gewenste en ongewenste effecten van interventies ten opzichte van geen of andere interventies;
- waarden, voorkeuren en ervaringen van cliënten en zorgverleners met betrekking tot interventies en uitkomsten van zorg;
- aanvaardbaarheid van interventies;

- ethische overwegingen;
- kosten(implicaties);
- veiligheid;
- duurzaamheid;
- haalbaarheid van een aanbeveling.

Deze aspecten worden per hoofdstuk (indien van toepassing) besproken onder het kopje ‘Overwegingen’.

### Formuleren van de aanbevelingen

De aanbevelingen geven een antwoord op de uitgangsvragen en zijn gebaseerd op het beste beschikbare wetenschappelijke bewijs en de belangrijkste overwegingen. De kracht van het wetenschappelijk bewijs en het gewicht dat door de werkgroep wordt toegekend aan de overwegingen bepalen samen de sterkte van de aanbeveling.

De sterkte van een aanbeveling verwijst naar de mate van zekerheid dat de voordelen van de interventie opwegen tegen de nadelen (of vice versa), gezien over het hele spectrum van cliënten waarvoor de aanbeveling is bedoeld. De sterkte van een aanbeveling heeft duidelijke implicaties voor cliënten, behandelaars en beleidsmakers (zie onderstaande Tabel 8.3).

**Tabel 8.3:** Implicaties van sterke en zwakke aanbevelingen voor verschillende richtlijngebruikers

	Sterke aanbeveling	Zwakke (conditionele) aanbeveling
Voor cliënten	De meeste cliënten zouden de aanbevolen interventie of aanpak kiezen en slechts een klein aantal niet.	Een aanzienlijk deel van de cliënten zouden de aanbevolen interventie of aanpak kiezen, maar veel cliënten ook niet.
Voor behandelaars	De meeste cliënten zouden de aanbevolen interventie of aanpak moeten ontvangen.	Er zijn meerdere geschikte interventies of aanpakken. De cliënt moet worden ondersteund bij de keuze voor de interventie of aanpak die het best aansluit bij zijn waarden en voorkeuren.
Voor beleidsmakers	De aanbevolen interventie of aanpak kan worden gezien als standaardbeleid.	Beleidsbepaling vereist uitvoerige discussie met betrokkenheid van veel stakeholders. Er is een grotere kans op lokale beleidsverschillen.

De werkgroep is van mening dat zelfmanagementondersteuning een fundamenteel onderdeel van de dagelijkse zorg voor cliënten is. Het is niet iets extra's, maar een vast onderdeel van de dagelijkse werkzaamheden van verpleegkundigen, verzorgenden en begeleiders. Dat is de reden dat de werkgroep aanbevelingen in de richtlijn soms stelliger heeft geformuleerd, ondanks dat de onderliggende literatuur beperkt is in zekerheid.

### *Randvoorwaarden (organisatie van zorg)*

In de knelpunteninventarisatie en bij de ontwikkeling van de richtlijn is expliciet rekening gehouden met de organisatie van zorg: alle aspecten die randvoorwaardelijk zijn voor het verlenen van zorg zoals coördinatie, communicatie, (financiële) middelen, menskracht en infrastructuur. Randvoorwaarden die relevant zijn worden beschreven in het hoofdstuk [Randvoorwaarden zorgorganisaties bij zelfmanagementondersteuning](#) van deze richtlijn.

## 8.8.5 Werkwijze: van conceptrichtlijn tot publicatie

### Opstellen van het implementatieplan

De werkgroep heeft een implementatieplan opgesteld waarin een advies voor beroepsverenigingen en instellingen wordt gegeven voor de implementatie. Deze staat beschreven in de bijlage [Implementatieplan](#).

### Formuleren van kennislacunes

Tijdens de ontwikkeling van deze richtlijn is systematisch gezocht naar onderzoek waarvan de resultaten bijdragen aan een antwoord op de uitgangsvragen. Bij elke uitgangsvraag is door de werkgroep nagegaan of er (aanvullend) wetenschappelijk onderzoek gewenst is. Een overzicht van aanbevelingen voor nader/vervolg onderzoek staat in de bijlage [Kennislacunes](#).

### Klankbordgroep leest conceptrichtlijn

De klankbordgroep heeft in februari 2023 commentaar kunnen geven op de conceptrichtlijn. Hierbij zijn rond de 60 opmerkingen ontvangen. Opmerkingen hadden betrekking op terminologie (bijvoorbeeld kiezen voor de term zorg en ondersteuningsplan i.p.v. zorgplan). Ook werd opgemerkt dat de begrippen omtrent zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning nog duidelijker moesten worden omschreven. De werkgroep dacht dat goed te hebben gedaan, maar na de commentaarfase is dit stuk alsnog herschreven. Daarnaast waren er op zinsniveau aanpassingen in woordvolgorde en moesten er meer voorbeelden genoemd worden, bijvoorbeeld over gespreksvoering. Verder vonden sommige klankbordgroepleden enkele stukken meer gericht op ouderen. Daarom heeft de werkgroep deze stukken aangepast voor cliënten met een verstandelijke beperking.

### Commentaar- en autorisatiefase

De conceptrichtlijn is aan de betrokken (wetenschappelijke) verenigingen en andere relevante partijen voorgelegd voor commentaar. In de periode van 4 mei 2023 tot en met 19 juni 2023 konden de partijen de richtlijn becommentariëren via het platform Richtlijnen Langdurige Zorg. De commentaren werden verzameld en besproken met de werkgroep. Naar aanleiding van de commentaren werd de conceptrichtlijn aangepast en definitief vastgesteld door de werkgroep. De definitieve richtlijn is aan de betrokken (wetenschappelijke) verenigingen voorgelegd voor autorisatie en door hen geautoriseerd.

De partijen die commentaar geleverd hebben op de richtlijn Zelfmanagementondersteuning in de langdurige zorg staan in Tabel 8.4.

**Tabel 8.4:** Partijen die commentaar hebben gegeven op de richtlijn.

Partijen
----------

Alzheimer Nederland	Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW)	Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ)
Landelijk Opleidingen Overleg Verpleegkunde (LOOV)	Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)	Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)	Nederlandse Vereniging van Pedagogogen en Onderwijskundigen (NVO)	Pharos
Vereniging Specialisten Ouderengeneeskunde (Verenso)	Zorgverzekeraars Nederland (ZN)	

### Publicatie

Nadat de richtlijn is geautoriseerd door de betrokken verenigingen, is de richtlijn gepubliceerd op het platform Richtlijnen Langdurige Zorg ([www.richtlijnenlangdurigezorg.nl](http://www.richtlijnenlangdurigezorg.nl)).

## 9. Referentielijst

1. Inspectie der Rijksfinanciën. (2020). Naar een toekomstbestendig zorgstelsel. Brede maatschappelijke heroverweging. <https://www.rijksfinancien.nl/bmh/bmh-2-naar-een-toekomstbestendig-zorgstelsel.pdf>
2. RVZ. (2013). De participerende patiënt. [https://www.raadrvs.nl/binaries/raadrvs/documenten/publicaties/2013/06/20/de-participerende-patient/De\\_participerende\\_patient.pdf](https://www.raadrvs.nl/binaries/raadrvs/documenten/publicaties/2013/06/20/de-participerende-patient/De_participerende_patient.pdf)
3. V&VN. (2014). Zelfmanagementondersteuning behoort tot de kern van verplegen! Visie van beroepsvereniging Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland. [https://www.hzd.nu/zorgprogrammas/ouderenzorg/ouderenzorg/9-zelfmanagement/\\$11139/\\$11143](https://www.hzd.nu/zorgprogrammas/ouderenzorg/ouderenzorg/9-zelfmanagement/$11139/$11143)
4. World Health Organization (2015). WHO global strategy on people-centred and integrated health services. Geneva: World Health Organization.
5. World Health Organization (2015). WHO global strategy on integrated people-centred health services 2016-2026. Executive Summary. Placing people and communities at the centre of health services. Geneva: World Health Organization.
6. Zorginstituut Nederland. (2019). Samen leren en verbeteren. Visie van de Kwaliteitsraad op kwaliteit van zorg. <https://www.zorginstituutnederland.nl/binaries/zinl/documenten/publicatie/2019/10/01/visie-van-de-kwaliteitsraad-op-kwaliteit-van-zorg/Visie+van+de+Kwaliteitsraad+op+kwaliteit+van+zorg.pdf>
7. van Staa, A., Mies, L., & ter Maten - Speksnijder, A. (2023). Verpleegkundige ondersteuning bij zelfmanagement en eigen regie. Bohn Stafleu van Loghum.
8. Rademakers, J. Kennissynthese: 'Gezondheidsvaardigheden: niet voor iedereen vanzelfsprekend' (2014). Utrecht: NIVEL.
9. Vilans. (2020). Kennisbundel Zelfmanagementondersteuning. <http://kennisbundel.vilans.nl/zelfmanagement.html>
10. LAZ. (2011). Kort & krachtig Generiek Model Zelfmanagement. <https://zelfzorgondersteund-instrumentenkiezer.nl/wp-content/uploads/2016/03/KortKrachtig-GeneriekModel2011.pdf>
11. Westland H, Schröder CD, de Wit J, Frings J, Trappenburg JCA, Schuurmans MJ. Self-management support in routine primary care by nurses. *Br J Health Psychol.* 2018;23(1):88-107. doi: 10.1111/bjhp.12276.
12. Otter C.E.M., Keers J.C., Reker C., Smit J., Schoonhoven L., de Man-van Ginkel J.M. How nurses support self-management of hospitalized patients through verbal communication: A qualitative study. *BMC Nurs.* 2022;21(1):329-3. doi: 10.1186/s12912-022-01099-3
13. Maurits, E.E.M., de Veer, A.J.E., & Francke, A.L. (2015). Competenties in een veranderende gezondheidszorg. Ervaringen van verpleegkundigen, verzorgenden, begeleiders en praktijkondersteuners. <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-competenties-in-veranderende-zorg.pdf>
14. Engelen, M.M., et al. (2020). Self-management support in cardiovascular consultations by advanced practice nurses trained in motivational interviewing: An observational study. *Patient Education and Counseling*, 103(1), 158-164.
15. ter Maten Speksnijder, A.J., Dwarswaard, J., Meurs, P.L., & van Staa, A. (2016). Rhetoric or reality? What nurse practitioners do to provide self management support in outpatient clinics: An ethnographic study. *Journal of Clinical Nursing*, 25(21-22), 3219-3228.

16. Miller, W.R., Lasiter, S., Ellis, R.B., & Buelow, J.M. (2015). Chronic disease self-management: a hybrid concept analysis. *Nursing outlook*, 63(2), 154-161.
17. Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A., & Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: A review. *Patient Education and Counseling*, 48(2), 177–187. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(02\)00032-0](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(02)00032-0)
18. Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., & Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA*, 288(19), 2469–2475. <https://doi.org/10.1001/JAMA.288.19.2469>
19. Vilans. (2019). Handreiking zelfredzaamheid voor wijkverpleegkundigen. [https://www.vilans.nl/docs/producten/Handreiking\\_zelfredzaamheid.pdf?\\_ga=2.236029190.628961706.1641395661-464739510.1615370355](https://www.vilans.nl/docs/producten/Handreiking_zelfredzaamheid.pdf?_ga=2.236029190.628961706.1641395661-464739510.1615370355)
20. Akwa GGZ. (2016). Generieke module Zelfmanagement. [https://www.ggzstandaarden.nl/uploads/pdf/project/project\\_f8cfab69-94ce-4b2c-8858-18406c3e5f02\\_zelfmanagement\\_\\_authorized-at\\_13-12-2016.pdf](https://www.ggzstandaarden.nl/uploads/pdf/project/project_f8cfab69-94ce-4b2c-8858-18406c3e5f02_zelfmanagement__authorized-at_13-12-2016.pdf)
21. Mutubuki, E.N., van Doormaal, M.C.M., Conijn, D., Toonders, S., & Ostelo, R.W.J.G. (2022). KNGF-richtlijn Zelfmanagement. [https://www.kngf.nl/binaries/content/assets/kennisplatform/onbeveiligd/richtlijnen/zelfmanagement/kngf-richtlijn\\_zelfmanagement\\_praktijkrichtlijn\\_2022.pdf](https://www.kngf.nl/binaries/content/assets/kennisplatform/onbeveiligd/richtlijnen/zelfmanagement/kngf-richtlijn_zelfmanagement_praktijkrichtlijn_2022.pdf)
22. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (n.d.). Definition of Intellectual Disability. Retrieved July 10, 2023, from <https://www.aidd.org/intellectual-disability/definition#.WbvNUrJJauI>
23. CBS. (n.d.). Ouderen. Retrieved January 6, 2022, from <https://www.cbs.nl/nl-nl/visualisaties/dashboard-bevolking/leeftijd/ouderen>
24. Boger, E., Ellis, J., Latter, S., Foster, C., Kennedy, A., Jones, F., Fenerty, V., Kellar, I., & Demain, S. (2015). Self-Management and Self-Management Support Outcomes: A Systematic Review and Mixed Research Synthesis of Stakeholder Views. *PloS One*, 10(7). <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0130990>
25. Andersen, I.C., Thomsen, T.G., Bruun, P., Bødtger, U., & Hounsgaard, L. (2017). The experience of being a participant in one's own care at discharge and at home, following a severe acute exacerbation in chronic obstructive pulmonary disease: a longitudinal study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 12(1). <https://doi.org/10.1080/17482631.2017.1371994>
26. Bove, D.G., Midtgaard, J., Kaldan, G., Overgaard, D., & Lomborg, K. (2017). Home-based COPD psychoeducation: A qualitative study of the patients' experiences. *Journal of Psychosomatic Research*, 98, 71–77. <https://doi.org/10.1016/J.JPSYCHORES.2017.05.013>
27. Markle-Reid, M., Ploeg, J., Fisher, K., Reimer, H., Kaasalainen, S., Gafni, A., Gruneir, A., Kirkconnell, R., Marzouk, S., Akhtar-Danesh, N., Thabane, L., Rojas-Fernandez, C., & Upshur, R. (2016). The Aging, community and health research unit-community partnership program for older adults with type 2 diabetes and multiple chronic conditions: a feasibility study. *Pilot and Feasibility Studies*, 2(1). <https://doi.org/10.1186/S40814-016-0063-1>
28. Schumacher, C., Dash, D., Mowbray, F., Klea, L., & Costa, A. (2021). A qualitative study of home care client and caregiver experiences with a complex cardio-respiratory management model. *BMC Geriatrics*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/S12877-021-02251-5>
29. Sheridan, N.F., Kenealy, T.W., Fitzgerald, A.C., Kuluski, K., Dunham, A., McKillop, A.M., Peckham, A., & Gill, A. (2019). How does it feel to be a problem? Patients' experiences of self-management support in New Zealand and Canada. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 22(1), 34–45. <https://doi.org/10.1111/HEX.12823>



30. Vanderboom, C.E., Holland, D.E., Targonski, P. V., & Madigan, E. (2013). Developing a community care team: lessons learned from the community connections program, a health care home-community care team partnership. *Care Management Journals: Journal of Case Management; The Journal of Long Term Home Health Care*, 14(3), 150–157. <https://doi.org/10.1891/1521-0987.14.3.150>
31. Göransson, C., Eriksson, I., Ziegert, K., Wengström, Y., Langius-Eklöf, A., Brovall, M., Kihlgren, A., & Blomberg, K. (2018). Testing an app for reporting health concerns-Experiences from older people and home care nurses. *International Journal of Older People Nursing*, 13(2). <https://doi.org/10.1111/OPN.12181>
32. Lind, L., & Karlsson, D. (2014). Telehealth for “the digital illiterate”--elderly heart failure patients experiences. *Studies in Health Technology and Informatics*, 205, 353–357. <https://doi.org/10.3233/978-1-61499-432-9-353>
33. MacRae, S., Brown, M., Karatzias, T., Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Walley, R., Sierka, A., Northway, R., Carey, M., & Davies, M. (2015). Diabetes in people with intellectual disabilities: A systematic review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 47, 352–374. <https://doi.org/10.1016/J.RIDD.2015.10.003>
34. Maine, A., Dickson, A., Truesdale, M., & Brown, M. (2017). An application of Bandura’s “Four Sources of Self-Efficacy” to the self-management of type 2 diabetes in people with intellectual disability: An inductive and deductive thematic analysis. *Research in Developmental Disabilities*, 70, 75–84. <https://doi.org/10.1016/J.RIDD.2017.09.004>
35. Maine, A., Brown, M., Dickson, A., & Truesdale, M. (2020). The experience of type 2 diabetes self-management in adults with intellectual disabilities and their caregivers: A review of the literature using meta-aggregative synthesis and an appraisal of rigor. *Journal of Intellectual Disabilities : JOID*, 24(2), 253–267. <https://doi.org/10.1177/1744629518774172>
36. Sandjojo, J., Gebhardt, W.A., Zedlitz, A.M.E.E., Hoekman, J., den Haan, J.A., & Evers, A.W.M. (2019). Promoting Independence of People with Intellectual Disabilities: A Focus Group Study Perspectives from People with Intellectual Disabilities, Legal Representatives, and Support Staff. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(1), 37–52. <https://doi.org/10.1111/JPPI.12265>
37. Wilson, P.M., & Goodman, C. (2011). Evaluation of a modified chronic disease self-management programme for people with intellectual disabilities. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 3(3), 310–318. <https://doi.org/10.1111/J.1752-9824.2011.01105.X>
38. van Hooft, S.M., Been-Dahmen, J.M.J., Ista, E., van Staa, A.L., & Boeije, H.R. (2017). A realist review: what do nurse-led self-management interventions achieve for outpatients with a chronic condition? *Journal of Advanced Nursing*, 73(6), 1255–1271. <https://doi.org/10.1111/JAN.13189>
39. Jonkman, N.H., Schuurmans, M.J., Jaarsma, T., Shortridge-Baggett, L.M., Hoes, A.W., and Trappenburg, J.C.A. 2016. “Self-Management interventions: proposal and validation of a new operational definition.” *Journal of Clinical Epidemiology* 80:34–42.
40. Riegel, B., Westland, H., Freedland, K.E., Lee, C.S., Stromberg, A., Vellone, E., and Jaarsma, T. 2022. “Operational definition of self-care interventions for adults with chronic illness.” *International Journal of Nursing Studies* 129. doi: 10.1016/J.IJNURSTU.2022.104231.
41. Wu, Y., Yao, X., Vespasiani, G., Nicolucci, A., Dong, Y., Kwong, J., Li, L., Sun, X., Tian, H., and Li, S. 2017. “Mobile app-based interventions to support diabetes self-management: a systematic review of randomized controlled trials to identify functions associated with glycemic efficacy.” *JMIR MHealth and UHealth* 5(3).



42. Pearce, G., Parke, H.L., Pinnock, H., Epiphaniou, E., Bourne, C.L.A., Sheikh, A., & Taylor, S.J.C. (2016). The PRISMS taxonomy of self-management support: derivation of a novel taxonomy and initial testing of its utility. *Journal of Health Services Research & Policy*, 21(2), 73–82. <https://doi.org/10.1177/1355819615602725>
43. Barak, A., Klein, B., and Proudfoot, J.G. 2009. "Defining internet-supported therapeutic interventions." *Annals of Behavioral Medicine : A Publication of the Society of Behavioral Medicine* 38(1):4–17.
44. Greenwood, D.A., Litchman, M.L., Isaacs, D., Blanchette, J.E., Dickinson, J.K., Hughes, A., Colicchio, V.D., Ye, J., Yehl, K., Todd, A., and Peeples, M.M. 2021. "A new taxonomy for technology-enabled diabetes self-management interventions: results of an umbrella review." *Journal of Diabetes Science and Technology*. doi: 10.1177/19322968211036430.
45. Orrego, C., Ballester, M., Heymans, M., Camus, E., Groene, O., Niño de Guzman, E., Pardo-Hernandez, H., Sunol, R., Veroniki, A.A., Canelo-Aybar, C., Orrego, C., Valli, C., Rocha Calderón, C.A., Wagner, C., Mavridis, D., Niño de Guzmán, E., Camus, E., de Graaf, G., Seitidis, G., Pardo-Hernandez, H., Rademakers, J., Beltrán, J., Salas, K., Pacheco-Barrios, K., Immonen, K., Ninov, L., Petropoulou, M., van der Gaag, M., Ballester, M., Hoogendoorn-Lips, M., Heymans, M., León, M., Adrion, N., Groene, O., Sunol, R., Alonso-Coello, P., van Baal, P., Poortvliet, R., Versteegh, M.M., Zevgiti, S., Zafra, J., and Strammiello, V. 2021. "Talking the same language on patient empowerment: development and content validation of a taxonomy of self-management interventions for chronic conditions." *Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy* 24(5).
46. Brettschneider, C., Luck, T., Fleischer, S., Roling, G., Beutner, K., Lupp, M., Behrens, J., Riedel-Heller, S.G., and König, H.H. 2015. "Cost-utility analysis of a preventive home visit program for older adults in Germany." *BMC Health Services Research* 15:141.
47. Brody, B.L., Roch-Levecq, A.C., Gamst, A.C., Maclean, K., Kaplan, R.M., and Brown, S.I. 2002. "Self-management of age-related macular degeneration and quality of life: a randomized controlled trial." *Archives of Ophthalmology (Chicago, Ill.:1960)* 120(11):1477–83.
48. Brody, B.L., Roch-Levecq, A.C., Kaplan, R.M., Moutier, C.Y., and Brown, S.I. 2006. "Age-related macular degeneration: self-management and reduction of depressive symptoms in a randomized, controlled study." *Journal of the American Geriatrics Society* 54(10):1557–62.
49. Cox, E.O., Green, K.E., Hobart, K., Jang, L.J., and Seo, H. 2007. "Strengthening the late-life care process: effects of two forms of a care-receiver efficacy intervention." *The Gerontologist* 47(3):388–97. doi: 10.1093/GERONT/47.3.388.
50. Ersek, M., Turner, J.A., McCurry, S.M., Gibbons, L., and Miller Kraybill, B. 2003. "Efficacy of a self-management group intervention for elderly persons with chronic pain." *The Clinical Journal of Pain* 19(3):156–67.
51. Fisher, K., Markle-Reid, M., Ploeg, J., Bartholomew, A., Griffith, L.E., Gafni, A., Thabane, L., and Yous, M.L. 2020. "Self-management program versus usual care for community-dwelling older adults with multimorbidity: a pragmatic randomized controlled trial in Ontario, Canada." *Journal of Comorbidity* 10:2235042X20963390.
52. Gellis, Z.D., Kenaley, B., McGinty, J., Bardelli, E., Davitt, J., and ten Have, T. 2012. "Outcomes of a telehealth intervention for homebound older adults with heart or chronic respiratory failure: a randomized controlled trial." *The Gerontologist* 52(4):541–52.
53. Gitlin, L.N., Winter, L., Dennis, M.P., Corcoran, M., Schinfeld, S., and Hauck, W.W. 2006. "A randomized trial of a multicomponent home intervention to reduce functional difficulties in older adults." *Journal of the American Geriatrics Society* 54(5):809–16. doi: 10.1111/J.1532-

5415.2006.00703.X.

54. Leveille, S.G., Wagner, E.H., Davis, C., Grothaus, L., Wallace, J., LoGerfo, M., and Kent, D. 1998. "Preventing disability and managing chronic illness in frail older adults: a randomized trial of a community-based partnership with primary care." *Journal of the American Geriatrics Society* 46(10):1191–98.
55. Lewin, G., de San Miguel, K., Knuiman, M., Alan, J., Boldy, D., Hendrie, D., and Vandermeulen, S. 2013. "A randomised controlled trial of the home independence program, an Australian restorative home-care programme for older adults." *Health & Social Care in the Community* 21(1):69–78. doi: 10.1111/J.1365-2524.2012.01088.X.
56. Marek, K.D., Stetzer, F., Ryan, P.A., Bub, L.D., Adams, S.J., Schlidt, A., Lancaster, R., and O'Brien, A.M. 2013. "Nurse care coordination and technology effects on health status of frail older adults via enhanced self-management of medication: randomized clinical trial to test efficacy." *Nursing Research* 62(4):269–78. doi: 10.1097/NNR.0B013E318298AA55.
57. Markle-Reid, M., Ploeg, J., Fraser, K.D., Fisher, K.A., Bartholomew, A., Griffith, L.E., Miklavcic, J., Gafni, A., Thabane, L. and Upshur, R. 2018. "Community program improves quality of life and self-management in older adults with diabetes mellitus and comorbidity." *Journal of the American Geriatrics Society* 66(2):263–73. doi: 10.1111/JGS.15173.
58. Wood-Baker, R., Reid, D., Robinson, A., and Haydn Walters, E. 2012. "Clinical trial of community nurse mentoring to improve self-management in patients with chronic obstructive pulmonary disease." *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease* 7:407–13.
59. Park, Y.H., and Chang, H.K. 2014. "Effect of a health coaching self-management program for older adults with multimorbidity in nursing homes." *Patient Preference and Adherence* 8:959–70. doi: 10.2147/PPA.S62411.
60. Park, Y.H., Moon S.H., Ha, J.Y., and Lee, M.H. 2017. "The long-term effects of the health coaching self-management program for nursing-home residents." *Clinical Interventions in Aging* 12:1079–88.
61. Williams, K., Herman, R., and Bontempo, D. 2014. "Reasoning exercises in assisted living: a cluster randomized trial to improve reasoning and everyday problem solving." *Clinical Interventions in Aging* 9:981–96. doi: 10.2147/CIA.S62095.
62. Feldman, M.A., Owen, F., Andrews, A.E., Tahir, M., Barber, R., and Griffiths, D. 2016. "Randomized control trial of the 3Rs health knowledge training program for persons with intellectual disabilities." *J Appl Res Intellect Disabil* 29(3):278–88. doi: 10.1111/jar.12186.
63. House, A., Bryant, L., Russell, A.M., Wright-Hughes, A., Graham, L., Walwyn, R., Wright, J.M., Hulme, C., O'Dwyer, J.L., Latchford, G., Stansfield, A., Ajjan, R., and Farrin, A. 2018. "Randomized controlled feasibility trial of supported self-management in adults with type 2 diabetes mellitus and an intellectual disability: OK Diabetes." *Diabetic Medicine : A Journal of the British Diabetic Association* 35(6):776–88.
64. Kruse, A., and Ding-Greiner, C. 2003. "[Promotion and maintenance of independence in older people with intellectual disability-results of an intervention study]." *Ergebnisse einer interventionsstudie zur forderung und erhaltung von selbstständigkeit bei alteren menschen mit geistiger behinderung.* 36(6):463–74.
65. Michie, A.M., Lindsay, W.R., Smith, A.H.W., and Todman, J. 1998. "Changes following community living skills training: a controlled study." *The British Journal of Clinical Psychology* 37(1):109–11. doi: 10.1111/J.2044-8260.1998.TB01285.X.
66. Taggart, L., Truesdale, M., Carey, M.E., Martin-Stacey, L., Scott, J., Bunting, B., Coates, V., Brown,

- M., Karatzias, T., Northway, R., and Clarke, J.M. 2018. "Pilot feasibility study examining a structured self-management diabetes education programme, DESMOND-ID, targeting HbA1c in adults with intellectual disabilities." *Diabetic Medicine : A Journal of the British Diabetic Association* 35(1):137–46.
67. Tam, S.F., Man, D., Chan, Y.P., Sze, P.C., and Wong, C.M. 2005. "Evaluation of a computer-assisted, 2-D virtual reality system for training people with intellectual disabilities on how to shop." *Rehabilitation Psychology* 50:285–91. doi: 10.1037/0090-5550.50.3.285.
68. Sheridan, N., Kenealy, T., Kuluski, K., McKillop, A., Parsons, J., and Wong-Cornall, C. 2017. "Are patient and carer experiences mirrored in the practice reviews of self-management support (PRISMS) provider taxonomy?" *International Journal of Integrated Care* 17(2). doi: 10.5334/IJIC.2483.
69. Arlinghaus, K.R., and Johnston, C.A. 2017. "Advocating for behavior change with education." *American Journal of Lifestyle Medicine* 12(2):113–16. doi: 10.1177/1559827617745479.
70. Kelly, M.P., and Barker, M. 2016. "Why is changing health-related behaviour so difficult?" *Public Health* 136:109–16. doi: 10.1016/J.PUHE.2016.03.030.
71. Flood, B., & Henman, M.C. (2015). Case study: hidden complexity of medicines use: information provided by a person with intellectual disability and diabetes to a pharmacist. *British Journal of Learning Disabilities*, 43(3), 234–242.
72. Hale, L.A., Trip, H.T., Whitehead, L., & Conder, J. (2011). Self management abilities of diabetes in people with an intellectual disability living in New Zealand. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(4), 223–230.
73. Whitehead, L.C., Trip, H.T., Hale, L.A., & Conder, J. (2016). Negotiated autonomy in diabetes self-management: the experiences of adults with intellectual disability and their support workers. *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR*, 60(4), 389–397. doi: 10.1111/jir.12257. Epub 2016
74. Aasbo, G., Kristvik, E., Nyheim Solbraekke, K., & Werner, A. (2019). Searching for "transformative moments": a qualitative study of nurses' work during home visits to COPD patients and their caregivers in Norway. *Nursing Open*, 6(2), 293–300. doi: 10.1002/nop2.209. eCollection
75. Bayliss, E.A., Edwards, A.E., Steiner, J.F., & Main, D.S. (2008). Processes of care desired by elderly patients with multimorbidities. *Fam Pract*, 25(4), 287–293. doi: 10.1093/fampra/cmn040
76. Bruni, A., Miele, F., & Piras, E.M. (2019). 'Homemade': building, mending, and coordinating a care network. *Social Science & Medicine* (1982), 237. doi: 10.1016/j.socscimed.2019.112449.
77. Cameron, J., Rhodes, K.L., Ski, C.F., & Thompson, D.R. (2016). Carers' views on patient self-care in chronic heart failure. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 25(1), 144–152. doi: 10.1111/jocn.13124.
78. Chen, K.-H., Liu, C.-Y., Shyu, Y.-I. L., & Yeh, S.-L. (2016). Living with chronic obstructive pulmonary disease: the process of self-managing chronic obstructive pulmonary disease. *The Journal of Nursing Research : JNR*, 24(3), 262–271. doi: 10.1097/jnr.000000000000152
79. Cothran, F.A., Paun, O., Strayhorn, S., & Barnes, L.L. (2020). Walk a mile in my shoes: African American caregiver perceptions of caregiving and self-care. *Ethnicity & Health*, 1–18. doi: 10.1080/13557858.2020.1734777
80. Ebrahimi, Z., Patel, H., Wijk, H., Ekman, I., & Olaya-Contreras, P. (2021). A systematic review on implementation of person-centered care interventions for older people in out-of-hospital settings. *Geriatric Nursing (New York, N.Y.)*, 42(1), 213–224. doi: 10.1016/j.gerinurse.2020.08.004
81. Eriksson, H., Sandberg, J., & Hellström, I. (2013). Experiences of long-term home care as an informal caregiver to a spouse: gendered meanings in everyday life for female carers. *International Journal of Older People Nursing*, 8(2), 159–165. doi: 10.1111/j.1748-3743.2012.00340.x
82. Jacobs, G. (2019). Patient autonomy in home care: nurses' relational practices of responsibility.

- Nursing Ethics, 26(6), 1638–1653. doi: 10.1177/0969733018772070
83. Meranius, M.S., & Hammar, L.M. (2016). How does the healthcare system affect medication self-management among older adults with multimorbidity? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(1), 91–98. doi: 10.1111/scs.12225
  84. Chang, S.-H., & Yu, C.-L. (2013). Perspective of family caregivers on self-care independence among older people living in long-term care facilities: a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 50(5), 657–663. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2012.10.013
  85. Garcia, T.J., Harrison, T.C., & Goodwin, J.S. (2016). Nursing home stakeholder views of resident involvement in medical care decisions. *Qual Health Res*, 26(5), 712–728. doi: 10.1177/1049732315573206
  86. Lin, H., Yu, H., Yu, C.-L., Liou, M.-S., Chou, H.-C., & Chang, S.-H. (2022). Empowerment of frail institutionalized older people for self-care: from administrators' and staff caregivers' perspectives. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 17(1), doi: 10.1080/17482631.2021.2022071
  87. Egberts, C. (2018). De essentie van driehoekskunde. <https://www.drienamiek.nl/de-essentie-van-driehoekskunde/>
  88. Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN). (2021). Richtlijn Mantelzorg. <https://www.venvn.nl/media/u5oboc0o/richtlijn-mantelzorg-21-9-2021-2.pdf>
  89. Cooper, J., & McCarter, K.A. (2014). The development of a community and home-based chronic care management program for older adults. *Public Health Nurs* 31(1):36–43. doi: 10.1111/phn.12049.
  90. Morsch, P., Pelaez, M., Vega, E., Hommes, C. & Lorig, K. (2021). Evidence-based programs for older persons in the americas. *Rev Panam Salud Publica* 45:e91. doi: 10.26633/RPSP.2021.91.
  91. Robben, S.H., Heinen, M.M., Makai, P., Olde Rikkert, M.G., Perry, M., Schers, H.J., & Melis, R.J. (2013). Reducing fragmentation in the care of frail older people: the successful development and implementation of the health and welfare information portal." *Tijdschr Gerontol Geriatr* 44(2):59–71. doi: 10.1007/s12439-013-0014-8.
  92. Srinivas, P., Cornet, V. & Holden R. (2017). Human factors analysis, design, and evaluation of Engage, a consumer health IT application for geriatric heart failure self-care. *Int J Hum Comput Interact* 33(4):298–312. doi: 10.1080/10447318.2016.1265784.
  93. Sandjojo, J., Zedlitz, A., Gebhardt, W.A., Hoekman, J., Dusseldorp, E., den Haan, J.A., & Evers, A.W.M. (2018). Training staff to promote self-management in people with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil* 31(5):840–50. doi: 10.1111/jar.12440.
  94. Duprez, V., Vandecasteele, T., Verhaeghe, S., Beeckman, D., & Van Hecke, A. (2017). The effectiveness of interventions to enhance self-management support competencies in the nursing profession: a systematic review. *J Adv Nurs*, 2017. 73(8), 1807-1824. doi: 10.1111/jan.13249
  95. Tharani, A., van Hecke, A., Saeed Ali, T., & Duprez, V. (2021). Factors influencing nurses' provision of self-management support for patients with chronic illnesses: a systematic mixed studies review. *International Journal of Nursing Studies* 120. doi: 10.1016/J.IJNURSTU.2021.103983.
  96. AQUA-Leidraad (2021). Zorginstituut Nederland. Retrieved from: <https://www.zorginzicht.nl/ontwikkeltools/ontwikkelen/aqua-leidraad>
  97. Hilbink, M., Ouwens, M., & Kool, T. (2013). De HARING-tools. Dertien instrumenten voor ondersteuning bij het opstellen, herzien, implementeren en evalueren van richtlijnen. ZonMw. Retrieved from: <https://www.iqhealthcare.nl/media/56707/eindrapport.pdf>
  98. AGREE Next Steps Consortium. (2009). AGREE II. Instrument voor de beoordeling van richtlijnen.

<https://www.zorginzicht.nl/binaries/content/assets/zorginzicht/ontwikkeltools-ontwikkelen/AGREE+instrument.pdf>

99. Guyatt, G.H., Oxman, A.D., Vist, G.E., Kunz, R., Falck-Ytter, Y., Alonso-Coello, P. & Schünemann, H.J. (2008); GRADE Working Group. GRADE: an emerging consensus on rating quality of evidence and strength of recommendations. *BMJ*;336: 924-6. doi: 10.1136/bmj.39489.470347.AD
100. Schünemann H., Brożek J., Guyatt G., & Oxman, A. (2013). GRADE handbook for grading quality of evidence and strength of recommendations. Updated October 2013. The GRADE Working Group. Available from [http://gdt.guidelinedevelopment.org/central\\_prod/\\_design/client/handbook/handbook.html](http://gdt.guidelinedevelopment.org/central_prod/_design/client/handbook/handbook.html).
101. Hultcrantz M., Rind D., Akl E.A., Treweek S., Mustafa R.A., Iorio A., Alper B.S., Meerpohl J.J., Murad M.H., Ansari M.T., Katikireddi S.V., Östlund P., Tranæus S., Christensen R., Gartlehner G., Brozek J., Izcovich A., Schünemann H., & Guyatt G. (2017). The GRADE Working Group clarifies the construct of certainty of evidence. *J Clin Epidemiol.* 2017 Jul;87:4-13. doi: 10.1016/j.jclinepi.2017.05.006.
102. Alonso-Coello P., Oxman A.D., Moberg J., Brignardello-Petersen R., Akl E.A., Davoli M., Treweek S., Mustafa R.A., Vandvik P.O., Meerpohl J., Guyatt G.H., & Schünemann H.J. (2016). GRADE Working Group. GRADE Evidence to Decision (EtD) frameworks: a systematic and transparent approach to making well informed healthcare choices. 2: Clinical practice guidelines. *BMJ*;353:i2089. doi: 10.1136/bmj.i2016